



25-10-2024

MDR-2024-00047

Bettina Emma Marie

Lawsen

## Dagsorden for møde i Udvalget for det nære sundhedsvæsen den 31-10-2024 11:00

**Deltagere:** Christoffer Buster Reinhardt  
Dan Skjerning  
Lis Mancini  
Susanne Lundvald  
Vibeke Westh  
Annette Blynel  
Carli Hækkerup  
Marianne Mulle Jensen  
Pernelle Jensen  
Lina Hundebøll Jespersen  
Olav Nørgaard  
Kirsten Devantier  
Allan Emiliussen

**Afbud:**

**Mødested:** Danske Regioner, Dampfærgevej 22, 2100 København Ø



## Indholdsfortegnelse

<b>1 (Fortrolig) .....</b>	<b>4</b>
<b>2 (Fortrolig) .....</b>	<b>4</b>
<b>3 (Offentlig) Drøftelse af kronikerpakker med besøg af Lungeforeningen .....</b>	<b>5</b>
<b>4 (Offentlig) Forskning i det nære sundhedsvæsen .....</b>	<b>9</b>
<b>5 (Fortrolig) .....</b>	<b>12</b>
<b>6 (Fortrolig) .....</b>	<b>12</b>

1 (Fortrolig)

2 (Fortrolig)

### 3 (Offentlig) Drøftelse af kronikerpakker med besøg af Lungeforeningen

---

Robert Ladefoged  
EMN-2019-01215

#### Resumé

Regeringen har som en del af sit udspil til en sundhedsreform foreslået, at der indføres kronikerpakker, ligesom flere patientorganisationer sammen med Danske Regioner tidligere har foreslået, at der indføres grundpakker til mennesker med kroniske sygdomme. På mødet holder direktør i Lungeforeningen, Ann Leistiko, et oplæg for udvalget om Lungeforeningens position, og der lægges op til en dialog med Lungeforeningen herom. Der lægges endvidere op til, at udvalget efterfølgende drøfter hvilke hensyn og overvejelser, der skal være opmærksomhed på, når de nye kronikerpakker skal udformes.

---

#### Indstilling

*Det indstilles,*

*at udvalget drøfter oplægget fra Lungeforeningen (med Lungeforeningen) at udvalget på baggrund af oplægget og regeringens sundhedsudspil drøfter input til udformning af de kommende kronikerpakker, herunder vedr. KOL og diabetes.*

---

#### Sagsfremstilling

##### **Regeringens sundhedsudspil indeholder forslag om 'kronikerpakker'**

Regeringen foreslår i sit sundhedsudspil at indføre sygdomsspecifikke 'kronikerpakker' til mennesker med kronisk sygdom. Med de nye kronikerpakker vil regeringen give borgeren ret til 1) en personlig behandlingsplan, der tilrettelægges af egen læge inden for en given tidsfrist i forlængelse af, at borgeren har fået en diagnose og 2) opstart af behandling og relevante patientrettede tilbud inden for en given tidsfrist.

Ansvar for behandling og patientens samlede forløb forankres hos egen læge. Her vurderes borgernes sundhedstilstand og livssituation, hvorefter læge og patient i fællesskab vurderer, hvilke konkrete behandlingsindsatser og øvrige indsatser, som den enkelte skal modtage fremadrettet. Det kan både være i regi af almen praksis, men også indsatser i form af kostvejledning, træning, sygdomsmestring, rygestop mv. samt relevante undersøgelser hos fx praktiserende speciallæger og andre aktører i praksissektoren. Det konkrete forløb og indsatser i hver pakke skal tilpasses den enkeltes behov, og det foreslås, at indsatser gradueres efter behov med opdeling af patienter i rød, gul og grøn gruppe.

Regeringen foreslår til en start, at der udarbejdes fem sygdomsspecifikke kronikerpakker, der indføres over en årrække startende med KOL i 2027. Herefter indføres pakker for type 2-diabetes, hjertesygdomme, kroniske lænderygmerter og kompleks multisygdom i den rækkefølge.

Den faglige ramme for pakkerne skal udvikles med bred inddragelse af eksperter, patientorganisationer m.fl. og parallelt med udrulningen af de planlagte kronikerpakker tages samtidig stilling til nye målgrupper, eksempelvis patientgrupper med visse kræftformer eller psykiske lidelser. Derfor udvikles en særskilt monitorering af indsatserne i det almenmedicinske tilbud og de patientrettede forebyggelsestilbud for at følge op på efterlevelse og effekt.

I udspillet har regeringen afsat 130 mio. kr. i 2027 stigende til 550 mio. kr. i 2031 og 390 mio. kr. årligt fra 2034 og frem til kronikerpakkerne. I forbindelse med de pågående forhandlinger på Christiansborg har flere partier ytret holdning til, at der er sat for få penge af til kronikerpakkerne samt at flere sygdomsområder bør omfattes og at implementeringen skal gå hurtigere, end der er lagt op til i regeringens plan.

Danske Regioner har i udspillet 'En nær fremtid' samt i fælles udspil med Diabetesforeningen, Lungeforeningen og Gigtforeningen tidligere foreslået, at der indføres grundpakkeforløb til borgere med forskellige kroniske sygdomme. Forslaget er i store træk i overensstemmelse med regeringens forslag.

### **Lungeforeningens ønsker til en kronikerpakke og udspil til KOL-plan**

Lungeforeningen har endvidere præsenteret et udspil særligt møntet på behandlingen af KOL, som indeholder 16 forslag til, hvordan indsatsen, behandlingen og plejen af danskere med KOL kan forbedres. De vigtigste punkter er bl.a. en øget forebyggelsesindsats ift. rygning, et øget fokus på tidlig opsporing, så personer med KOL identificeres tidligere i sygdomsforløbet samt forbedret behandling. Sidstnævnte handler bl.a. om øget brug af kommunernes akutsygeplejersker, regelmæssig indkaldelse hos praktiserende læge, og mulighed for at alle patienter i hele landet kan få både særlig ilt-behandling i hjemmet, og bedre mulighed for pleje og hjælp i den sidste tid.

Lungeforeningen mener også, at alle lungepatienter i hele landet skal tilbydes mulighed for at få døgn-dækket hjemmebehandling og fremhæver projektet PreCare-KOL i Region Sjælland som et eksempel, der bør udbredes. PreCare-KOL er et rådgivnings- og monitoreringstilbud til borgere over 18 år med diagnosticeret KOL. Gennem eHospitalet i Region Sjælland kan de få sundhedsfaglig rådgivning og behandling udenfor almen praksis' åbningstid. Konkret sker det ved, at PreCare-KOL teamet kommer hjem til patienten og installerer appen MinSP og udleverer forskelligt måleudstyr. Patienten kan så

selv indsende målinger ind til eHospitalet og svare på spørgsmål om sin KOL via MinSP. En sygeplejerske fra eHospitalet monitorerer digitalt KOL-patienternes målinger og kan iværksætte relevante tiltag, hvis målingerne forværres.

PreCare KOL i eHospitalet er et regionalt tilbud til borgere i Region Sjælland med KOL, uanset KOL-GOLD gruppe (GOLD er klassifikation af sværhedsgraden af KOL). PreCare-KOL kræver ingen lægehenviisning. I regionernes og kommunernes økonomiaftaler for 2016 aftalte man landsdækkende udbredelse af TeleKOL, som er et nationalt tilbud til KOL-GOLD gruppe D. Tilbuddet kræver lægehenviisning fra enten sygehus eller almen praksis.

Der lægges op til at udvalget drøfter indholdet i en kronikerpakke på KOL-området med Lungeforeningen, samt de øvrige inputs fra direktør i Lungeforeningen, Ann Leistiko. Lungeforeningens udspil "Vi kan, hvis vi vil - 16 brikker til en national kol-plan" er vedlagt sagen i bilag.

#### **Diabetesforeningens forslag til grundpakkeforløb**

Også Diabetesforeningen har i et udspil konkretiseret, hvordan de mener, et grundpakkeforløb for mennesker med diabetes bør se ud. De mener, at almen praksis skal være tovholder og have pligt til at tilrettelægge en behandlingsplan ud fra patientens behov og med tidsfrister for alle relevante kontakter i sundhedsvæsenet. Diabetesforeningen fremhæver bl.a. projektet "En god start med type 2-diabetes" fra Steno Diabetes Center Odense som et eksempel på en mere systematisk tænkning.

Til forskel fra fx PreCare på lungeområdet er målgruppen og fokus her på ny-diagnosticerede og den første tid med en kronisk sygdom. 'Opstartspakkerne' i projektet er i høj grad en kondensering af eksisterende viden og har til formål at systematisere forløbet i almen praksis og de kommunale tilbud mv.

#### **Forløbsprogrammer og patientrettet forebyggelse**

De kommende kronikerpakker kan bl.a. ses i sammenhæng med de nuværende forløbsprogrammer. Regionerne arbejder i dag på forskellige måder med forløbsprogrammer for mennesker med kroniske sygdomme. Forløbsprogrammerne beskriver opgavefordelingen samt koordinering og kommunikation mellem sygehuse, praksissektoren og kommuner.

Med regeringens sundhedsudspil lægges der op til, at regionerne overtager det fulde ansvar for den patientrettede forebyggelse og dermed også potentielt mange af de elementer, som i dag er forankret i kommunerne og som evt. vil være relevant i forhold til en kronikerpakke. Det gælder bl.a. afklarende samtale, sygdomsmestring, nikotinafvænning, fysisk aktivitet, ernæringsindsats og forebyggende samtaler om alkohol.

### **Oplæg til drøftelse i udvalget**

Der lægges op til, at udvalget drøfter, hvad der er af vigtige hensyn i forbindelse med udformningen af kronikerpakker, og hvad indholdet heraf kan være.

Der kan bl.a. sættes fokus på hensynet til, at pakkerne på tværs af sygdomsområder ikke bliver alt for forskellige og dels til, hvordan man sikrer en differentieret behandling af patienterne, når der udarbejdes kronikerpakker, og hvordan man håndterer det, at der er mange patienter med multisygdom. Det er også allerede fremført, at der er flere patientforeninger som ønsker sig en "pakke".

Derudover kan det drøftes, hvad det betyder, at diagnosticering og behandling af de sygdomme, der er peget på ift. pakkerne i høj grad sker i praksissektoren og hvilke muligheder og redskaber, der er til at sikre en mere ensartet udredning og behandling heri. Desuden kan sammenhængen til eksisterende forløbsprogrammer drøftes, herunder hvilke muligheder der opstår ved, at regionerne står til at overtage det fulde ansvar for den patientrettede forebyggelse og øvrige kommunale opgaver som fx akutsygeplejen.

---

### **Økonomi**

Ingen bemærkninger

---

### **Sekretariatets bemærkninger**

Ingen bemærkninger

---

### **Kommunikation**

Ingen bemærkninger

---

### **Bilag**

1. Vi kan, hvis vi vil (1732439 - EMN-2019-01215)



### Resumé

Med den kommende sundhedsreform er ambitionen blandt andet at styrke det nære sundhedsvæsen og sikre ensartethed og bedre kvalitet. Danske Regioner lancerede i 2023 et forskningsudspil. En af anbefalingerne i udspillet er, at det skal kortlægges, hvor der mangler forskning og evidens i det nære sundhedsvæsen. Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, som Region Hovedstaden driver på vegne af alle fem regioner, har gennemført kortlægningen. Med denne sag fremlægges hovedfundene, ligesom Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium vil fremlægge sin rapport på mødet.

---

### Indstilling

*Det indstilles,*

*at* udvalget for det nære og sammenhængende sundhedsvæsen tager hovedkonklusionerne i Det Sektorfri Forebyggelseslaboratoriums kortlægning af, hvor der mangler forskning i det nære sundhedsvæsen til efterretning, og *at* udvalget drøfter hovedkonklusionerne i kortlægningen.

---

### Sagsfremstilling

Allerede i dag foregår en masse relevant forebyggelse og behandling i det nære sundhedsvæsen, hvor en flerhed af aktører bidrager til og varetager forskellige opgaver. Med forslaget til en sundhedsstrukturreform er det regeringens ambition, at endnu mere behandling varetages tættere på eller i borgernes eget hjem. Det er samtidig ambitionen, at det nære sundhedsvæsen styrkes både ressource- og kvalitetsmæssigt. En del indsats i det nære sundhedsvæsen i dag, herunder på forebyggelsesområdet, er af mange årsager mere projektbårne, mindre velunderbyggede og evidensbaserede sammenlignet med den del af sundhedsindsatsen, der foregår på sygehusene. Hvis regeringens – og regionernes – ambitioner om et styrket nært sundhedsvæsen skal indfries, og hvis regionernes forventede øgede rolle og ansvar i det nære sundhedsvæsen skal give det ønskede kvalitetsløft, er det relevant at opnå mere viden om hvilke indsatser, der i dag har god virkning, ligesom det er relevante at identificere viden- og evidenshuller.

#### ***Regionerne er forpligtede til sikre forskningen***

I henhold til sundhedsloven skal regionsrådene sikre udviklings- og forskningsarbejde, herunder sundhedsinnovation, således at ydelser efter sundhedsloven samt uddannelse af sundhedspersoner kan varetages på et højt fagligt niveau. Kommunerne er ikke forpligtet til at forske, men de skal

medvirke til regionernes udviklings- og forskningsarbejde. Der er mange indsatser og tilbud til borgerne i det nære sundhedsvæsen, som ikke er beskrevet eller evalueret i tilstrækkelig grad til at kunne vurdere effekten. Som beslutningsstøtte til den videre udvikling af det nære sundhedsvæsen er det centralt med øget viden om, hvordan forskellige indsatser og tilbud virker, så man kan sikre høj kvalitet og mest sundhed for pengene i den videre udvikling af området.

Danske Regioner lancerede i februar 2023 forskningsudspillet *En klar retning for sundhedsforskning i Danmark*. En af anbefalingerne i forskningsudspillet er, at regionerne skal indgå i nye forskningspartnerskaber og kortlægge, hvor der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen.

### ***Kortlægning af hvor der mangler forskning i det nære sundhedsvæsen***

Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, som drives af Region Hovedstaden på vegne af alle fem regioner, har kortlagt, hvor der mangler forskning i det nære sundhedsvæsen. I kortlægningen konkluderes, at der særligt mangler viden om og forskning i nære indsatser til:

- Multisygdom
- Muskelskeletsygdom, herunder lænderyg-besvær
- Samtidige somatiske og psykiatriske udfordringer

Derudover peges i kortlægningen på, at der er behov for fokus på hvordan, man koordinerer og organiserer forskning på tværs af primær- og sekundærsektoren og hvordan man sikrer, at den viden, der skabes, er relevant for praksis og bliver implementeret.

På baggrund af interviews foretaget med 24 forskere peges der i kortlægningen bl.a. på følgende tiltag til at dække den manglende viden inden for ovenstående sygdomsområder.

- Forskellige forskningstraditioner i sektorerne: Der er behov for en tydelig ansvarsfordeling mellem aktørerne, der bedriver forskning, for at understøtte en fælles retning. Hvis forskningen i det nære og tværsektorielle skal styrkes, så kræver det, at der opbygges en forskningstradition i kommunerne.
- Manglende fælles sprog, definitioner og data: Her fremhæves det, at der er behov for, at kommunikationen, herunder datadelingen, mellem sektorerne bliver bedre og lettere – bl.a. ved, at kommunerne også skal indsamle og registrere sundhedsdata.
- U hensigtsmæssige strukturer, incitamenter og finansieringsmodeller: Der peges bl.a. på et behov for øremærkning af forskningsmidler til forebyggelse og tildeling af midler til nedprioriterede sygdomsområder, som udgør en stor del af sygdomsbyrden i Danmark. Det forslås også, at forskningskompetencer og -tradition i

primærsektoren styrkes, bl.a. via delestillinger med forskere forankret i begge sektorer.

- Sundhedsvæsenets organisering: Det foreslås bl.a., at der etableres en samlet koordineringsenhed eller regionale forskningscentre, der kan samle og koordinere sundhedsforskningen på tværs af sektorer.

Se vedlagte kortlægning for nærmere uddybning.

Under punktet deltager Peter Bentsen, centerchef på Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (CKFF) og Heidi Klakk Egebæk, forsker i Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium. I oplægget vil der være fokus på overordnede konklusioner fra kortlægningen af, hvor der mangler forskning i det nære sundhedsvæsen.

### ***Øvrig forskning i det nære sundhedsvæsen***

Til udvalgets orientering er Region Midtjyllands forsknings- og konsulenthus DEFACTUM i gang med et strategisk forskningsprogram om det nære sundhedsvæsen. Formålet med forskningsprogrammet er forskningsmæssigt som i praksis at bidrage til udviklingen af det nære sundhedsvæsen på tværs af sundhedsvæsenets aktører. Forskningsprogrammet involverer forskere og praktikere på tværs af regionale enheder og sektorer. De første aktiviteter i programmet er igangsat og omfatter bl.a.:

- En analyse af policydokumenter fra 2007-2024 med henblik på at afdække, hvordan forskellige aktører opfatter det nære sundhedsvæsen.
- En analyse af igangsatte indsatser i det nære sundhedsvæsen med henblik på at bidrage til en forståelse af kvaliteten af og sammenhæng mellem indsatserne.
- En analyse af sammenhæng mellem kapacitet og udbud af udvalgte eksisterende indsatser i det nære sundhedsvæsen.
- En analyse af eksisterende tværsektorielle indsatser på det akutte område – somatik og psykiatri – med henblik på at identificere indsatser med udbredelsespotentiale og identificere behov for udvikling af nye indsatser.

Udvalget vil blive orienteret om relevante resultater fra forskningsprogrammet, når de foreligger.

---

## **Økonomi**

Ingen bemærkninger

---

## **Sekretariatets bemærkninger**

Ingen bemærkninger

---

## Kommunikation

Ingen bemærkninger

---

## Bilag

1. Kortlægning - Patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen  
(1732382 - EMN-2019-01215)

5 (Fortrolig)

6 (Fortrolig)

<b>Bilag Titel:</b>	<b>Vi kan, hvis vi vil</b>
<b>Dagsordens titel</b>	<b>Drøftelse af kronikerpakker med besøg af Lungeforeningen</b>
<b>Dagsordenspunkt nr</b>	<b>3</b>
<b>Bilag nr</b>	<b>1</b>
<b>Antal bilag:</b>	<b>1</b>

# VI KAN, HVIS VI VIL

16 brikker til en national KOL-plan

# Hvorfor skal Danmark have en national KOL-plan?

## Alt for mange har ubehandlet KOL uden at vide det

Danmark er det land i verden, der har den højeste aldersstandardiserede forekomst af KOL<sup>1</sup>. Et sted mellem 300.000-400.000 danskere har KOL<sup>2</sup>. Når der er så stor usikkerhed om antallet skyldes det, at under halvdelen - mellem 110.000 og 130.000 - er i behandling<sup>3</sup> for sygdommen. Resten ved slet ikke, at de har KOL.

Det er et stort problem, for KOL er en sygdom med høj dødelighed: Af de godt 10.000 patienter, der blev indlagt på grund af KOL i forværring i 2021, døde over 1.500 inden for 30 dage efter indlæggelsen<sup>4</sup>. Det svarer til 16 pct.

KOL er den næsthøypigste dødsårsag i Danmark, kun overgået af kræft i lungeregionen<sup>5</sup>. Seks pct. af alle dødsfald i Danmark skyldes KOL<sup>6</sup>. Det giver Danmark en trist Europarekord i KOL-dødsfald pr. indbygger; en rekord, vi har haft hvert eneste år siden 2000 - på nær i 2015, hvor Ungarn overgik os<sup>7</sup>.

Der er desværre ikke tale om nye årsager til behovet for en KOL-plan, og denne KOL-plan bygger videre på det udspil, som Lungeforeningen fik udarbejdet for 10 år siden i samarbejde med myndigheder og sundhedspersoner<sup>8</sup>.

## Alvorligheden af KOL er stærkt undervurderet

KOL er den sygdom, der fører til det største tab af livskvalitet (opgjort som såkaldte kvalitetsjusterede leveår<sup>9</sup>). Hverken hjerte-kar-sygdom eller lungekræft fører til lige så stort et tab af gode leveår, som KOL<sup>10</sup>. Det fremgår af figur 1. Men det faktum står i skarp kontrast til danskernes opfattelse af KOL: de fleste af os tror nemlig, at sygdomme, som f.eks. kræft, blodpropper eller Alzheimers, er mere alvorlige end KOL<sup>11</sup>, som det fremgår af figur 2.

Dette misforhold er måske en af de væsentligste årsager til, at det står så skidt til med KOL netop i Danmark: Vi undervurderer groft,

## Hvad er KOL?

Kronisk Obstruktiv Lungesygdom, forkortet KOL, er en samlet betegnelse for kroniske sygdomme i lungerne, der i Danmark næsten altid opstår som konsekvens af tobaksrygning.

KOL findes i alle sværhedsgrader, fra lette tilfælde, som ikke giver symptomer, til svære tilfælde, hvor vejtrækningen er meget besværet, og personen må have ilt for at overleve.

### KOL kan ramme lungerne på flere måder:

Luftvejene forsnævres, hvilket betyder, at personer med KOL skal bruge flere kræfter på at trække vejret. De snævre luftveje giver åndenød, især når man skal være fysisk aktiv, og har brug for at trække vejret hurtigt

KOL kan også ramme de små lungeblærer, hvor ilten kommer ind i blodet. Blærerne bliver ødelagt, og lungerne bliver dårligere til at forsyne blodet med ilt.

I Danmark opstår svær KOL næsten altid, fordi personen har røget. Sygdommen udvikler sig over mange år. Hos de fleste viser den sig først efter 60-års-alderen.

Svær KOL er meget sjælden hos personer, som aldrig har røget.

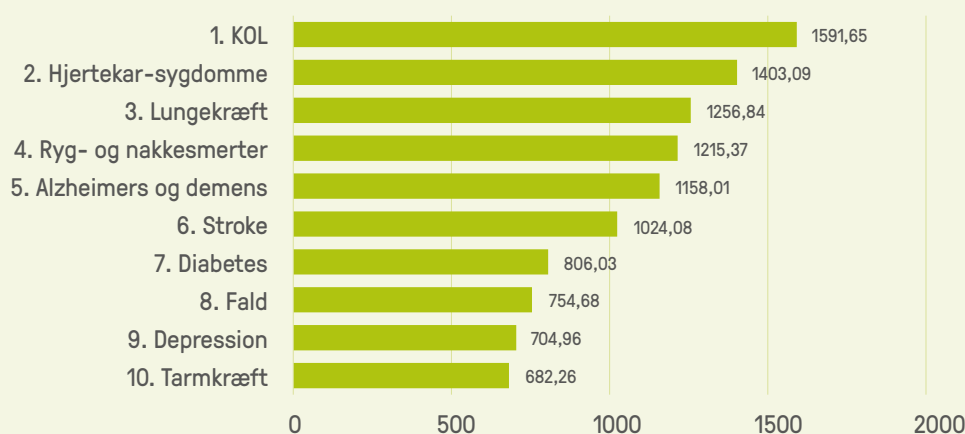
Scan QR koden og se mere i Lungeforeningens film om KOL



Kilde: Sundhed.dk

FIGUR 1

## Mistede kvalitetsjusterede leveår pr. 100.000 indbyggere for alle aldersgrupper, 2019



Kilde: WHO

hvor alvorlig en sygdom, der er tale om, og hvor stort tabet af både leveår og livskvalitet egentlig er. KOL er stadig i manges øjne "bare rygerlunger". Intet kunne være længere fra sandheden.

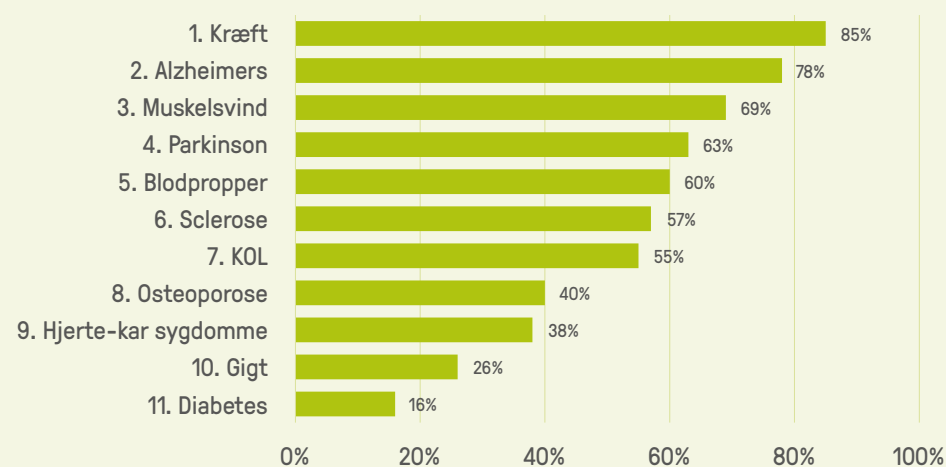
KOL er en somatisk sygdom, der imidlertid også har voldsomme psykiske følger: De fleste kan godt forestille sig, hvordan det er, ikke at kunne få luft. Det er noget af det mest angstprovokerende, man kan opleve. Men derudover er den faldende lungefunktion, som KOL medfører, ofte ledsaget af infektioner i lungerne, som giver mange sygedage, og som gør det stadigt sværere at udføre almindelige daglige gøremål og opretholde et socialt netværk. Det fører ofte til ensomhed og psykiske

lidelser som angst og depression. En dansk undersøgelse viser, at omkring en tredjedel af patienterne med KOL også kæmper med angst eller depression<sup>12</sup>.

Hertil kommer, at KOL også er den enkeltsygdom, der bidrager mest til social ulighed i sundhed i Danmark<sup>13</sup>. KOL er, sammenlignet med andre sygdomme, den sygdom, hvor flest tilfælde kunne være undgået, hvis hele befolkningen havde samme sygdomsmønster som gruppen med mellemlang/lang uddannelse<sup>14</sup>. Således er KOL en af de fire sygdomme, som Etisk Råd har valgt at fokusere på i rådets arbejde med (uretfærdig) prioritering i det danske sundhedsvæsen<sup>15</sup>.

FIGUR 2

## Andel af danskere, der vurderer sygdomme som alvorlige ift. livskvalitet



Befolkningsundersøgelse gennemført af Norstat for Scleroseforeningen

Note: Andelen af danskere, der vurderer sygdommen som alvorlig, er beregnet ud fra dem, der har svaret 8-10 på en skala fra 0-10 i forhold til påvirkning af livskvalitet.



## Danmark har brug for en samlet, ambitiøs og forpligtende KOL-plan

Men sådan behøver det ikke at blive ved med at være. For det er hverken specielt dyrt eller kompliceret at gøre det langt bedre, end vi har gjort de sidste mange år.

I modsætning til mange andre folkesygdomme er KOL relativt enkel at forebygge: KOL skyldes i ni ud af 10 tilfælde rygning<sup>16</sup>. Cirka 40 pct. af rygere udvikler KOL, og cirka 25 pct. af rygerne ender med at få KOL i svær grad<sup>17</sup>.

KOL er også – sammenlignet med f.eks. kræft – ikke særligt dyr eller apparaturkrævende at diagnosticere. Det kræver ikke mere end en lungefunktionsmåling, som kan udføres hos alle praktiserende læger, kombineret med en lægesamtale om symptomer og sygehistorie. Det kræver hverken dyrt apparatur, scannerkapacitet eller operationer. KOL behandles og plejes primært med en kombination af inhalationsmedicin og ændringer af livsstil, særligt i relation til bevægelse og motion, og for de patienter, der er rygere, i form af hjælp til rygestop suppleret med viden om, hvordan man bedst lever godt med sygdommen og får indarbejdet gode vaner og rutiner hertil. Det betyder, at hjælp og støtte til varige ændringer af livsstil – rygevaner, bevægelse og motion – samt patientundervisning i at håndtere KOL i hverdagen og oplæring i at tage inhalationsmedicin korrekt (hvilket ikke er så ligetil som at tage en tablet), er helt centralt. Samlet set kaldes dette KOL-rehabilitering, og er en væsentlig del af en effektiv behandling af KOL.

Det er vigtigt at understrege, at der kan gøres noget, når man får konstateret KOL, selvom sygdommen ikke kan helbredes. Sygdommen kan bremses ved rygeophør, og symptomerne kan lindres betydeligt med den rette medicinske behandling, pleje og træning, og ved at sikre, at akut opblussen af KOL opdages og behandles hurtigt og korrekt, så en akut indlæggelse eventuelt kan undgås.

I Danmark har vi vist, at når der er politisk vilje og gode sundhedsfaglige og økonomiske argumenter bag, så kan vi lykkes med at forbedre indsatsen på områder, hvor det står grelt til: Således viste ikke mindre end fire nationale kræftplaner i årene 2000-2016<sup>18</sup> sig at være det sundhedsfaglige og politiske værktøj, der gjorde, at Danmark fik løftet indsatsen overfor denne sygdom så markant, at vi i dag kan være stolte af indsatsen, der har givet målbare forbedringer af overlevelsen for patienterne<sup>19</sup>.

At forbedre indsatsen på KOL-området markant kræver slet ikke investeringer i samme omfang, som kræftplanerne gjorde.

Simpelthen fordi der er tale om en ganske anden sygdom, som er væsentligt mindre omkostningstung at diagnosticere og behandle effektivt, men som samtidig medfører det største tab af kvalitetsjusterede leveår. Den nationale forankring og forpligtende karakter som kræftplanerne havde, viste, hvad det er for en bred og nationalt forpligtende indsats der skal til, for afgørende at forbedre indsatsen for de hundredtusinder af danskere, der lider af KOL, og som i dag har udsigt til et alt for kort liv, med alt for ringe livskvalitet. Derfor har Danmark brug for en helhedsorienteret, national og forpligtende KOL-plan.

## Hvad skal der til for at forbedre indsatsen overfor KOL?

Det spørgsmål har Lungeforeningen gennem det sidste år drøftet med en lang række aktører og fagfolk med indflydelse på og interesse i KOL. Alle er de nævnt på de sidste sider af dette udspil, og vi skylder hver og én en stor tak for deres store velvilje, engagement og idérigdom i forhold til at komme med input til, hvad det helt konkret er vigtigst og mest virkningsfuldt at gøre, for at forbedre den samlede indsats på KOL-området væsentligt.

Det er vigtigt at se på hele patientens rejse: Fra effektiv forebyggelse, over rettidig diagnostik til bedre behandling og pleje. I dette oplæg bruges betegnelsen behandling og pleje om hele sundhedsvæsenets indsats efter diagnosen er stillet, som således rummer alt fra ambulant behandling og akutte indlæggelser i hospitalsregi, over indsatsen i almen praksis, til kommunernes hjemmepleje, sygepleje, akutfunktioner og KOL-rehabilitering, og endelig den del af den palliative indsats, der ydes fra forskellige aktører i patienternes sidste tid.

De forslag, Lungeforeningen præsenterer i dette oplæg, er derfor i høj grad blevet til i samarbejde med alle de aktører og fagfolk, der har inspireret og er kommet med mange gode idéer og eksempler, gennem et hav af møder, mails, samtaler, dokumenter og forskningsartikler. Vi vil derfor sige en meget stor tak til alle, der har prioriteret at hjælpe os på vejen frem mod dette udspil, som ikke var blevet til uden deres viden og engagement. Forslagene på de følgende sider er bygget op omkring de tre faser: Forebyggelse, diagnostik, og behandling og pleje. Vi har fokuseret på at udvælge relativt få, men til gengæld konkrete tiltag inden for hver af de tre faser. Der er meget andet, der kunne – og burde – gøres, men vi har prioriteret og fokuseret på de tiltag, vi efter dialogen med de mange bidragsydere vurderer vil være mest virkningsfulde – og realistiske at gennemføre – i første omgang. Men der er rigeligt med konkrete forslag til både en KOL-plan II, III og IV.



## Hvorfor en plan kun for KOL i et sundhedsvæsen med multisyge?

Sundhedsvæsenet er presset. Vi står overfor en vækst i multisygdom, samt et stigende antal ældre kombineret med et faldende arbejdsudbud, stigende søgning til flere sundhedsuddannelser og voksende rekrutteringsudfordringer. Hvorfor så en plan for én enkelt sygdom, KOL?

Det er der flere gode grunde til. For det første kommer mange af forslagene i dette udspil ikke kun danskere med KOL til gode: Flere af forslagene omkring diagnostik medfører, at flere danskere med andre lungesygdomme end KOL også findes – og kan komme i relevant behandling og eventuelt rehabilitering – i tide. Tilsvarende vil forslagene om forebyggelse – der alle vedrører rygning – også have en positiv effekt på en lang række andre sygdomme. Også forslagene om et mere forpligtende samarbejde i sundhedsklyngerne kan udrulles for andre kroniske sygdomme, og dermed rumme større potentialer for sundhedsvæsenet.

Planen peger på løsninger, der kan aflaste sundhedsvæsenet. En af de store udfordringer er rekruttering, særligt på landets hospitaler. Her peger vi f.eks. på bedre og tidligere behandling i hjemmet, som kan forebygge nogle af de mange (gen)indlæggelser, der præger KOL-området, som er et godt eksempel på, hvordan vi kan bruge de ressourcer, der er i sundhedsvæsenet bedre, end vi gør i dag.

Vi præsenterer heller ikke nye behandlingsmuligheder, men opfordrer i stedet til, at de muligheder, der allerede eksisterer nogle steder i landet, skal komme alle danskere med KOL til gode. Herved kommer vi også den geografiske ulighed til livs. Men ulighed handler ikke kun om geografi: At foretage et markant løft i forebyggelse, diagnostik, pleje og behandling af KOL, er at tage livtag med den sygdom, der bidrager mest til ulighed i sundhed i Danmark. Vi præsenterer her forslag, der kan mindske uligheden i sundhed – både socialt og geografisk.

Endelig er det vigtigt at pointere, at KOL-patienter faktisk sjældent kun har KOL: Over 1/3 af alle indlagte KOL-patienter i 2021 havde en høj grad af multisygdom, og under 1/4 havde ikke andre sygdomme end KOL<sup>20 21</sup>. At foretage et markant løft af indsatsen for mennesker med KOL er at forbedre indsatsen for nogle af de patienter, der har den allerstørste forekomst af multisygdom.

Det er nu op til landets politikere, sundhedsmyndigheder på alle niveauer og en lang række andre aktører i og omkring sundhedsvæsenet at gribe forslagene i dette udspil og sikre, at der kommer handling bag. I Lungeforening står vi klar til at hjælpe, og vi håber, at udspillet bliver startskuddet til, at danske KOL-patienter vil få såvel bedre som flere leveår.

Rigtig god læselyst!



**Torben Mogensen**  
Formand i Lungeforeningen



# 16 brikker til en national KOL-plan



## FOREBYGGELSE

#1

Samlet organisering og national finansiering af rygestopindsatsen

#2

Koordinering og samling af rygestopkurser i sundhedsklyngerne

#3

Entydig placering af ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen

#4

Tilskud til rygestop-medicin til storrygere

#5

Prisen på en pakke cigaretter hæves løbende til 90 kr.



## DIAGNOSTIK

#6

Offentlige og private aktører skal skabe mere opmærksomhed om at gå til egen læge med relevante symptomer, særligt blandt rygere og ex-rygere

#7

Fornytt fokus på KOL-diagnostik i almen praksis

#8

Hospitaler skal henvise til lungefunktionsmåling hos egen læge efter indlæggelse

#9

En eventuel kommende lungekræft-screening bør også inkludere KOL



## BEHANDLING OG PLEJE

#10

En større og mere proaktiv adgang til sygeplejersker i kommunale akutfunktioner

#11

Ændring af kronikerhonoraret for KOL-patienter i almen praksis

#12

Systematisk indkaldelse af KOL-patienter til årsstatus, der følger DSAM's vejledning

#13

Rehabilitering samles og koordineres i sundhedsklyngerne

#14

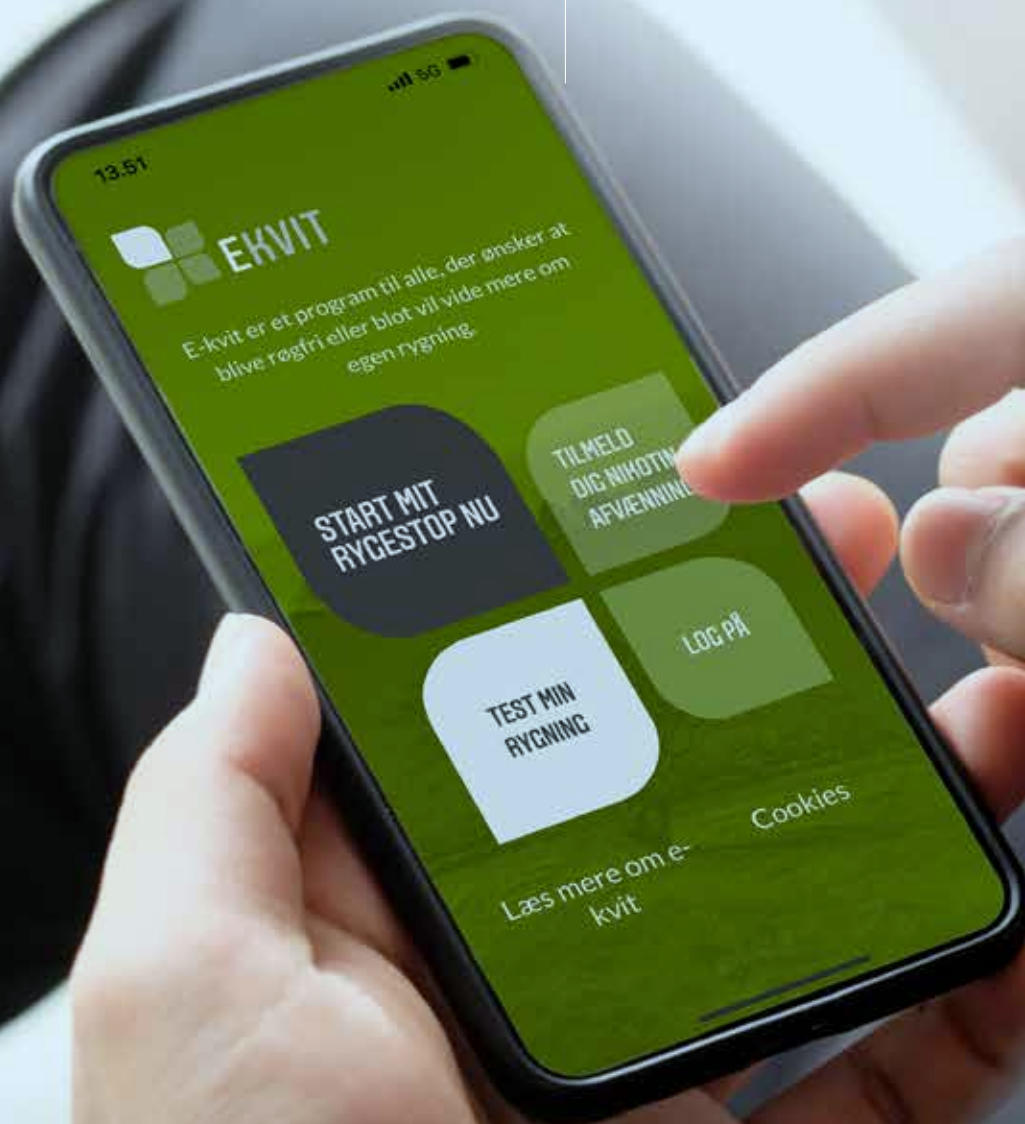
Hjemme-NIV i hele landet - uden postnummerlotteri

#15

Bedre adgang til palliative tilbud til KOL-patienter

#16

Bedre data og bedre datadeling i og på tværs af sundhedsvæsenet



# FOREBYGGELSE

## Hjælp dem, der vil stoppe med at ryge - og stop dem, der vil starte

Rygning er årsagen til, at 85-90 pct. af alle KOL-tilfælde<sup>22</sup>. Og tobak dræber årligt ca. 13.600 danskere<sup>23</sup>. Rygning er den faktor, som er skyld i flest tilfælde af kræft, og som også er skyld i godt 9.000 nye tilfælde af hjerte-kar-sygdomme hvert år<sup>24</sup>.

Heldigvis ryger færre danskere, hvilket ikke mindst skyldes de tiltag, der løbende er vedtaget politisk, såvel som i private virksomheder, for at begrænse rygning. De seneste 20 år er aldersgrænsen for køb af tobak gradvist øget, og er nu 18 år; rygning er blevet forbudt indendørs på arbejdspladser, uddannelsessteder, restauranter og de fleste værtshuse; smagsstoffer og reklamer for tobak er blevet forbudt, og prisen er gradvist øget, så en pakke cigaretter i dag koster ca. 60 kr.

Men de seneste tal viser, at der stadig er godt 14 pct. af danskere over 16 år, der ryger dagligt. Det er et fald fra 21 pct. i 2010<sup>25</sup>. Men fra 2013 til 2019 er der stort set ikke noget fald i antallet af rygere. Det var først med de stigende tobakspriser fra 2020, at andelen af rygere igen begyndte at falde. Trods den positive udvikling er der altså stadig godt 670.000 danskere over 16 år, der ryger dagligt<sup>26</sup>. Men hele 74 pct. af dem vil gerne holde op med at ryge<sup>27</sup>.

I Danmark har vi massivt fokus på at undgå, at unge begynder at ryge, hvilket er ekstremt vigtigt. Der har været stort fokus på både forbud og påbud, og det har virket. Men samtidig har vi haft alt for lidt fokus på den meget store gruppe af rygere, som faktisk gerne vil stoppe, og på hvordan vi hjælper dem til at lykkes med et rygestop.

I dette udspil har vi derfor fokus på netop denne gruppe af rygere, og på hvordan vi kan gøre det langt lettere, mere fleksibelt og tilgængeligt for de hundrede tusinder af daglige rygere at få den hjælp og de redskaber der skal til, for at de lykkes med det, de gerne selv vil: At stoppe!

## Gør det nemt at skabe overblik og sammenhæng på rygestop-området

Langt den letteste måde at reducere antallet af rygere – og dermed nedbringe sygdomsbyrden som følge af rygning – er at hjælpe den lille halve mio. danskere, som faktisk selv ønsker at holde op med at ryge. Men det er ikke let at få et nemt tilgængeligt, samlet overblik over de mange og forskelligartede muligheder og metoder, der findes, for at få hjælp til rygestop. Det gør det på ingen måde lettere, hverken for rygerne selv eller for de sundhedsprofessionelle, de møder i almen praksis på hospitaler og i kommuner. Derfor er det vigtigt at få skabt et meget bedre, let tilgængeligt overblik over de spredte muligheder for hjælp til et rygestop, der findes i dag, og som tilbydes i vidt forskellige regier.

Vi gennemgår her nogle af de mest udbredte muligheder: Rygestopkurser (primært i kommuner, men nogle steder også på apoteker eller i virksomheder), telefonisk rådgivning via Stoplinien, rygestop-apps i form af E-kvit og XHALE, og midlertidige indsatser fra Sundhedsstyrelsens storrygerpulje og fra Kræftplan IV, som fra 2014-2019 har muliggjort tilskud til rygestopmedicin for særlige grupper nogle steder i landet.

### Kommunale rygestopkurser

Landets kommuner kan tilbyde rygestopkurser som led i deres forebyggende indsatser i henhold til sundhedslovens §119, der giver kommunerne ansvaret for "at etablere forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne". Sundhedsstyrelsen har i 2016 udgivet anbefalinger om, hvad rygestopkurser bør indeholde samt om deres varighed og form<sup>28</sup>.

Kommunernes forpligtelse på forebyggelsesområdet er således bredt formuleret, og handler ikke specifikt om tobaksforebyggelse eller hjælp til rygestop. Det er op til politikerne i den enkelte kommune, om de ønsker at gøre en indsats på tobaksområdet, tilbyde rygestop, og i så fald hvordan, hvor ofte, i hvilken form, og til hvem.

I kommunerne findes primært to former for rygestop-kurser:

- **Rygestophold med et fast start- og sluttidspunkt for en bestemt deltagergruppe** (typisk med 4-8 mødegange over et bestemt antal uger)
- **Løbende kurser, hvor man deltager ad hoc uden fast varighed eller fast deltagergruppe**, i form af konceptet ”Kom og Kvit”<sup>29</sup>.

### Stoplinien

Stoplinien er en national rygestoptelefon, der er udviklet som led i Sundhedsstyrelsens indsats for at informere borgere om rygning og rygestop. Stoplinjen er finansieret af Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune, og tilbyder gratis samtaler til rygere, der ringer ind. Derudover tilbydes forløb på op til fem opfølgende samtaler med en fast rådgiver over en periode på typisk 6-7 uger, men kun til borgere i de kommuner, der har valgt at betale for, at deres borgere kan benytte dette tilbud.

Stoplinien havde samarbejder med 69 kommuner i 2022. Et samarbejde kan dække over aftaler om forløb, aftaler om opfølgning til STOPbasen<sup>30</sup>, eller begge dele. 27 kommuner har aftaler om forløb for både unge og voksne, og 10 kommuner har udelukkende aftaler om forløb for unge. Endelig har 58 kommuner aftaler med Stoplinien om, at de følger op på, om rygerne er røgfri seks måneder efter rygestopforløb; data der bruges i STOPbasen. Rådgiverne på Stoplinien kan også hjælpe borgere, der ringer, med tilmelding til kommunale rygestopkurser.

I 2020 ringede 2.900 danskere til Stoplinien. Der foreligger ikke nyere resultater for, hvor stor en andel af disse, der stoppede med at ryge.

Stoplinien er dermed et rygestoptilbud, som benyttes af relativt få rygere. Tilbuddet med rygestopforløb tilbydes samtidig i kun 37 ud af 98 kommuner, og kræver, at den kommune man bor i, har valgt at tilmelde sig ordningen. Dermed er den nuværende struktur med til at skabe geografisk ulighed i sundhed.

### Rygestop app's: E-kvit og XHALE

Ud over de kommunale rygestoptilbud og Stoplinien findes to danske app-løsninger til rygestop: E-kvit og XHALE, som er udviklet af Danmarks Apotekerforening i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse, Sundhedsstyrelsen og Københavns Kommune. E-kvit henvender sig til primært voksne, mens XHALE er målrettet unge.

Begge apps hjælper rygerne, hvis de vil undersøge deres rygevaner og skære ned på forbruget af cigaretter eller stoppe helt. De to apps er gratis, og byder blandt andet på videosekvenser med en psykolog, en læge og en rygestoprådgiver samt en

stopplan og daglige motiverende beskeder. Derudover er der mange øvelser og gode råd til at klare et rygestop samt mulighed for at holde øje med, hvor mange penge man har sparet ved ikke at købe cigaretter. Endelig kan rygerne også få viden om, hvad der sker med kroppen i løbet af et rygestop, og de kan skrive med andre, som også er i gang med et rygestopforløb.

E-kvit finansieres af Sundhedsstyrelsen, Apotekerforeningen, Københavns Kommune og Kræftens Bekæmpelse, mens XHALE alene finansieres af Kræftens Bekæmpelse.

I alt 28.724 rygere oprettede i 2020 en fuld profil på E-kvit, mens tallet var 8.789 på XHALE. En evaluering af E-kvit fra 2019 viste, at 23 pct. af de brugere, der var stoppet med at ryge via et forløb i appen stadig var røgfri seks måneder efter rygestoppet<sup>31</sup>. Der foreligger ingen data for XHALE.

### Midlertidigt tilskud til rygestopmedicin

En anden – ofte supplerende – metode til at kvitte tobakken er rygestopmedicin. Forskning viser, at varigt rygestop opnås mest effektivt ved at kombinere et rådgivningsforløb (i form af f.eks. rygestopkursus, telefonisk forløb eller andre former for rådgivningsforløb) med rygestopmedicin<sup>32</sup>.

Men rygestopmedicin er ikke gratis. Det er særligt en udfordring for rygere i lavindkomstgrupper, hvilket forringer deres chancer for at opnå varigt rygestop. Derfor kan tilskud til rygestopmedicin sikre, at flere lykkes med et rygestop – og særligt, at flere i lavindkomstgrupper kan lykkes med det.

I 2014-2017 blev der midlertidigt indført en pulje ”Forstærket indsats over for storrygere” på 42 mio. kr. til tilskud til rygestopmedicin, kaldet ”Storrygerpuljen”. Midlerne kunne søges af kommuner og foreninger, og blev fordelt til ni kommunale projekter dækkende 27 kommuner. Alle kommunale projekter blev evalueret, herunder indsatsen med at give tilskud til rygestopmedicin i form af både nikotinpræparater eller receptpligtig medicin. Evalueringen viste, at i de kommuner, hvor storrygere fik tilskud til rygestopmedicin i forbindelse med et rygestopforløb, var 52 pct. af rygere, der gennemførte rygestopforløbet, fortsat røgfri efter 6 måneder, mod 36 pct. på landsplan<sup>33</sup>.

I forbindelse med Kræftplan IV blev der i 2017-2019 afsat 26,5 mio. kr. til et midlertidigt tilskud til rygestopmedicin for nikotinafhængige rygere, der var socialt eller økonomiske udsatte. Evalueringen af ordningen konkluderede, at et tilskud til rygestopmedicin havde en positiv effekt på sandsynligheden for, at borgeren var røgfri efter rygestopforløb i kommunerne, og at den gratis rygestopmedicin desuden havde en positiv effekt i forhold til, om rygerne gennemførte kurserne<sup>34</sup>.

## Fakta om rygestopmedicin (nikotinerstatningsmidler)

- Nikotinerstatningsmidler er effektive til at hjælpe den motiverede nikotinafhængige ryger til at gennemføre et rygestop
- Nikotinerstatningsmidler mindsker rygetrangen og øger sandsynligheden for rygestop med cirka 60 pct.
- Nikotinerstatningsmidlerne tages i mindst tre måneder og om nødvendigt op til seks måneder
- En del rygere bliver afhængige af nikotintygegummi, men ikke af nikotinplastre. Fortsat brug af nikotintygegummi er imidlertid langt at foretrække frem for rygning

Kilde: Sundhed.dk

Tabel 3 viser et voldsomt fald i antallet af deltagere fra 2019-2021, svarende til næsten 40 pct. færre deltagere på to år. Således var der næsten 12.651 deltagere på kurserne i 2019, men dette tal faldt til 7.373 i 2021<sup>35</sup>. Der er således ingen tvivl om, at COVID-19 har påvirket rygestop-aktiviteterne, og at det derfor er ekstremt vigtigt, at aktiviteten stiger markant.

Til trods for dette fald har andelen, der gennemfører et rygestopforløb, ligget stabilt omkring 2/3 af deltagerne siden 2017, og i samme periode har 66-73 pct. af deltagerne, der gennemførte, været røgfrie ved kurssets afslutning, mens 45-47 pct. stadig var røgfrie efter et halvt år<sup>36</sup>.

At tæt ved halvdelen af dem, der gennemfører et rygestopforløb, er røgfrie efter et halvt år, er imponerende – ikke mindst i betragtning af, at deltagerne på rygestopforløbene fra 2017-2021 i gennemsnit havde 33-35 pakkeår<sup>37</sup> i lungerne<sup>38</sup>.

Derudover ses en tilfredshedsprocent blandt deltagerne på tæt ved 90 pct., og selvom det ikke lykkes ca. halvdelen at forblive røgfrie efter seks måneder, så ønsker halvdelen faktisk et nyt tilbud igen<sup>41</sup>. At opnå et varigt rygestop efter mere end 30 pakkeår kan således forståeligt nok kræve mere end ét forsøg.

Samlet set peger de danske data på, at det hverken er kvalitet eller indhold i de tilgængelige rygestoptilbud, der forklarer, at så få rygere benytter dem. De 7.737 deltagere i 2021 svarer til kun 1,2 pct. af landets rygere. Selvom tallet før COVID-19 var højere, er der stadig tale om en meget lille andel af rygere. Ikke mindst set i lyset af, at op mod tre ud af fire rygere ønsker at stoppe – og at 42 pct. af dem ønsker hjælp til det.

Men hvad skyldes den ringe udbredelse så? Det kan være

## Rygestopindsatsen virker – men alt for få får tilbuddet

I 2021 deltog kun godt 7.450 rygere på kommunale rygestopkurser, der står for langt hovedparten af rygestopkurserne i Danmark, som det fremgår af tabel 3, der viser udviklingen over de sidste fem år.

**TABEL 3**  
**Antal deltagere i rygestoptilbud<sup>39</sup> (2017-2021)**

Antal deltagere på rygestoptilbud i:	2017	2018	2019	2020	2021
Kommuner	9.833	10.620	12.420	9.188	7.449
Apoteker og andre private aktører	285	135	182	101	288
Hospitaller	50	43	37	4	0
<b>Totalt</b>	<b>10.168</b>	<b>10.798</b>	<b>12.651</b>	<b>9.267</b>	<b>7.737</b>

Kilde: STOPbasens årsrapport 2022<sup>40</sup>

Tallene dækker over både gruppebaserede kurser såvel som individuelle tilbud



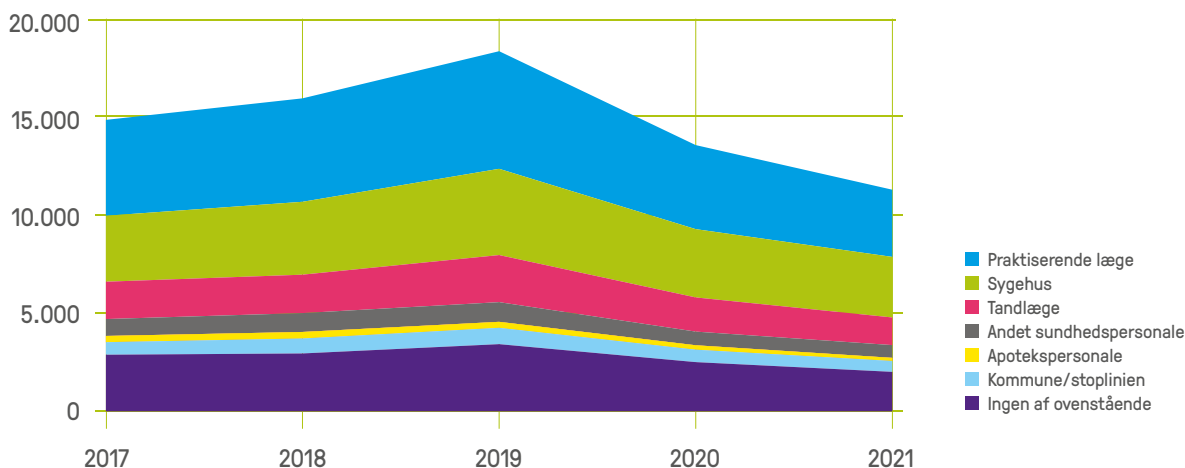
tilgængelighed, frekvens, eller andre personlige præferencer. Men det kan også være noget så enkelt som manglende viden hos borgere såvel som sundhedsfagligt personale om, hvilke muligheder der rent faktisk eksisterer, hvor og hvornår, at tilbuddene er gratis – og ikke mindst, at de rent faktisk virker.

rygestopforløb blevet opfordret til at deltage enten af deres egen læge eller af hospitalspersonale, mens en betydelig andel opfordres til det af deres tandlæge.

Som det ses af figur 4, er over halvdelen af deltagerne i

FIGUR 4

## Hvem opfordrer deltagerne i rygestopforløb til at deltage?



Kilde: STOPbasens årsrapport 2022<sup>42</sup>

Note: Antallet af opfordringer overstiger antallet af deltagere de enkelte år, fordi en del af deltagerne er blevet opfordret af flere forskellige

Derfor er det helt afgørende, at vi bliver væsentligt bedre til at sikre, at de sundhedsprofessionelle, som møder rygere – særligt i almen praksis og på hospitaler, men også blandt tandlæger – i langt højere grad oplyser om de gode, effektive, gratis – og ikke mindst forskellige – muligheder, der findes for hjælp til rygestop.

En forudsætning for, at det bliver muligt er dog, at det bliver langt mere overskueligt, hurtigt og let for de sundhedsfaglige i disse sektorer at give borgere og patienter et overblik over de muligheder, der findes, for hjælp til rygestop, der hvor de bor: Det gælder både de app-baserede, telefoniske såvel som kurser af forskellig art samt mulighederne for at få gratis rygestop-medicin. Den mulighed eksisterer ikke i dag.

Det er hverken realistisk eller rimeligt at forvente, at sundhedsfaglige på hospitaler, i almen praksis og hos tandlæger selv skal forsøge at google sig frem til, hvilke forskellige muligheder der mon er for deres patienter – forskellige typer af kurser, med forskellige målgrupper og frekvenser, i kommuner,

på apoteker, eller individuelle forløb, eller apps eller Stopliniens tilbud, som i øvrigt kun kan bruges i nogle kommuner. Det virker utroligt, at vi i et så gennemdigitaliseret land, med så gode, effektive, og ikke mindst varierede rygestoptilbud, ikke for længst har gjort det langt lettere for sundhedsfaglige i hele sundhedsvæsenet at hjælpe de hundredtusinder af rygere, som faktisk gerne vil stoppe – og som tilmed ofte også gerne vil have hjælp til det!

Egen læge er uden tvivl den sundhedsperson, som langt de fleste danskere kan sætte navn og ansigt på. Netop dette personlige kendskab gør egen læge til den væsentligste aktør i relation til forebyggelse, herunder ikke mindst rygestop. Dette ses også af antallet af opfordringer til rygestop: De fleste kommer fra egen læge, som det fremgår af figur 4.

Men hospitalerne er også et særligt godt sted at sikre henvisninger, da det er dokumenteret, at indlagte patienter ofte er særligt motiverede for rygestop<sup>43</sup>.

Derfor er det vigtigste at hjælpe langt flere af de rygere, som gerne vil holde op, og som gerne vil have hjælp til det, til de effektive og gratis tilbud, vi allerede har. De få henvisninger og de få deltagere skyldes i hvert fald ikke kvaliteten i de tilbud, der findes i dag – herunder ikke mindst de kommunale kurser. Det betyder dog ikke, at kvaliteten er lige god i alle kommuner, eller at frekvensen af kurserne er høj nok. I dag er det helt op til den enkelte kommune og dens politikere, i hvor høj grad man vil prioritere rygestopindsatsen. Udfordringen kan ofte være, at rygere primært er i kontakt med sundhedsfaglige i andre sektorer – egen læge, hospital og tandlæger – og at det er dem, der har bedst mulighed for at motivere til rygestop. Men det er også dem, der har den ringeste viden på området. Og som det er i dag, er der ingen, der bærer ansvaret for at gøre det let og overskueligt for de sundhedsfaglige at få det overblik og den viden, der skal til, for at de langt lettere kan motivere mange flere rygere til et rygestop, og guide dem hurtigt videre til de forskellige muligheder, der eksisterer for dem.

## Rygere er forskellige – derfor bør rygestoptilbuddene også være det

I Danmark har vi en bred vifte af tilbud om hjælp til rygestop, der henvender sig til rygere med forskellige præferencer, motivation, alder, og dermed også forskellige behov for hjælp til rygestop.

Derfor er det umuligt at tale om "den bedste" rygestopindsats. Nogle rygere ønsker ikke at deltage i et kommunalt kursus, og mange bruger i forvejen sundhedsrelaterede apps til alt fra motion til vægttab, og vil derfor vælge en app-løsning til deres rygestop. For andre er det lige omvendt. For nogle rygere er deres eget helbred og det, at deres praktiserende læge måske har oplyst dem om deres lungealder<sup>44</sup> og konsekvenserne ved ikke at stoppe, den vigtigste motivationsfaktor. For andre handler det mere om hensynet til børn eller børnebørn. Og for andre igen er målet primært at kunne spare penge ved at stoppe med at ryge.

Vejen til et rygestop kan være både lang og snørklet, og kan involvere mange forskellige motivationer, muligheder og tilbud. Derfor handler en langt bedre rygestopindsats ikke om at satse på én form for tilbud. Det handler om, at der skal være en bred vifte af forskellige tilbud, der matcher forskellige rygeres behov. Det vigtige er, at det skal være nemt for både rygere og de sundhedsprofessionelle, der er i kontakt med rygere, at få overblik over alle mulighederne, at de er gratis, og at de er tilgængelige i hele landet. Alle tilbud skal fungere som én sammenhængende vifte af tilbud til rygere i forskellige faser på vejen mod et rygestop, hvor der kan være behov for at prøve sig frem med forskellige metoder. Og det kan vi gøre langt bedre, end vi gør i dag!

## Den direkte og mest effektive vej til et rygestop?

Kim er 57 år, og har røget siden han var helt ung. Efter langvarig hoste og en lungeinfektion har hans praktiserende læge stillet diagnosen KOL. Men Kim afviser hende blankt, da hun nævner muligheden for et kommunalt rygestopkursus.

Men så støder han på E-kvit på nettet, fordi en af hans sønner bruger den. Kim prøver appen, men har ikke held med rygestoppet.

Så fortæller en kollega ham om Stoplinien, fordi hun skal være farmor, og svigerdatteren ikke vil have den lille nye i et rygerhjem. Men Kim får ikke lige ringet til Stoplinien.

Så kom en slem forkølelse, og en hoste, der hang ved i flere måneder bagefter. Kims egen læge – der ikke kunne gøre noget ved hosten – fik nævnt, at der var et Kom og Kvit-hold nede i beboerhuset, hvor man bare kunne droppe ind en dag hvor det passede, sådan helt uforpligtende. Det gjorde han. Og her mødte han et par andre mænd på hans egen alder, og de blev enige om at prøve sammen. Sideløbende med Kom og Kvit brugte Kim og de andre mænd også appen E-kvit, og denne gang fungerede det for ham.

Hvad var det, der virkede for Kim? At der var mange muligheder, så når det ene ikke lykkedes – så gjorde det andet – eller tredje?

Et rygestop lykkes ikke nødvendigvis første gang. Derfor er overblikket over viften af forskellige og let tilgængelige tilbud vigtigt: Både for lægen, der rådgiver – og for rygere, der skal finde motivationen til at gøre forsøget. Igen.

## Fra spredt fægtning til samlet indsats

Den samlede rygestopindsats er i dag alt for spredt fægtning, stor geografisk variation i, hvem der kan få hvad, midlertidig puljefinansiering – og mangel på sammenhæng. Det er ikke muligt at få et samlet overblik over, hvilke muligheder, der egentlig er – hverken for de rygere, der gerne vil stoppe, og for de sundhedsfaglige, der skal rådgive dem.

De enkelte tilbud er organiseret under forskellige ansvarlige myndigheder eller organisationer: De kommunale rygestopkurser kører med forskellig intensitet og frekvens, Stoplinien betales af Sundhedsministeriet og Københavns Kommune, hvor driften ligger, og kun 37 ud af 98 kommuner er tilmeldt og tilbyder forløb for deres borgere hos Stoplinien. Kræftens Bekæmpelse driver de to rygestop-apps, XHALE og E-kvit, og E-kvit finansieres af Kræftens Bekæmpelse, Apotekerforeningen og Københavns Kommune, og XHALE finansieres af Kræftens Bekæmpelse. De er ikke koblet til de to andre tilbud: Kurser med fremmøde, som hovedsageligt udbydes af kommunerne og den telefoniske rådgivning på Stoplinien. Tilskud til rygestopmedicin varierer også, og er tit afhængig af puljetildelinger fra staten, såsom Storrygerpuljen.

Den samlede rygestopindsats er derfor præget af, at den er et resultat af en udvikling, hvor mange forskellige aktører har

startet forskellige initiativer, ofte baseret på midlertidig finansiering, projekter og puljer. Det har givet rum til mange forsøg, og har været båret af mange ildsjæle. Men når ildsjæle rykker videre og puljefinansieringen udløber, så er der alt for meget, som – ja, går op i røg.

Desuden skaber det en sårbarhed omkring såvel kontinuiteten som sammenhængen i tilbuddene, at de to apps af historiske årsager drives og finansieres af både private aktører, patientforeninger og en enkelt kommune – på baggrund af et relativt begrænset budget. Det skaber også geografisk ulighed, at Stopliniens rådgivning kun dækker de 37 kommuner, som betaler for tilbuddet.

Derfor er noget af det vigtigste at sikre, at de eksisterende tilbud bliver varige, ensartede, landsdækkende og sammenhængende, så det er let for alle at få overblik over den samlede vifte af tilbud og muligheder. Både for rygere, men i høj grad også for dem, der er omkring dem: Det være sig læger og personale i almen praksis, kommunale medarbejdere, hospital-sansatte, men også private aktører som f.eks. arbejdspladser, pensionskasser og fagforeninger, som gør en stadig større indsats for at give danskerne flere og bedre leveår ved at hjælpe dem til rygestop. Alt for få ved, hvilke muligheder der egentlig er for at få gratis hjælp til rygestop i Danmark, og hvor effektivt det er – også for rygere med mere end 30 pakkeår i lungerne! Det afspejler sig desværre i antallet af rygere, der finder vej til, og tager imod de tilbud, der eksisterer i dag.

# Forslag til bedre forebyggelse af KOL

#1

## Samlet organisering og national finansiering af rygestopindsatsen

Det er tid til at samle viften af rygestoptilbud i Danmark, så vi kan sikre sammenhæng, kvalitet og effektivitet, og undgå geografisk ulighed.

Derfor bør finansiering, drift og udvikling af de nationalt dækkende tilbud – app-løsninger og telefonisk rådgivning – finansieres nationalt og organiseres samlet, så det sikres, at den nationale rygestopindsats bliver varig og national. Finansieringen skal ikke som i dag ligge spredt på midlertidige puljer, enkeltkommuner og patientforeninger. I lyset af de omkostninger rygning forårsager i sundhedsvæsenet, er det en væsentlig national opgave at sikre de bedste tilbud om hjælp til rygestop for de tusindvis af rygere, der gerne vil holde op.

Der bør samtidig sikres indbyrdes sammenhæng og let tilgængelig information og overblik til både rygere og sundhedsfaglige samt andre relevante aktører over alle rygestoptilbud – inklusiv de kommunale kurser og individuelle tilbud, og mulighederne for tilskud til rygestopmedicin.

Som led i denne samling, bør STOPbasen, og det helt afgørende arbejde, som udføres her på tværs af rygestoptilbud, indgå i en samling af den nationale rygestopindsats.

Endelig er tiden – og internettet – løbet fra spredte, lokale, små oplysningskampagner om tilbud her og der. Derfor bør den nationale samling af rygestopindsatsen også dække den opgave, det er, at sikre en national og varig oplysning – både løbende og via kampagner. Både information til rygere, til dem omkring dem, og til de sundhedsfaglige, de møder. Under COVID-19-pandemien har vi set, hvordan landsdækkende kampagner kan medvirke til at lave vigtigt oplysningsarbejde i befolkningen, og denne erfaring kan også bruges til at få flere til at stoppe med at ryge. I Danmark har vi både en uge 40 med nationalt fokus på alkohol, og en uge 6 med fokus på seksualoplysning. Men vi har ikke en uge 1, hvor der på alt fra sociale medier og nationalt TV til busreklamer m.v. er fokus på hjælp til rygestop til alle dem, som gerne vil stoppe. En stor årlig national kam-

pagne i forbindelse med mange danskeres nytårsforsæt ville være en oplagt mulighed. Men det kræver både en national organisering og finansiering af denne del af rygestopindsatsen.

Det er vigtigt at understrege, at målet med at samle og nationalt finansiere den nationale del rygestopindsatsen er at sikre sammenhæng, kvalitet og udvikling, at undgå geografisk ulighed, og gøre det langt lettere for de tre fjerdedele af rygerne, som gerne vil stoppe, at lykkes med det, via forskelligartede og let tilgængelige muligheder for forskellige former for hjælp til et rygestop. Også anden, tredje og fjerde gang. Det er ikke afgørende, hvordan en samlet og varig national finansiering sikres, eller i hvilket regi en langt mere sammenhængende og koordineret indsats sikres. Det afgørende er resultatet: En samlet, effektiv indsats, der rummer en relevant vifte af tilbud, der formidles, tilgås, kvalitetssikres og kommunikeres samlet.

Informationen om tilbuddene skal samles og gøres let tilgængelig, så det er let for lægen, tandlægen, apoteker og patienten selv at orientere sig, så rygere let hjælpes til et relevant rygestoptilbud.

## Koordinering af rygestopkurser i sundhedsklyngerne

De kommunale rygestoptilbud er gode. Små 90 pct. af deltagerne er tilfredse, ca. 2/3 er røgfrie efter endt tilbud, og godt 42 pct. er det efter seks måneder, også selvom den gennemsnitlige deltager har over 30 pakkeår i lungerne.

Der er intet der tyder på, at det er kvaliteten af de enkelte tilbud, der er problemet, når så få rygere deltager i de kommunale rygestopkurser. Men der er stor spredning i, hvor mange rygere, der benytter kommunernes rygestoptilbud, fra 1,8 pct. af rygere i den kommune med færrest, til 8,0 pct. i den kommune med flest rygere tilknyttet rygestoptilbuddene<sup>45</sup>.

#2

Udfordringen er snarere samarbejde og vidensdeling mellem dem, der har kontakt med rygerne i almen praksis og på hospitaler, og som er dem, der har de bedste muligheder for at oplyse og motivere til at få hjælp til rygestop – og kommunerne, der står for langt hovedparten af rygestopkurserne i Danmark.

Men netop disse tre aktører – hospitaler, kommuner og almen praksis – er nu blevet samlet i 21 sundhedsklynger. En del af sundhedsklyngernes opdrag er at samarbejde om borgere med kronisk sygdom, hvor rygestop er helt centralt i behandlingen af mange kroniske sygdomme, ikke mindst KOL. Sundhedsklyngerne skal tage fælles ansvar for den fælles population i optageområdet (populationsansvar) med fokus på at løse udfordringer, herunder styrke sammenhæng og bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb for de borgere, der har forløb på tværs af regioner, kommuner og almen praksis, og samtidig være en drivende kraft for styrket forebyggelse, kvalitet og omstilling til det nære sundhedsvæsen<sup>46</sup>.

Derfor foreslår Lungeforeningen, at sundhedsklyngerne får til opgave, i fællesskab at koordinere og tilrettelægge rygestopkurser, og at kommunerne i hver klynge i samarbejde med almen praksis og deres lokale hospital får sikret den fælles vifte af rygestop-tilbud, der sikrer løbende og tidafgrænsede kurser, kurser målrettet forskellige relevante grupper, og at der er fri adgang for alle borgere i hele klyngen. Det er vigtigt, at alle kommuner tænker hele viften af tilbud ind i deres rådgivning af borgerne – både de nationale app-løsninger, telefonrådgivning, rygestopmedicin, såvel som de rygestopkurser, kommunerne selv udbyder eller køber via apotekerne. I dag ses allerede eksempler på kommuner, som er gået sammen om en fælles rygestopindsats, f.eks. 10 kommuner på Københavns Vestegn og Sydamer. Men der er tale om kommunale samarbejder. Det er afgørende, at samarbejde mellem sektorerne intensiveres kraftigt på dette område. Derfor er sundhedsklyngerne det naturlige sted at lægge denne fælles opgave.

Herved vil almen praksis og klyngens hospital få én vifte af rygestoptilbud, som de kan tilgå ét sted, og ikke en masse kommunale tilbud, de skal forsøge at orientere sig i. Et fælles tilbud vil være lettere at orientere sig i og henvise til, og dermed gøre det lettere at henvise langt flere rygere til relevant hjælp.

En højere volumen vil få en positiv effekt på udbuddet og dermed på mulighederne for at lave mere differentierede og målrettede tilbud til bestemte grupper af borgere, bestemte steder, hvor geografisk nærhed er afgørende, eller mulighed for at kombinere rygestopkurser med andre aktiviteter, der appellerer til forskellige

målgrupper – f.eks. socialt samvær, motion eller andet relevant, der matcher rygerens motivation.

Denne form for udvikling, volumen, differentiering og målretning af rygestopindsatsen er i dag ikke mulig i langt de fleste kommuner, simpelthen fordi de er for små, og rygestopindsatsen er én blandt mange forebyggelsesopgaver, der udvikles og løftes i hver eneste kommune. Således kan der skabes en positiv cirkel, hvor det at samle indsatsen i sundhedsklyngerne vil give mere lokal tilpasning og nærhed for borgerne.

Desuden er kommunegrænser ofte ikke det mest relevante skel, når det handler om rygestop. Den nuværende variation gør det ikke let for de mange praktiserende læger, som har patienter spredt over flere kommuner, eller for de rygere, som arbejder i en anden kommune end der, hvor de bor, og hvor et tilbud nær deres arbejdsplads sammen med kollegaer ville være det mest relevante.

Hvis det eneste, hospitaler og almen praksis kan henvise, til er kommunale kurser, vil rigtig mange rygere sige nej tak. Men hvis alle relevante samarbejdspartnere i stedet kan henvise til et opkald fra en kommunal rygestoprådgiver, der har mange forskellige muligheder på paletten, så er opgaven langt lettere og mere overkommelig for alle parter – både for rygerne, og for de sundhedsfaglige i almen praksis, på hospitaler, hos tandlæger og i kommunerne, der gerne vil hjælpe en ryger med at blive røgfri.

## Entydig placering af ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen

De to foregående forslag lægger op til at sikre en entydig placering af ansvaret for rygestopindsatsen i Danmark. Det er der ikke i dag. Kommunerne skal ifølge sundhedsloven sikre ”forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne”, men hvorvidt det indeholder tilbud om rygestop, og i så fald hvilke, er ikke klart. Derfor er det helt forståeligt, at rygestop prioriteres forskelligt i kommunerne.

Derfor skal ansvaret for alle dele af rygestopindsatsen placeres entydigt, og det bør beskrives, hvem der har ansvaret for, hvilke dele af indsatsen – og ansvaret for, at den samlede indsats er sammenhængende. F.eks. giver det ikke megen mening, at en enkelt kommune har ansvaret for at udvikle og drive en landsdækkende Stoplinie, eller at man lokalt skal udvikle, forny og finansiere forskellige nationale app-løsninger til rygestop, eller

sikre en landsdækkende kvalitetsdatabase med løbende monitorering af effekten. Nationale kampagner for rygestop, som dem vi kender på f.eks. alkoholområdet i uge 40, kommer heller aldrig til at se dagens lys uden en tydelig placering af ansvaret. Omvendt giver det heller ikke mening at placere den lokale drift af rygestopkurser på nationalt niveau, da det kræver stort lokalt kendskab og ikke mindst lokalt tværsektorielt samarbejde at vide hvor, og hvad, der giver det bedste resultat.

Lungeforeningen mener derfor, at der er behov for en langt tydeligere beskrivelse af de forskellige elementer i hele rygestopindsatsen, og en lige så tydelig placering af ansvaret for de enkelte elementer, som grundlag for at sikre, at langt flere end 1-2 pct. af rygerne får gavn af en effektiv rygestopindsats. Og som led i en entydig placering af ansvaret bør der også udvikles en bindende national kvalitetsstandard for rygestoptilbud, der f.eks. indeholder krav til maksimal ventetid og indhold i kurserne, m.m.

#4

## Tilskud til rygestopmedicin til storrygere

Et varigt rygestop opnås effektivt ved at kombinere et rådgivningsforløb med rygestopmedicin. Det viser erfaringerne fra både Kræftplan IV og puljen "Forstærket indsats over for storrygere", også kaldet storrygerpuljen.

Målgruppen for vederlagsfri rygestopmedicin for puljen "Forstærket indsats over for storrygere" var storrygere, der røg mere end 15 cigaretter om dagen, og var betinget af deltagelse på et kommunalt rygestoptilbud.

Lungeforeningen foreslår, at ordningen om vederlagsfri rygestopmedicin eller tilskud hertil gøres permanent for storrygere, der ryger mere end 15 cigaretter om dagen, på linje med målgruppen for storrygerpuljen.

Ved at give vederlagsfri rygestopmedicin eller tilskud hertil kan det samtidig have en positiv effekt på antallet af tilmeldte deltagere til kurserne samt gennemførelsesprocenten på tilbuddene og sandsynligheden for, at rygestopforsøget lykkes.

En permanent ordning kan også medvirke til, at flere borgere i lavindkomstgrupper opnår et varigt rygestop, da medicinen for denne gruppe opleves som dyr, og dermed kan et permanent tilskud også medvirke til at mindske uligheden i sundhed.

## Prisen på en pakke cigaretter hæves løbende til 90 kr.

Partnerskabet Røgfri Fremtid har en målsætning om, at ingen børn og unge skal ryge i 2030. Røgfri Fremtid blev dannet af Kræftens Bekæmpelse og Trygfonden, og har både Sundhedsministeriet, Sundhedsstyrelsen, regionerne, de fleste af landets kommuner og en række patientforeninger, herunder Lungeforeningen, som partnere.

Der er ingen tvivl om, at den langsigtede løsning på de udfordringer, som tobaksrygning giver hele vores samfund er, at børn og unge ikke starter med at ryge, og derfor skal der gøres mere for at sikre dette, for det er der behov for. Danmark har den laveste gennemsnitsalder for førstegangsygere i verden på 16,4 år<sup>47</sup>. Faktisk starter 60 pct. af rygerne inden de fylder 16 år – og kun 7 pct. efter de fylder 23 år<sup>48</sup>.

Da priserne på tobak i 2019 blev øget, faldt andelen af rygere efter flere år uden fald, hvilket bekræfter internationale undersøgelser der viser, at der er stærk evidens for sammenhængen mellem prisen på tobak og forbruget af tobak<sup>49</sup>.

Især børn, unge og lavindkomstgrupper påvirkes af prisen på cigaretter. Højere priser på cigaretter er et af de mest effektive virkemidler til at undgå, at børn og unge begynder at ryge. Samtidig motiverer højere priser også lavindkomstgrupper til at blive røgfrie. Det skyldes, at disse grupper er langt mere følsomme overfor pris, end højindkomstgrupper. Det er en afgørende pointe, for det betyder, at højere pris er noget så sjældent som et tiltag, der ikke øger den sociale ulighed i sundhed – men i stedet det modsatte! Men det kræver, at vi har et massivt fokus på at hjælpe de eksisterende rygere, der gerne vil have hjælp, med at stoppe.

Den stærke evidens for sammenhængen mellem prisen på og forbruget af tobak, og det faktum, at især børn, unge og lavindkomstgrupper påvirkes af prisen på cigaretter, er det bedste argument for, at prisen på en pakke cigaretter skal hæves. En pakke cigaretter koster i dag ca. 60 kr. Prisen på en pakke cigaretter skal derfor sættes op til mindst 90 kr., som er prisen i Norge, hvor kun 3 pct. af de unge ryger cigaretter.

#5



# DIAGNOSTIK

## Alt for mange har KOL uden at vide det

Ingen ved, hvor mange danskere, der reelt har KOL. Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom estimerer, at ca. 400.000 danskere havde sygdommen i 2021<sup>50</sup>, mens andre skønnede, at tallet var ca. 300.000<sup>51</sup>. Uanset om man benytter det ene eller det andet tal, er KOL en af de største og mest udbredte folkesygdomme i Danmark<sup>52</sup>.

Ifølge Sundhedsdatastyrelsen var der imidlertid ca. 195.000 kendte KOL-patienter i 2022<sup>53</sup>. Det betyder, at mange danskere har KOL uden at vide det. Og derfor har de ikke fået en snak med deres læge om, hvad det betyder at have KOL, hvilke muligheder der er for at bremse sygdommen, og hvad der kan lindre symptomerne. Og de er heller ikke i eventuel relevant medicinsk behandling.

Et dansk befolkningsstudie med ca. 95.000 deltagere fra 2017 viste, at 11 pct. af de deltagere, der var (ex)rygere over 40 år, havde KOL. Men næsten fire ud af fem havde ikke fået stillet diagnosen KOL, og vidste det derfor ikke<sup>54</sup>.

De mange danskere, der har KOL uden at vide det, viser sig også på hospitalerne, hvor 25-35 pct. af de patienter, der indlægges med en svær og indlæggelseskrævende forværring af KOL, faktisk aldrig har fået stillet diagnosen KOL<sup>55</sup>. Det betyder, at mange patienter går med en updaget KOL så længe, at de når at få svære og indlæggelseskrævende forværringer, inden de overhovedet får stillet diagnosen og kommer i relevant behandling.

Et dansk studie med over 100.000 KOL-patienter, der fik stillet diagnosen i årene 2010-2018, viser, at mere end hver fjerde KOL-patient først får stillet diagnosen på et hospital<sup>56</sup>:

- Godt 15 pct. af alle KOL-patienter får først diagnosen i forbindelse med en indlæggelse, og ikke overraskende er det også denne gruppe, der er ældst, når diagnosen endelig stilles: Medianalderen for denne gruppe er 74 år.
- 11 pct. får diagnosen på et lungeambulatorium, og denne gruppe er betydeligt yngre på diagnosetidspunktet, med en medianalder på 68 år.
- De resterende - næsten 75 pct. af KOL-patienterne - findes i almen praksis. De har en medianalder på 63 år, og er således langt den yngste gruppe.

Forskerne bag dette studie peger på, at det særligt er de ca. 15 pct., som først får stillet diagnosen KOL i forbindelse med en indlæggelse, og som er mere end 10 år ældre end dem, der findes i almen praksis, som kunne have været opsporet tidligere hos egen læge, og at det potentielt kunne have forebygget deres første indlæggelse, hvis de var blevet sat i relevant behandling på et tidligere tidspunkt<sup>57</sup>.

Den typiske danske KOL-patient er 67,8 år når diagnosen stilles,

har på det tidspunkt tabt ca. halvdelen af lungefunktionen, og dør 7-8 år senere, viser et studie, der har fulgt patienter med KOL fra 2001 til 2010<sup>58</sup>. At finde KOL-patienter tidligere i deres sygdomsforløb er derfor en af de største udfordringer, en KOL-plan skal løse.

## Diagnosen KOL stilles via spirometri

Diagnosen KOL stilles på baggrund af en pusteprøve, der måler lungefunktionen - i fagsprog kaldet spirometri. Undersøgelsen kræver et apparat kaldet et spirometer. En spirometri-undersøgelse er den eneste sikre måde at stille diagnosen KOL<sup>59</sup>. Spirometri kan foretages i almen praksis, og ydelsen er en del af PLO's overenskomst med regionerne, hvorfor alle praktiserende læger bør kunne udføre undersøgelsen.

Ud over en lægefaglig samtale<sup>60</sup> med patienten om symptomer og historik (anamnese) kræver korrekt diagnostik af KOL således "kun" en spirometri. Det er dog ikke helt så enkelt at udføre undersøgelsen korrekt, som det er f.eks. at tage en blodprøve eller et hjertekardiogram. Det kræver løbende oplæring og træning, blandt andet fordi det er vigtigt, at patienten udfører pusteprøven korrekt<sup>61</sup>.

Men sammenlignet med f.eks. kræft-diagnostik, som det i Danmark via et stort politisk fokus er lykkedes at forbedre markant via kræftplanerne, er KOL-diagnostik alt andet lige væsentligt mere enkelt: På kræftområdet har det krævet en lang række organspecifikke kræftpakker, som beskriver de forskellige hospitalsundersøgelser, der kræves, i form af forskellige typer af skanninger, analyser af vævsprøver, m.v. Forbedringerne på kræftområdet krævede både nyt og dyrt apparatur og inddragelse af mange forskellige speciallæger - ikke mindst fra de såkaldte laboratoriespecialer (paraklinikere) - både til at udføre langt flere undersøgelser, men også til fælles beslutningstagning på såkaldte multidisciplinære teamkonferencer.

Det er slet ikke den form for indsats og investering, der kræves for at forbedre KOL-diagnostik markant i Danmark: Det kan gøres i almen praksis, og kræver kun en grundig samtale, et spirometer og korrekt udført spirometri. Selvfølgelig vil nogle patienter være sværere at diagnosticere - det kan være svært at skelne forskellige typer af lungelidelser, og derfor henvises nogle patienter i dag også til ambulatorier med henblik på en speciallægevurdering. Men alt andet lige, så er KOL-diagnostik ikke nær så kompleks, ressourcetung og multidisciplinær som på kræftområdet, hvor vi i Danmark har vist, at politisk prioritering og fælles indsats har løftet området markant. I betragtning af, at KOL fører til et større tab af gode leveår end lungekræft, jf. figur 1, burde det føre til et stærkt politisk fokus på at forbedre KOL-området markant over de kommende år.



## Diagnostik af KOL i almen praksis

KOL behandles langt overvejende i almen praksis. I 2022 havde ca. 14.000 KOL-patienter kontakt til et lungeambulatorium<sup>62</sup>, ud af de godt 195.000 danskere med KOL<sup>63</sup>. Det svarer til, at ca. 7 pct. af KOL-patienterne havde kontakt til et lungeambulatorium, mens de resterende godt 93 pct. fulgtes i almen praksis, der således har behandlingsansvaret for langt de fleste KOL-patienter.

Da spirometri kan udføres i almen praksis er det også her, diagnosen KOL primært stilles. De praktiserende lægers faglige organisation – Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) – udarbejder faglige retningslinjer til almen praksis. Her peger de på den grundlæggende problematik, at ”KOL først diagnosticeres, når lungefunktionen er betydelig nedsat”<sup>64</sup>.

Ifølge DSAM kan den sene diagnostik blandt andet skyldes, ”at man blot har behandlet evt. forværringer uden at have øje for, at der kunne ligge KOL bagved”<sup>65</sup>. Den nationale retningslinje for KOL peger ligeledes på, at nogle undersøgelser viser, at selv om egen læge registrerer symptomer i længere tid, udføres der ikke nødvendigvis spirometri<sup>66</sup>.

Derfor anbefaler DSAM bl.a., at:

- Alle patienter, der ryger, bør tilbydes individuel rygestop-rådgivning, når lejlighed byder sig
- Rygere over 35 år bør spørges nærmere om symptomer – her skal man være opmærksom på mulig underreportering
- Personer, som har vedvarende lungesyntomer, kan have KOL, astma eller anden kronisk lungesygdom, og bør derfor tilbydes undersøgelse med spirometri – uanset rygestatus
- Spirometri bør overvejes hos personer med recidiverende [tilbagevendende, red.] lungeinfektioner eller bronkitis samt personer, som har haft astma i barndommen, og hos personer med risikoerhverv<sup>67</sup>

## Det går den forkerte vej: KOL opdages senere, ikke tidligere

Trods anbefalingerne fra DSAM tyder data på, at KOL-patienterne opdages stadig senere:

Fra 2000 til 2020 steg gennemsnitsalderen for, hvornår KOL-patienter diagnosticeres med næsten ni år: Fra en gennemsnitsalder<sup>68</sup> på 60,4 år i 2000 til 69,2 år i 2020<sup>69</sup>, som det ses af figur 5.

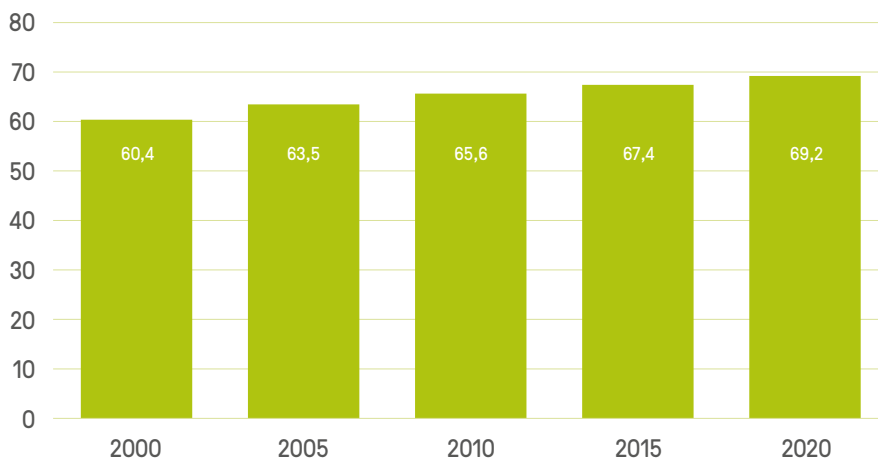
For 10 år siden udgav Lungeforeningen et udspil<sup>70</sup>, der viste behovet for at forbedre KOL-indsatsen allerede dengang. Det førte til, at Regeringen, Danske Regioner og KL i 2015 vedtog en national lungesatsning til 250 mio. kr. for årene 2016-2019. Satsningen handlede primært om, at KOL skulle opdages tidligere, og at det skulle ske via en styrket diagnostisk indsats i almen praksis. Derfor blev der i PLO's overenskomst fra 2018 afsat midler til at finde flere mennesker med uopdaget KOL ved at lave flere lungefunktionsundersøgelser samt til efteruddannelse af praksispersonale i at lave lungefunktionsundersøgelser.

Indsatsen lykkedes desværre ikke. Før lungesatsningen blev der i 2015 fundet 10.275 nye KOL-patienter, som det ses af figur 6. Men antallet er faldet siden da, og i 2020 blev der kun fundet 4.450 KOL-patienter.

I den 4-årige periode fra 2016-2019, som lungesatsningen dækkede, blev der i alt fundet 32.525 nye KOL-patienter, hvilket er langt færre end de 90.000, der var målsætningen i Regeringens, Danske Regioners og KL's fælles lungesatsning.

FIGUR 5

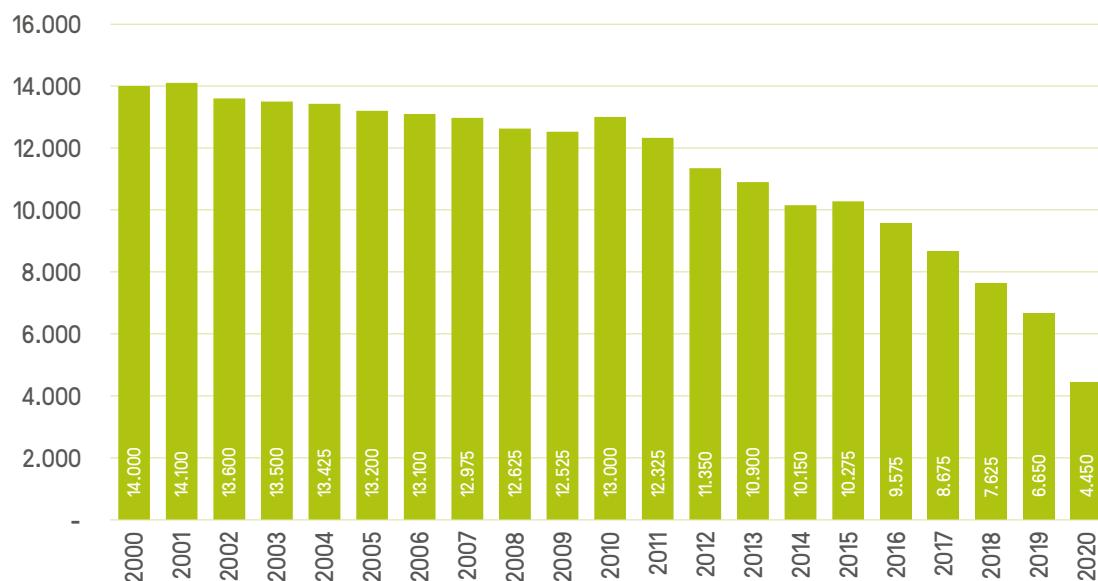
### Gennemsnitsalder for forekomst af KOL



Kilde: Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser og dødsårsagsregisteret, eSundhed, Sundhedsdatastyrelsen

FIGUR 6

## Nye sygdomstilfælde med KOL



Kilde: Sundhedsdatastyrelsen, Register for udvalgte kroniske sygdomme og svære psykiske lidelser

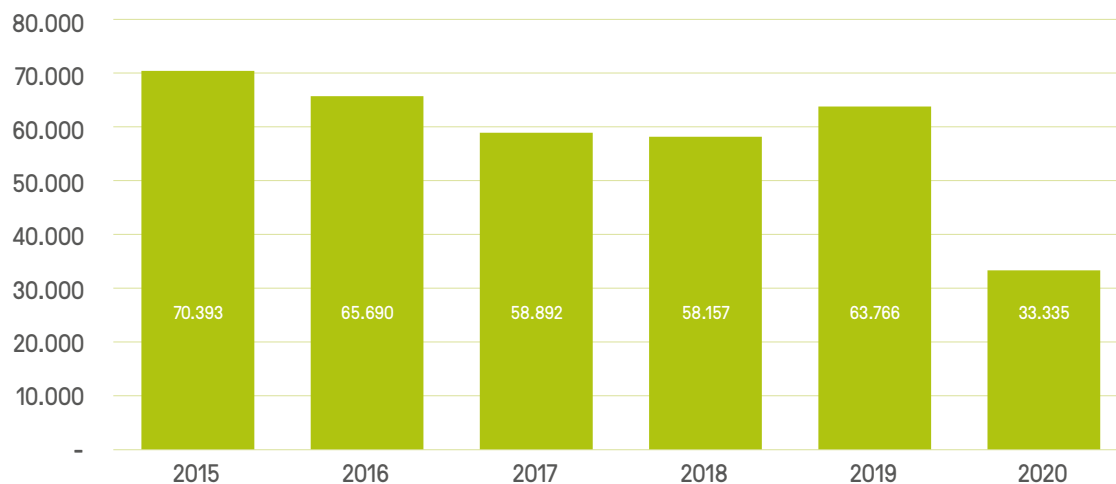
Efter flere år med fald i antallet af personer, der fik udført en opsporende spirometri (i modsætning til spirometri udført på kendte lungepatienter i forbindelse med løbende behandling), blev antallet af personer øget fra 2018 til 2019, og vi så for første gang i flere år en vækst i antallet af opsporende spirometri, som det ses af figur 7. Men som følge af corona så vi i 2020 et

drastisk fald i antallet af opsporende spirometrier<sup>71</sup>, fordi udførelsen udgjorde en smittefare. Antallet af spirometrier er endnu ikke kommet op på niveauet fra før corona-pandemien.

At finde KOL-patienter tidligere i deres sygdomsforløb er derfor stadig en af de væsentligste udfordringer, som en KOL-plan skal løse.

FIGUR 7

## KOL-opsporende eller diagnostiske spirometrier i almen praksis for borgere over 35 år, antal incidente borgere



Kilde: VIVE "Lungefunktionsmålinger i almen praksis, 2021"



## Hvorfor opdages KOL så sent?

Der er flere grunde til, at så mange danskere med KOL enten ikke får stillet diagnosen, eller får den stillet sent i deres sygdomsforløb.

En væsentlig grund er givetvis måden, som KOL udvikler sig på: Det sker langsomt over mange år. KOL giver sig ikke pludseligt eller voldsomt til kende, som f.eks. en blodprop, og kan ikke føles som f.eks. en kræftknode. KOL viser sig som en langsom forværring af lungefunktionen. Symptomerne er oftest tiltagende åndenød, f.eks. at man lettere bliver forpustet eller får langvarig hoste, at man får en mere pibende eller hvæsende vejrtrækning, eller får gentagne lungeinfektioner. Alle disse symptomer, der langsomt bliver værre, opleves ikke nødvendigvis som andet eller mere end 'almindelig' hoste og det vejrtrækningsbesvær, der sædvanligvis kommer med alderen, eller fordi man er i dårlig form. En del mennesker med uopdaget KOL tilpasser sig derfor løbende deres symptomer ved at blive mindre fysisk aktive – med alle de sundhedsudfordringer, dette så medfører<sup>72</sup>. Det har den konsekvens, at to ud af tre danskere ikke går til lægen med symptomer på KOL, ifølge en dansk undersøgelse fra 2022<sup>73</sup>.

En anden større undersøgelse viste, at knap en tredjedel (29 pct.) af dem, der viste sig at have KOL i forbindelse med undersøgelsen, aldrig havde fået stillet diagnosen, og heller ikke selv oplevede, at de havde symptomer – til trods for, at de faktisk havde haft lungefunktionsnedsættelse, lungebetændelser og hospitalsindlæggelser<sup>74</sup>. Et dansk studie fra 2021 viste, at syv ud af 10 af KOL-patienter ikke selv oplevede, at de havde symptomer på det tidspunkt, hvor de fik diagnosen KOL<sup>75</sup>. Og den nationale kliniske retningslinje for KOL peger ligeledes på, at lungesyntomer ofte er underrapporterede, selv hos personer med mere fremskreden KOL<sup>76</sup>.

Der er således stort behov for at skabe større opmærksomhed, særligt blandt rygere og eksrygere, om symptomerne på KOL, og særligt, at det nytter noget at gå til sin egen læge med symptomerne, for der er meget at gøre. Ligesom det er væsentligt, at der i almen praksis er viden om, at mange mennesker med KOL enten underrapporterer symptomer, eller slet ikke oplever, at de har symptomer.

KOL kan ikke helbredes. Og den lungefunktion, som er tabt på diagnosetidspunktet, kan ikke genvindes. Men der er stadig

# 2 ud af 3

danskere med symptomer på KOL går ikke til egen læge



meget, der kan gøres for at forlænge og forbedre livet for mennesker med KOL - heldigvis!

Det væsentligste er, at sygdommens progression kan stoppes ved rygestop, som er det tiltag, der har den største effekt. Ingen andre tiltag kan stoppe sygdommen i at udvikle sig. Men rygestop er ikke det eneste relevante tiltag. Patienternes symptomer mindskes ved bl.a. træning, der både øger kondition og opbygger muskulatur omkring lungerne. Patientuddannelse kan give patienterne viden om sygdommen og hvad de selv kan gøre, samtidig med, at det kan styrke deres handlekompetence og evne til egenomsorg. Derfor er alle tre elementer en del af den KOL-rehabilitering, der foregår i kommunerne og på hospitalerne. Endelig kan korrekt medicinsk behandling lindre symptomer og medvirke til at forebygge, at akutte forværringer bliver indlæggelseskrævende.

## Alle har ret til at træffe informerede valg om deres eget liv – også mennesker med KOL

En sidste – og væsentlig – årsag til, at mennesker med KOL skal have stillet deres diagnose så tidligt som muligt er, at de har ret til at vide, hvilke muligheder, der er for behandling og rehabilitering samt hvilke konsekvenser deres valg har, for deres forventede livskvalitet og levetid. Det gælder helt uafhængigt af, om og hvordan patienterne handler på baggrund af denne viden.

Nogle mennesker med KOL vil gå aktivt ind i behandling og rehabilitering, og søge viden og ændre livsstil. Andre har behov for hjælp og støtte til at få styrket deres handlekompetence, evne til egenomsorg og motivation til livsstilsændringer – særligt rygestop. At ændre grundlæggende vaner kan være noget af det sværeste og mest indgribende i den enkeltes liv. Andre igen magter det ikke – i hvert fald ikke i første omgang – og har brug for tid. Og der er også en andel, som ikke ønsker at ændre deres livsførelse.

Men det, at en del mennesker med KOL enten ikke kan eller vil handle på den viden, de får om deres diagnose, er ikke afgørende for, hvorvidt det er vigtigt, at KOL bliver opdaget så tidligt som muligt. Heller ikke, selvom man med rette kan spørge, hvad det nytter at stille diagnosen, hvis patienterne ikke selv oplever symptomer, og en del af dem fravælger den mest effektive intervention: Rygestop?

DSAM peger på en væsentlig årsag til at sikre tidligere diagnostik: ”for sen diagnose betyder, at patienterne ikke altid gives mulighed for selv at til- eller fravælge vejledning om sundere levevis, rygestop, evt. jobrisici samt behandlings- og rehabiliteringstilbud, som kan mindske symptomerne og bremse sygdomsudviklingen”<sup>77</sup>.

Det er nemlig ikke sundhedsvæsenet, der skal afgøre, om de enkelte har godt af at vide, at de har en sygdom, og hvad det betyder for deres liv og fremtidsudsigter. Heller ikke selvom nogle mennesker med KOL fravælger (nogle af) de muligheder, der er, for at bremse sygdommen og eller mindske symptomer, via f.eks. rygestop, motion, medicinering og patientuddannelse.

Engang var det ikke ukontroversielt, at patienter, som sundhedsvæsenet vurderede ikke kunne helbredes eller gøres noget væsentligt for, havde bedst af at leve i såkaldt ”lykkelig uvidenhed” i den tid, de nu måtte have tilbage. Sådan er det ikke længere: Uanset hvordan det enkelte menneske vælger at forholde sig til en sygdom, har alle mennesker ret til selv at få muligheden for at træffe informerede valg om deres eget liv. Ikke mindst når der er tale om en af de mest udbredte, alvorligste og uhelbredelige sygdomme i Danmark.

# Forslag til bedre diagnostik af KOL

#6

## Offentlige og private aktører skal skabe mere opmærksomhed om at gå til egen læge med relevante symptomer, særligt blandt rygere og ex-rygere

For at sikre at så mange danskere ikke fortsat går med en uopdaget – og ubehandlet – alvorlig sygdom som KOL, er det nødvendigt, at danskerne generelt – særligt rygere og tidligere rygere – bliver oplyst langt bedre, om såvel tegnene på KOL, som at det er vigtigt at gå til egen læge, for der er masser af hjælp at hente mod en af de alvorligste folkesygdomme der findes. Netop fordi KOL kommer langsomt, er det helt afgørende, at symptomer, der netop ikke viser sig som såkaldte alarmsymptomer, ikke bare ignoreres eller affærdiges som ”sikkert ingenting” eller ”meget normalt”.

Når to ud af tre danskere ikke går til lægen, hvis de har tegn på lungesygdomme som KOL, kræver det massiv oplysning. Danskerne skal ikke længere undskylde deres symptomer med, at de er i dårlig fysisk form, eller at de er blevet ældre, men i stedet gå til egen læge.

Der bør derfor ske et løbende oplysningsarbejde om symptomerne fra sundhedsmyndighederne, så langt flere bliver opmærksomme på vigtigheden af at gå til lægen med de relevante symptomer. Det kunne f.eks. være i stil med kampagnen PustLiv<sup>78</sup>, som Sundhedsstyrelsen og Lungeforeningen sammen stod bag i forbindelse med lungesatsningen i 2016 og 2019.

En lang række private aktører bør også spille en rolle her: De seneste år har såvel arbejdspladser som faglige organisationer, a-kasser og pensionskasser indtaget en langt mere aktiv rolle i relation til deres medarbejders eller medlemmers sundhed. De tilbyder i stigende grad sundhedsrelaterede ydelser og medarbejderne eller medlemmerne tilbydes bl.a. spørgeskemaer om sundhedsrelaterede emner: Både for at få mere viden om medarbejdernes/medlemmernes sundhed og behov, men også for at begrænse uarbejdsdygtighed og udgifter som følge af sygdom.

Rygning er ikke ligelige fordelt i befolkningen, og nogle virksomheder, fagforeninger og pensionskasser har derfor en langt højere andel af (eks)rygere, der har en langt højere risiko for at udvikle KOL. Her er der en unik mulighed for at hjælpe medarbejdere eller medlemmer med at blive opmærksomme på de relevante symptomer på KOL, og opfordre dem til at gå til egen læge med dem, f.eks. via medlems-/medarbejderblade og anden information, via elektroniske spørgeskemaer eller telefonisk rådgivning om sundhedsrelaterede emner.

Det er dog væsentligt, at disse private aktører samarbejder med sundhedsvæsenet, og hjælper deres medlemmer/medarbejdere med at blive bevidste om, hvornår de bør gå til egen læge – eller hvor de kan få gratis og effektiv hjælp til rygestop. De private aktører bør ikke opbygge parallelle sundhedssystemer, der ikke kan sikre, hverken rettidig diagnostik eller behandling. Den væsentligste og afgørende rolle disse aktører kan spille, er at hjælpe relevante medarbejdere og medlemmer, med at søge rette hjælp i det eksisterende sundhedsvæsen, nemlig hos egen læge og via de tilgængelige muligheder for hjælp til et eventuelt rygestop. På denne måde kan private aktører spille en reel og effektiv rolle i forhold til at sikre, at medarbejdere og medlemmer får hjælp i tide, og dermed forebygge såvel sygdom og uarbejdsdygtighed, såvel som udgifter for arbejdsgivere, a-kasser og pensionskasser.

## Fornyet fokus på KOL-diagnostik i almen praksis

Over 90 pct. af KOL-patienterne behandles i almen praksis, og godt 75 pct. får også stillet diagnosen hos egen læge. Men et par år med corona har haft en negativ indvirkning på opsporingen af KOL. Derfor er det nu helt afgørende, at almen praksis får pusten tilbage, nu hvor smittefaren i forbindelse med spirometrier er ved at være drevet over. Almen praksis skal tilbage på sporet, fra før corona, og igen få fokus på, at patienter ikke skal gå med uopdaget KOL.

#7

DSAM's vejledning til praktiserende læger om KOL er opmærksom på udfordringerne omkring diagnostik af KOL, såvel patienter, der underrapporterer relevante symptomer, som læger, der overser en uopdaget KOL, og blot behandler eventuelle forværringer.

Derfor er der behov for, at almen praksis – via de tilgængelige kanaler, f.eks. PLOrientering, der sendes til alle praktiserende læger – sikrer en markant fornyet opmærksomhed på diagnostik af KOL. Vejledningen fra DSAM beskriver tydeligt, hvad der bør ske i de enkelte klinikker. Men da almen praksis er selvstændige erhvervsdrivende, er det også op til de relevante enheder inden for de praktiserende lægers egne rækker – PLO, DSAM og KiAP – i fællesskab at sikre, at KOL-diagnostikken kommer op i et helt andet gear i disse år.

I de kommende år er det derfor væsentligt at holde øje med antallet af opsporende spirometrier, og at de igen, når niveauet fra før corona og herefter igen begynder at stige, så flere danskere med KOL findes tidligt i deres sygdomsforløb og derved får mulighed for at bremse sygdommen og leve et godt liv med den.

Ligeledes er det vigtigt at holde øje med antallet af fundne KOL-patienter såvel som udviklingen i deres alder, såvel som fordelingen mellem patienter, der får diagnosen i almen praksis versus dem, der i gennemsnit får diagnosen næsten 10 år senere i forbindelse med en hospitalsindlæggelse. Denne andel skulle meget gerne falde drastisk fra de nuværende ca. 15 pct. af KOL-patienterne.

#8

## Hospitaler skal henvise til lungefunktionsmåling hos egen læge efter indlæggelser

I 2019 – før corona – blev mere end 61.000 danskere indlagt akut som følge af lungesygdomme. Dermed er akutte lungesygdomme den næsthypigste årsag til akutte hospitalsindlæggelser, kun overgået af mave-tarm-sygdomme, som samme år var årsagen til godt 62.000 akutte indlæggelser<sup>79</sup>.

Blandt de godt 61.000 danskere, der indlægges akut som følge af lungesygdom, har en del en ikke opdaget kronisk lungesygdom, f.eks. KOL. Det vidner det faktum, at ca. 15 pct. af alle KOL-patienter får deres diagnose i forbindelse med en hospitalsindlæggelse også om.

Lungeforeningen foreslår derfor, at en akut indlæggelse for lungebetændelse, bronkitis eller tiltagende åndenød, systematisk skal følges op af en ”gul epikrise” til egen læge, for de patienter, der ikke har en kendt lungesygdom i forvejen. Epikrisen skal opfordre egen læge til at indkalde patienten til en lungefunktionsundersøgelse. En epikrise er det elektroniske dokument, der sendes til egen læge efter indlæggelse, og en ”gul” epikrise betyder, at den udskrivende læge vurderer, at patienten har behov for aktiv opfølgning hos praktiserende læge inden for 14 dage<sup>80</sup>.

Tilsvarende bør de patienter, der er udredt i lungekræftspakkeforløb også få undersøgt deres lungefunktion, for at sikre, at patienterne ikke (også) har en uopdaget og dermed ubehandlet KOL.

Ved at sikre at indlagte patienter med udvalgte lungesygdomme, får en lungefunktionsmåling i almen praksis efterfølgende, vil flere mennesker med KOL få en rettidig diagnose, og dermed komme i behandling tidligere, og således få bedre muligheder for at ændre livsstil og dermed bremse sygdommen, samt leve et bedre liv med færre indlæggelser.

## En eventuel kommende lungekræftscreening, bør også undersøge for KOL

Lungekræft var i 2020 årsag til flest dødsfald i Danmark efterfulgt af KOL<sup>81</sup>. I 2021 ansøgte Dansk Lunge Cancer Gruppe Sundhedsstyrelsen om indførelse af en screening for lungekræft i Danmark målrettet tidligere og nuværende storrygere mellem 55 år og 74 år<sup>82</sup>. I vores naboland Norge er der igangsat pilotprojekter med lungekræftscreening<sup>83</sup>.

Ligesom KOL er lungekræft primært forårsaget af rygning. Hvis der indføres en screening for lungekræft i Danmark, mener Lungeforeningen, at denne målgruppe også skal tilbydes en lungefunktionsmåling, da tidligere og nuværende storrygere i denne aldersgruppe også har forhøjet risiko for at have KOL, og ikke alene lungekræft.

#9



# BEHANDLING OG PLEJE

## Det kræver ikke så meget – at gøre det meget bedre!

Det skal ikke lyde let, for det er det på ingen måde! Men vi mener, at det danske sundhedsvæsen kan forbedre pleje og behandling – inklusive rehabilitering og palliation – af mennesker med KOL væsentligt, uden store investeringer og radikale ændringer. Meget handler om at samle og bruge eksisterende tilbud og muligheder langt bedre og mere systematisk end i dag, herunder reelt at sikre et langt tættere og mere systematisk tværsektorielt samarbejde.

Det danske sundhedsvæsen er presset. Det gælder alle sektorer. Derfor har Lungeforeningen fokus på tiltag, det er realistisk at gennemføre i et sundhedsvæsen, som er på vej ud af en pandemi, hvor antallet af ældre – også ældre med KOL – er stærkt stigende, og hvor manglen på medarbejdere er og bliver en af de største udfordringer i de kommende år.

Der er meget, som kan gøres inden for rammerne af det sundhedsvæsen, vi har. Men det kræver langt mere forpligtende og tydeligt samarbejde på tværs. Men der er også behov for reelle ændringer, både nationalt, regionalt og kommunalt.

I dette sidste afsnit om behandling og pleje, herunder også rehabilitering og palliation, fokuserer vi på de områder, hvor Lungeforeningen mener, at vi får mest livskvalitet for pengene.

## Meget høj dødelighed for KOL-patienter i forbindelse med indlæggelse

I 2021 blev næsten 10.000 patienter indlagt med enten KOL som hoveddiagnose eller sekundær diagnose. Tilsammen havde de godt 15.000 indlæggelsesforløb<sup>84</sup>. Af disse døde mere end 1.550, svarende til hele 16 pct.<sup>85</sup>, inden for 30 dage efter indlæggelsen. Det svarer til, at hver sjette indlagte KOL-patient var død inden der var gået 30 dage! Hertil kommer, at 17 pct. blev genindlagt indenfor 30 dage<sup>86</sup>.

Med andre ord: Risikoen for at dø i forbindelse med en indlæggelseskrævende forværring af KOL er voldsomt høj. Derfor er det meget væsentligt at forebygge forværringer så effektivt som muligt.

### Forværringer af KOL: eksacerbationer

KOL har både stabile faser og perioder med akutte forværringer eller opblussen, kaldet eksacerbation. En eksacerbation er en længerevarende forværring af patientens tilstand, fra stabil tilstand (med normal dag-til-dag variation) til akut forværring, hvor patienten oplever mere åndenød, øget mængde af opspyt fra lungerne, og øget betændt opspyt, hvilket nødvendiggør en ændring i patientens medicin. Ofte vil der også være feber, hvæsende eller pibende vejrtrækning, hurtig puls og hurtigere vejrtrækning. En del patienter oplever i denne tilstand frygt for ikke at kunne få luft nok. De fleste eksacerbationer skyldes infektioner.

Kilde: Sundhedsstyrelsen

## Mange nye tiltag i almen praksis

Langt hovedparten af danskere med KOL – godt 93 pct. – bliver behandlet i almen praksis, og almen praksis har derfor en særdeles vigtig rolle. De seneste år der er sket en række ændringer, der har stor betydning for behandlingen af KOL i almen praksis, som vi kort beskriver i det følgende.

### Flytning af behandlingsansvar fra hospitaler til almen praksis

For det første har almen praksis fået behandlingsansvar for langt hovedparten af deres patienter med KOL (på nær en mindre gruppe, hvor behandlingsansvaret fortsat ligger hos hospitalernes lungeambulatorier)<sup>87</sup>.



De seneste tal fra 2021 viser, at ca. 14.000 mennesker med KOL blev set på et lungemedicinsk ambulatorium, hvilket er et fald fra godt 17.000 i 2019<sup>88</sup>. Samtidig ses – ganske forventeligt – at de patienter, der går i ambulatorierne, er mere syge end tidligere (målt på en såkaldt MRC-skala, som viser graden af åndenød)<sup>89</sup>.

Denne ændring har betydet, at flere patienter med KOL har fået flyttet deres behandling fra et hospitalsambulatorium til almen praksis. Det har også haft den konsekvens, at patienter, der var vant til at blive indkaldt til løbende besøg på et lungeambulatorium, nu behandles i almen praksis, hvor der i langt højere grad er tradition for, at patienterne selv skal henvende sig og bestille tid til konsultationer. Da der i forvejen er tale om en patientgruppe, som er præget af såvel multisygdom (høj komorbiditet) og social ulighed i sundhed, er det endnu mere nødvendigt at sikre, at KOL-patienter fortsat indkaldes systematisk til (års) status – selvom deres KOL nu behandles i almen praksis.

### Årsstatus er væsentlig for behandlingen af mennesker med KOL

Årsstatus er et vigtigt element i behandlingen af patienter med KOL. DSAM har udarbejdet en udførlig vejledning til behandling af KOL-patienter, og anbefaler statusbesøg med forskellig frekvens, afhængigt af sygdommens sværhedsgrad og patientens behov. DSAM mener dog, at alle KOL-patienter bør tilbydes en årsstatus, såvel som en plan for behandlingen. Vejledningen indeholder desuden en detaljeret anbefaling til indholdet i KOL-årsstatus<sup>90</sup>.

KOL-patienterne i almen praksis har en højere rygefrekvens end befolkningen i gennemsnit: Således er 22 pct. af de KOL-patienter, der ses i almen praksis, daglige rygere<sup>91</sup>. Særligt for de KOL-patienter, der stadig ryger, vil en måling af lungefunktionen i forbindelse med årsstatus være relevant, fordi forskning viser, at hvis lægen taler med patienten om dennes lungealder<sup>92</sup>, er det med til at motivere til et rygestopforløb<sup>93</sup>, som er den mest effektive intervention hos en KOL-patient, der ryger. Således anbefaler DSAM's vejledning da også, at der foretages en lungefunktionsundersøgelse i forbindelse med årsstatus<sup>94</sup>.

Et andet centralt element i årsstatus er gennemgang af den medicin, patienten får. En stor udfordring er, at den medicin, der anvendes til behandling af KOL, ofte skal tages med en inhalator på en ganske bestemt måde, for at medicinen virker optimalt. Derfor er KOL-medicin ikke lige så let at tage som f.eks. en tablet. Et studie fra 2018 viste, at omtrent halvdelen af KOL-patienterne ville have god effekt af at skifte inhalator eller lære at bruge deres inhalator bedre<sup>95</sup>. Det er et meget højt tal, og det vidner om, at KOL-medicin for det første er svært at tage, og for det andet, at det er vigtigt at have langt mere fokus på at sikre, at patienter med KOL er i stand til at tage

## Årsstatus – en ikke sygdomsspecifik beskrivelse

Årsstatus, også kaldet en årskontrol, er et på forhånd aftalt møde mellem patient og læge.

Årsstatus indeholder:

- En systematisk samlet risikovurdering og ressourcevurdering efter fagligt anerkendte kliniske vejledninger og anbefalinger
- Status på patientens helbredssituation (anamnese, objektiv undersøgelse og laboratorieundersøgelser)
- Vurdering af medicinordinationerne og ajourføring i Fælles MedicinKort
- Fastlæggelse af behandlingsmål i samarbejde med patienten

Ydelsen kan udføres i hjemmet, hvis sygdommen eller forholdene i øvrigt efter lægens skøn nødvendiggør besøg. Klinikpersonalet kan dog selvstændigt udføre ydelsen for patienter omfattet af kronikerprogrammet.

Kilde: Praktiserende Lægers Organisation

deres medicin rigtigt. Ud over egen læge, er der også mulighed for at få tjekket inhalationsteknik på apotekerne. Apoteksydelsen "Tjek på inhalationen" har været offentlig finansieret siden 2005<sup>96</sup>.

En anden udfordring er, at 39 pct. af KOL-patienterne lider af flere kroniske sygdomme<sup>97</sup>, hvilket betyder, at statussamtaler med KOL-patienter er væsentligt mere komplekse end at forholde sig til én enkelt sygdom. Samtidig bliver lægens tid også en parameter, da det er langt mere tidskrævende at få vendt alle sygdomme, symptomer, behandling, medicinering – og mulig krydsinteraktion. Og her vil mere akutte problemer, patienten kommer med, risikere at tage tiden fra kontrol af, om inhalationsmedicinen tages rigtigt, samtale om rygestop, eller vejledning om, hvad de væsentlige tegn på en begyndende forværring er, og hvad patienterne skal gøre, når de oplever tegn på begyndende forværring.

### Forløbsydelsen i almen praksis fungerer ikke til KOL-patienter

I 2018 blev kronikerhonoraret (også kaldet forløbsydelsen) for KOL (og diabetes) indført i almen praksis via PLO's overenskomst med Danske Regioner. Det betyder, at lægen ikke længere får et honorar for hver enkelt konsultation med disse to grupper af patienter, men i stedet modtager et fast beløb, som skal dække alle konsultationer (også video-, telefon- og e-mail-konsultationer) samt en årsstatus.

Det årlige kronikerhonorar er ca. 2.000 kr. for patienter med KOL (og 2.800 kr. for patienter med både type 2-diabetes og KOL)<sup>98</sup>. Lægerne har pligt til at anvende kronikerhonoraret til alle patienter diagnosticeret med KOL (hvor egen læge har behandlingsansvaret – undtaget de patienter, hvor behandlingsansvaret ligger på et hospitalsambulatorium).

I 2018 var 17 pct. af KOL-patienterne i almen praksis flyttet over på kronikerhonoraret. I 2019 var det steget til 32 pct., i 2020 var det 41 pct., og i 2021 var det 43 pct.<sup>99</sup>. Med andre ord: Under halvdelen af KOL-patienter er efter fire år flyttet over på kronikerhonoraret, mens det tilsvarende tal for diabetespatienterne er 74 pct. Dette indikerer, at det faste kronikerhonorar til patienter med KOL ikke opleves som hensigtsmæssigt af de praktiserende læger, og derfor ikke fungerer efter hensigten.

Forskningen i aflønningsmetoder peger da også på, at en fast honorering – som kronikerhonoraret – fører til et lavere aktivitetsniveau, fordi lægerne ikke har et økonomisk incitament til at levere ydelser til disse patienter<sup>100</sup>. Derudover kan der være uønskede konsekvenser af at give fast honorar fremfor aktivitetsbaseret honorar: Ifølge en række forskningsstudier bliver særligt patienter med et stort behandlingsbehov nedprioriteret, når læger modtager fast honorar. Denne nedprioritering af patienter med stort behandlingsbehov er især udtalt, når lægerne oplever et stort arbejdspress, hvilket noget tyder på kan være tilfældet for danske alment praktiserende læger<sup>101</sup>. Det er ikke muligt at sige præcist, hvad der er årsagen til at kronikerhonoraret ikke fungerer for patienter med KOL i almen praksis. Men efter fire år, og med en tilslutning på under 50 pct., må man konstatere, at det ikke har virket efter hensigten.

### Forløbsplaner i almen praksis giver gode muligheder

Med overenskomsten i 2018 blev der også indført såkaldte forløbsplaner. Det er et digitalt værktøj, der giver lægen adgang til et forløbsplansmodul for deres KOL-patienter, og som giver nyttig information om patienterne, bl.a. overblik over, hvornår patienterne har været indkaldt og er blevet behandlet.

Modulet giver blandt andet mulighed for at udarbejde en individuel behandlingsplan sammen med patienten. Forløbsplanen kan hjælpe med overblik over aftaler, hvilke patienter, der ikke har

været til årsstatus, patientens sværhedsgrad af KOL, resultater af lungefunktionsmåling, vaccinationsstatus, eller omfanget af forværringer<sup>102</sup>.

I 2018 blev der udarbejdet og vedligeholdt knapt 2.200 forløbsplaner. Dette tal er næsten ti-doblet i 2022, hvor der pr. november er udarbejdet og vedligeholdt næsten 22.000 forløbsplaner<sup>103</sup>. I november 2022 havde 43 pct. af lægehusene inden for det seneste år som minimum udarbejdet eller vedligeholdt én forløbsplan vedrørende KOL<sup>104</sup>. Det er den højeste målte andel siden forløbsplanerne blev indført, men det er fortsat under halvdelen af alle lægehuse, der anvender forløbsplaner for KOL-patienter. Forløbsplaner er således langt fra implementeret for alle KOL-patienter.

### Kvalitetsklynger i almen praksis og klyngepakker om KOL

Overenskomsten for 2018 betød også at det blev obligatorisk for alle lægepraksis at deltage i en kvalitetsklynge, som er et samarbejde mellem praktiserende læger i et mindre geografisk område<sup>105</sup>.

I overenskomsten fra 2018 blev KiAP (Kvalitet i Almen Praksis) desuden etableret. KiAP skal fremme og understøtte etableringen af kvalitetsklynger, blandet andet ved at udarbejde såkaldte klyngepakker inden for en række emner; herunder er der udarbejdet klyngepakker om KOL-diagnostik, KOL-behandling, og om diagnostik og behandling af pneumoni og KOL-eksacerbation<sup>106</sup>.

Det vides ikke, hvor mange kvalitetsklynger, der har valgt at arbejde med en af de pakker, der vedrører KOL – kun at det er en mulighed, og at KiAP har udarbejdet klyngepakker til formålet.

### Indberetning til nationale registre på KOL-området er afgørende

En sidste nyskabelse i almen praksis med konsekvenser for KOL-området er, at almen praksis begynder at indberette data til diverse registre, og siden 2020 har almen praksis kunnet indberette data til Dansk register for Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (DrKOL)<sup>107</sup>.

I 2021 indberettede 44 pct. af alle ydernumrene i almen praksis til DrKOL, hvilket er en kraftig stigning fra de 24 pct., der indberettede i 2020. I 2021 er der således data på ca. 13.500 patienter med KOL, der behandles i almen praksis, mod ca. 5.000 i 2020.

Stigningen til trods vurderes antallet i 2021 dog kun at svare til ca. 10 pct. af de patienter med KOL, der følges i almen praksis<sup>108</sup>. De lungemedicinske hospitalsafdelinger har indberettet siden registrats start i 2008, og her indberetter alle hospitaler.

## Rehabilitering af mennesker med KOL

I alle fem regioner er der udarbejdet et forløbsprogram for KOL, som beskriver, hvordan arbejdsdelingen og samarbejdet mellem kommuner, almen praksis og hospitaler er aftalt i hver region<sup>109</sup>, for mennesker med kroniske sygdomme. Et forløbsprogram er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats og opgavefordelingen mellem de forskellige aktører om en given patientgruppe<sup>110</sup>.

Desuden har Sundhedsstyrelsens i 2017 udgivet Anbefalinger til tværsektorielle forløb for mennesker med KOL hvori der står, at ”det forventes, at de indarbejdes i de regionale forløbsprogrammer for mennesker med KOL”<sup>111</sup>.

Derudover har Sundhedsstyrelsen udarbejdet en national klinisk retningslinje for KOL-rehabilitering<sup>112</sup> i 2018, som skal ”medvirke til at sikre nationalt ensartede rehabiliteringstilbud af høj faglig kvalitet”, blandt andet fordi ”rehabiliteringstilbuddene er af varierende sammensætning”, og det er en udfordring, at de mest syge patienter med KOL har svært ved at gennemføre et rehabiliteringsforløb, samtidig med at det er dem, der hyppigst rammes af akutte forværringer, og som derfor ofte må afbryde deres rehabiliteringsforløb og eventuelt indlægges, ifølge Sundhedsstyrelsen.

I den kliniske retningslinje beskrives de seks elementer, som tilsammen udgør KOL-rehabilitering:

1. Rygeafvænning
2. Fysisk træning
3. Medicinsk behandling
4. Ernæringsvejledning
5. Patientuddannelse
6. Psykosocial støtte

Patientuddannelse handler om at styrke patienternes egen handlekompetence og livskvalitet ved at give dem kendskab til sygdommens karakter og mulighederne for forebyggelse, behandling, rehabilitering og palliation. Men den skal også give patienterne praktisk viden og kompetencer til at mestre sygdommen og livet med KOL med fokus på betydningen af rygestop og håndteringen af sygdomsforværringer, såvel som at have fokus på livsstilsændringer og psyko-sociale forhold, herunder arbejdsmæssige forhold, der påvirkes af at skulle leve med KOL<sup>113</sup>.

Et rehabiliteringsforløb kan have forskellig varighed og indhold – fra kommune til kommune, og fra patient til patient. Men derudover er det væsentligt at tilbyde mennesker med KOL mere varige tilbud, der kan hjælpe dem med at fastholde de

ændringer og nye vaner, som rehabiliteringen handler om. Her kan tilbud f.eks. i regi af Lungeforeningen, såsom træningshold eller lungekor, hjælpe med at fastholde nye vaner, men også sikre et sociale netværk, som kan modvirke mange af de psykiske problemer, der ofte følger med KOL, efterhånden som sygdommen udvikler sig, lungefunktionen reduceres, og social isolation, ensomhed og depression tager til.

Opgavefordelingen mellem kommuner, hospitaler og almen praksis er imidlertid forskellig fra region til region. Men langt de fleste patienter skal henvises til KOL-rehabilitering i kommunerne, og ikke i hospitalsregi. Imidlertid skal man have diagnosen KOL for at blive henvist til rehabilitering, og da det alene er læger, som diagnosticerer patienter, kræver det derfor således også en lægehenvielse for at kunne deltage i KOL-rehabilitering. Således kræver succesfuld rehabilitering et tæt, tværsektorielt samarbejde, fordi det kun er læger i almen praksis og på hospitaler, der kan henvise til KOL-rehabilitering, mens det næsten udelukkende er kommunerne, som udfører selve rehabiliteringen.

## Alt for få får gavn af KOL-rehabilitering

Desværre bliver for få patienter henvist til rehabilitering. På landsplan er 91 pct. af patienter med svær åndenød, som følges på hospitalerne, blevet tilbudt et KOL-rehabilitering i forbindelse med deres ambulante besøg på hospitalet<sup>114</sup>. For almen praksis opgøres, hvor mange af KOL-patienterne, der henvises til rehabilitering, og her ligger andelen på 19 pct.<sup>115</sup>. Tallene kan dog ikke umiddelbart sammenlignes, da hospitalerne måler, hvor mange der får tilbudt KOL-rehabilitering, mens tallene for almen praksis viser, hvor mange, der tager imod tilbuddet. Studier viser, at mellem 30-50 pct. af alle KOL-patienter takker nej til tilbuddet om rehabilitering<sup>116</sup>, hvilket kan forklare noget af forskellen.

Hertil kommer de tusindvis af patienter, der hvert år indlægges med en KOL-eksacerbation: Sundhedsstyrelsen har en stærk anbefaling<sup>117</sup> om, at de skal tilbydes KOL-rehabilitering inden for fire uger efter indlæggelsen. De mennesker med KOL, der deltager i rehabilitering efter endt behandling for forværring, har færre indlæggelser, og der ses færre dødsfald i gruppen, sammenlignet med mennesker med KOL, der ikke deltager i rehabilitering<sup>118</sup>. Det gælder både patienter med svære KOL-symptomer og patienter med lettere grad af åndenød. Derfor er det vigtigt, at hospitalerne langt mere systematisk sikrer, at disse patienter får en genoptræningsplan (GOP), hvilket er det dokument, der fungerer som en slags henvielse fra hospital til kommunal genoptræning. Desuden peger Sundhedsstyrelsen på, at det er vigtigt at inddrage og motivere patienten til at deltage i rehabilitering inden for fire uger, og om muligt lave en aftale om det allerede under indlæggelsen.

Hovedproblemet i relation til rehabilitering er, alt for få mennesker med KOL modtager rehabilitering. Dette kan skyldes, at de ikke får tilbuddet af den behandlingsansvarlige læge. Men det kan også skyldes, at patienterne takker nej – af mange forskellige årsager, viser et dansk studie<sup>119</sup>: Flere af de ældre KOL-patienter opfatter sig selv som for dårlige både mentalt og fysisk til at deltage i træningen, mens andre KOL-patienter omvendt ikke ser sig selv som tilstrækkeligt syge til at tage imod tilbuddet. De ser sig selv som aktive med passende fysisk aktivitet, f.eks. via træning med motionscykel i hjemmet eller havearbejde, og derfor oplever de tilbuddet om rehabilitering som irrelevant. Endelig afviser særligt yngre patienter, der stadig arbejder, tilbuddene, fordi de kolliderer med arbejdet eller andre dagligdags aktiviteter<sup>120</sup>.

En anden årsag kan være, at opgaven med at henvise til rehabilitering – og dermed ofte også motivere borgerne til at deltage – er placeret hos læger, primært i almen praksis, men også på hospitaler. Ingen af dem har samme viden om mulighederne for rehabilitering i de enkelte – og forskellige – kommuner, som de sundhedsfaglige i kommunerne har. Det er ikke altid klart for de læger, som er de eneste, der kan henvise til KOL-rehabilitering, at det eneste, de ret beset skal bede patienterne om samtykke til, er at blive kontaktet af en kompetent sundhedsfaglig medarbejder (typisk en sygeplejerske), med henblik på at få en såkaldt ”afklarende samtale”, hvor patienten i samarbejde med den kommunale sundhedsperson kan lægge en individuel plan for, hvad der er behov for, og hvad det enkelte menneske med KOL magter og ønsker på nuværende tidspunkt. Desuden er det langt fra sådan, at arbejdsdelingen er indrettet i alle kommuner i relation til de henvisende læger i dag. Men sådan burde det være.

Endelig er det afgørende, at det bliver muligt for de behandlende læger i begge sektorer at tilgå data om, hvorvidt og hvornår en KOL-patient har deltaget i rehabilitering, og i så fald hvilke elementer af rehabilitering og med hvilke resultater? Denne viden er i dag ikke let og direkte tilgængelig for de læger, der skal henvise til rehabilitering, hvilket den selvfølgelig burde være.

Uanset årsagerne, så er det et problem, at så få tilbydes og efterfølgende takker ja til KOL-rehabilitering. Derfor er det væsentligt at finde metoder, der let og effektivt kan øge antallet, der får relevant og individuelt tilpasset KOL-rehabilitering i kommunerne. Og det er en fælles opgave for kommunerne og for de læger, der som de eneste kan henvise til rehabilitering, at løse dette.

## Kommunernes rolle i relation til mennesker med KOL

Kommunerne spiller en afgørende rolle i relation til den rehabilitering, de tilbyder – i varierende omfang og på forskellig vis – i henhold til forløbsprogrammerne. Igen er det væsent-



ligt at understrege, at de kommunale tilbud på dette område er ”kan”- og ikke ”skal”-opgaver, og at de kan varetages på ganske forskellig vis, med forskellig frekvens, og med forskellig indhold og faglighed. Men kommunernes rolle begrænser sig ikke til at yde rehabilitering (og rygestop, som tidligere nævnt).

Kommunerne spiller helt generelt en stadig større rolle i relation til mennesker med kroniske sygdomme – ikke mindst mennesker med KOL. Både fordi flere med kroniske sygdomme – heldigvis – lever længere, men også fordi hospitalerne behandler flere på langt kortere tid. Indlæggelserne bliver derfor stadig kortere, og patienterne udskrives tidligere til pleje og (efter)behandling i kommunalt regi.

Men for KOLs vedkommende skyldes den øgede kommunale rolle også, at KOL rammer vejtrækningen, og dermed begrænser patienternes muligheder for at klare sig selv. Dermed øges behovet for både praktisk hjælp og hjælp til personlig pleje, der ifølge servicelovens §83 er kommunale opgaver. Men kommunerne spiller også en rolle i relation til de veldokumenterede udfordringer med ensomhed og depression som følge af tiltagende isolation og angst blandt mennesker med KOL, blandt andet i form af forebyggende hjemmebesøg til alle ældre, ifølge

servicelovens §79a. Men også behovet for (hjemme)sygepleje ifølge sundhedslovens §138 øges i takt med, at sygdommen skrider frem. Dette – kombineret med, at KOL er en af de mest udbredte sygdomme i Danmark – gør, at KOL er en sygdom, der fylder rigtig meget i kommunerne.

## Kommunale akutfunktioner i sygeplejen kan forebygge KOL-indlæggelser

Den kommunale sygepleje har været i rivende udvikling de seneste år, og med indførelsen af akutfunktioner i hjemmesygeplejen – ofte organiseret i akutteams – har den kommunale sygepleje fået endnu et fagligt løft. Sygeplejersker i akutfunktionerne er særligt kvalificerede til at håndtere mere komplekse sygdomstilstande og ustabile patienter<sup>121</sup>.

I flere kommuner indgår sygeplejersker i et tættere samarbejde med forskellige hospitaletafdelinger, f.eks. lungemedicinske afdelinger og akutmodtagelser, om patientgrupper, hvor det fagligt giver mening at give de kommunale sygeplejersker en større og mere aktiv rolle. Her er mennesker med KOL en oplagt målgruppe, fordi en del akutte indlæggelser kan forebygges, og fordi en del af patienterne kan behandles i eget hjem i et samarbejde mellem hospital og kommunale sygeplejersker.

Der findes flere eksempler på kommunale sygeplejersker, der spiller en større og mere aktiv rolle i relation til patienter med KOL. Vi vil her særligt fremhæve erfaringerne fra samarbejdet mellem Aarhus Kommune og Aarhus Universitetshospital, fordi der i perioden 2017-2020 blev foretaget en randomiseret (lodtrækningsbaseret) undersøgelse af ordningen og dens effekt<sup>122</sup>.

I Aarhus oprettede man i 2017 et tværsektorielt lungeteam, der bestod af sygeplejersker fra Afdelingen for Lungesygdomme på Aarhus Universitetshospital og fra akutteamet i Aarhus Kommune, som sammen skulle forebygge og forkorte antallet af indlæggelser. Lungeteamet havde adgang til supervision fra lungespecialister på Afdelingen for Lungesygdomme, der også havde det lægefaglige ansvar for behandlingen i eget hjem.

Patienter med svær KOL fik mulighed for at kontakte lungeteamet telefonisk døgnet rundt. På den måde lærte patienterne teamets sygeplejersker at kende, og der opstod en større viden hos patienterne om hvilke tegn på begyndende forværringer, de skulle reagere på. Kendskabet til sygeplejerskerne betød desuden, at patienterne begyndte at kontakte sygeplejerskerne tidligere, når de oplevede tegn på forværringer. Forværringerne blev således opdaget tidligere, og med en indsats fra sygeplejerskerne – med backup fra lægerne – kunne de voldsomme dyk i patienternes tilstand, hvor de før havde behov for at blive indlagt, i mange tilfælde helt undgås.

Lungeteamets sygeplejersker kunne både være i telefonisk kontakt med KOL-patienterne, og de kunne tage på akutte hjemmebesøg. På hjemmebesøgene kunne lungeteamets sygeplejersker måle iltmætning, blodtryk, puls, respirationsfrekvens, og tage blodprøver, f.eks. infektionstal. Disse målinger dannede grundlag for den efterfølgende lægefaglige beslutning. Sygeplejerskerne i lungeteamet kunne iværksætte behandling i hjemmet i samarbejde og på ordination fra en hospitalets læge, i stedet for at patienterne skulle indlægges. Teamet fik som følge af samarbejdet med hospitalets læger mulighed for at medbringe (men ikke selv ordinere) relevante former for medicin, der muliggjorde, at en indlæggelse kunne undgås. I Aarhus var der tale om inhalationsmedicin, antibiotika til intravenøs behandling, prednisolon, samt ilt- og CPAP-behandling<sup>123</sup>. Projektet ændrede således ikke de kommunale sygeplejerskers beføjelser, men opnåede alene resultaterne på basis af et bedre, og mere intensivt samarbejde mellem sektorerne.

Forskningsprojektet viste, at antallet af årlige indlæggelser blandt patienter tilknyttet lungeteamet (interventionsgruppen) gennemsnitligt lå på 0,6 pr. år, mens det var 1,9 – altså tre gange højere – for de patienter, der ikke var tilknyttet lungeteamet (kontrolgruppen). Og når patienterne i interventionsgruppen blev indlagt, var de det i kortere tid, nemlig i gennemsnit 3,3 dage, mod 4,5 dage for patienterne i kontrolgruppen<sup>124</sup>.

I andre kommuner – f.eks. Esbjerg og Odsherred Kommuner – har man også arbejdet med på forskellig vis at give kommunale sygeplejersker en større og mere proaktiv rolle i forhold til mennesker med KOL. Her foreligger der dog ikke samme grad af dokumenteret effekt på nuværende tidspunkt. Men på baggrund af erfaringerne – særligt i Aarhus Kommune – er det tydeligt, at der med indførelsen af akutfunktioner i hjemmesygeplejen i alle kommuner er opstået nye muligheder for at give de kommunale sygeplejersker en større og mere proaktiv rolle i relation de patienter, hvor det fagligt giver mening at forebygge indlæggelser og/eller behandle i hjemmet. Her er KOL-patienter en oplagt målgruppe grundet de mange, hyppige, og ofte forebyggende indlæggelser, samt mulighederne for at

# 0,6

indlæggelsesdage om året havde patienter tilknyttet Lungeteamet i Aarhus, mod 1,9 pr. år i kontrolgruppen

behandle akutte forværringer i eget hjem. Det gælder ikke kun det fåtal af patienter, der følges i hospitalernes ambulatorier, men i høj grad også det store flertal af mennesker med KOL, hvor behandlingsansvaret ligger i almen praksis.

## Behandling med hjemme-NIV til alle – uden postnummerlotteri

Hjemme-NIV (Non Invasiv Ventilation) kan kaldes en maske-respiratorbehandling, der er relevant for en mindre gruppe patienter med meget svær KOL, som har vedvarende forhøjet CO<sub>2</sub> i blodet eller flere akutte NIV-krævende indlæggelser.

Behandlingen består i, at patienten får et apparat i hjemmet, som kobles til en særlig maske, der støtter patientens vejrtrækning om natten. Via telemedicinske løsninger understøttes behandlingen af hospitalspersonale.

NIV-behandling mindsker dødeligheden efter et år med 76 pct.<sup>125</sup> og antallet af genindlæggelser med 51 pct.<sup>126</sup>. I dag tilbyder enkelte hospitaler i alle regioner hjemme-NIV. Der er dog stor variation i, hvor mange, der behandles med hjemme-NIV i de forskellige regioner – også inden for hver region. Den form for postnummerlotteri er ikke acceptabelt i et offentligt sundhedsvæsen som det danske.

Hjemme-NIV er en relativt billig teknologisk behandlingsmetode. Udgifterne til maskine, maske, indlæggelse i forbindelse med opstart og supplerende ambulante kontroller vil med bare én undgået indlæggelse være tjent hjem flere gange. Midlerne til indkøb af maskerne kan f.eks. findes via den særskilte delramme på 500 mio. kr., som blev afsat til investeringer i it, teknologi og udstyr til at understøtte bedre hjemmebehandling og sammenhæng mellem sektorer, i tilknytning til nærhospitalernes opgaveløsning og andre dele af den samlede struktur for nære og sammenhængende tilbud<sup>127</sup>. Men besparelserne på akutte indlæggelser alene burde være mere end rigeligt til, at hver region burde have sat det i gang for længe siden, og dermed sikret dækning af alle adresser i Danmark.

## Den sidste tid: Palliation og ulighed

KOL er en alvorlig sygdom, og patienterne har i høj grad behov for palliation i den sidste tid. Det har Sundhedsstyrelsen også anvist i deres retningslinje om palliation fra 2017, hvor de skriver, at patienter med andre alvorlige sygdomme end kræft har samme behov for palliation, og at der bør være mere lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud, uanset diagnose.

Den manglende lighed er desværre fortsat et problem. I 2020 er palliationsområdet fortsat i høj grad forbeholdt kræftpatienter:

De seneste tal fra 2020 viser, at kun én ud af ti personer, der blev henvist til en specialiseret palliativ behandling, havde en anden diagnose end kræft<sup>128</sup>. For patienter med andre lunge-sygdomme end lungekræft er tallet under 3 pct., og selvom antallet af patienter, der henvises med lungesygdom udover kræft, har været stigende de sidste par år, og der er lavet nye uddannelser og aftaler om at uddanne mere kvalificeret personale til at løfte opgaven, er det stadig langt fra godt nok, at ikke flere patienter med KOL henvises.

Rigsrevisionen anførte netop denne kritik i en rapport fra 2020<sup>129</sup>, der så på adgangen til de specialiserede palliative tilbud i perioden fra 2016 til 2019, hvor de fandt det utilfredsstillende, at regionerne ikke sikrede, at patienter med alvorlige sygdomme havde adgang til specialiseret palliation, blandt andet fordi der ikke sker en systematisk vurdering af alvorligt syge patienters behov. Yderligere anførte de, at der var ulighed i adgangen til specialiseret palliation, idet kræftpatienter i højere grad end patienter med andre alvorlige sygdomme fik tilbudt palliation.

En undersøgelse har desuden vist, at KOL-patienter har palliative behov over en længere periode end lungekræftpatienter, mens behovet i de sidste 6-12 måneder er sammenligneligt for de to patientgrupper<sup>130</sup>.

Det er særligt i hverdagen som svært syg KOL-patient, at der er behov for lindring og støtte. Her oplever mennesker med KOL, at deres livskvalitet bliver markant forringet. Åndenøden er det altoverskyggende symptom, som medvirker til, at sygdommen hele tiden er til stede i patienternes tanker og handlinger. Åndenøden skaber angst hos patienterne, fordi den giver en følelse af at blive kvalt, og angst for at dø. Tempoet i hverdagen bliver samtidig sat drastisk ned, og patienterne har besvær med at overkomme de daglige gøremål. Deres mobilitet bliver begrænset, både af det fysiske besvær og af uoverskueligheden ved at skulle bevæge sig rundt. Derved bliver hverdagen uforudsigelig, og patienterne mister kontrollen over deres eget liv – både i den nærmeste og den fjernere fremtid. Ofte medvirker disse ændringer til, at patienternes sociale liv bliver begrænset, og mange oplever at blive ensomme.

Døden er samtidig nærværende i hverdagen for mange patienter med meget svær KOL – de ved, at de snart skal dø, og at de risikerer at dø hver gang, de har en forværring. Men for mange gør usikkerheden om fremtiden og uvisheden om, hvornår døden indtræffer, det svært at finde en meningsfuld måde at leve med dødens nærvær.

Det bør der laves om på, så også KOL-patienter i deres sidste tid tilknyttes palliative tilbud, så de bedre kan håndtere deres angst og frygt for døden.

# Forslag til bedre behandling og pleje af KOL

#10

## En større, og mere proaktiv adgang til sygeplejersker i kommunale akutfunktioner

Sundhedsreformen fra 2022 har fokus på en styrket indsats for mennesker med kroniske sygdomme, og anfører, at det forudsætter en omstilling fra behandling på hospitalerne til indsatser i det nære sundhedsvæsen. Resultaterne fra Aarhus viser, at kommunale sygeplejersker kan spille en afgørende rolle i at nedbringe antallet og varigheden af indlæggelser, i et tæt samarbejde med læger og sygeplejersker på hospitaler.

Derfor anbefaler Lungeforeningen, at de kommunale sygeplejersker – særligt i akutfunktioner – inddrages langt mere proaktivt i behandling og pleje af KOL-patienter.

Erfaringerne viser dog også, at det kræver, at sygeplejerskerne i kommunerne får langt bedre muligheder for at opbevare og medbringe relevante behandlingsmidler og medicin.

Hvis dette skal lykkes, kræver det et langt mere struktureret og forpligtende samarbejde fra læger i hospitalssektoren og almen praksis. Ellers kan vi ikke udnytte det store potentiale, der udgøres af de mange kompetente sygeplejersker i de kommunale akutfunktioner, som forskningsresultaterne fra Aarhus har dokumenteret, eksisterer.

#11

## Ændring af kronikerhonoraret for KOL-patienter i almen praksis

Den faste afregning – det såkaldte kronikerhonorar – for KOL-patienterne i almen praksis er problematisk af flere årsager. For det første betyder den, at egen læge ikke har et direkte økonomisk incitament til at levere ydelse – herunder årsstatus – til nogle af de mest sårbare patienter. For det andet er KOL-patienter ofte multisyge, og

præget af en høj grad af ulighed i sundhed, som betyder, at det ofte er patienter med en lang række andre udfordringer i livet end blot KOL – og anden somatisk sygdom. Og det tager tid at hjælpe disse patienter på relevant vis. Kronikerhonoraret tilskynder på ingen måde til dette.

Når det efter fire år ikke engang er lykkedes at få halvdelen af KOL-patienterne over på kronikerhonorar, er det også et vidnesbyrd om, at ordningen ikke fungerer for denne målgruppe.

Derfor foreslår Lungeforeningen, at forløbsydelsen fjernes for patienter med KOL ved PLO's næste overenskomst, og i stedet erstattes af en aktivitetsbaseret afregningsmetode, hvor lægerne får et rimeligt honorar for afholdelse af årsstatus, der står mål med forventningerne til indholdet i årsstatus.

Hvis vi skal gøre noget ved ulighed i sundhed – og den enkeltsygdom der bidrager mest til uligheden – er det afgørende, at vi indretter sundhedsvæsenet, så der er incitament til at sikre behandlingen af netop disse patienter.

#12

## Systematisk indkaldelse af KOL-patienter til årsstatus, der følger DSAM's vejledning

Det er vigtigt, at almen praksis sikrer en systematisk indkaldelse af KOL-patienterne, så de hvert år tilbydes en årsstatus med fokus på deres KOL-sygdom, jf. den kliniske vejledning fra DSAM. Udflytningen fra lungeambulatorier til almen praksis betyder også en ændring i kulturen omkring indkaldelse af patienter: Ambulatorierne har tradition for at indkalde patienter med bestemt frekvens, men almen praksis er baseret på, at patienterne selv henvender sig ved behov. Men netop fordi KOL-patienter er så præget af ulighed i sundhed – og en lang række andre udfordringer end blot en enkeltstående somatisk sygdom – er det afgørende, at sikre indkaldelsen til årsstatus – uanset, hvem der har behandlingsansvaret.

Ud over systematisk indkaldelse er det væsentligt at sikre, at DSAM's kliniske vejledning følges, da den lægger vægt på en række meget væsentlige emner for behandlingen af mennesker med KOL, som f.eks. tjek af inhalationsteknik, rygestatus og rygestop samt rehabilitering.

Det er vigtigt, at de praktiserende læger har en systematisk tilgang til deres KOL-patienter, og sikrer, at patienterne bliver indkaldt til den årlige årsstatus. I forbindelse med indførelsen af forløbsplaner i almen praksis kan lægerne via deres IT-system få et nemt overblik over deres KOL-patienter, se, hvornår de sidst har været i praksis, og dermed sikre, at de indkaldes rettidigt.

lingsansvaret i almen praksis og på hospitaler, indgår i et forpligtende samarbejde med klyngens kommuner om at sikre rehabilitering til langt flere mennesker med KOL, end i dag.

Der er behov for bedre tværgående samarbejde om henvisninger, og dermed øget volumen på de enkelte hold. Med øget volumen bliver der f.eks. bedre mulighed for at målrette hold til deltagere med flere fællesnævner, og rehabiliteringstilbuddene kan blive mere målrettede. Dermed højnes både relevansen og kvaliteten. Med øget volumen bør det også være muligt både geografisk og tidsmæssigt at tilbyde flere hold, der passer til den enkeltes dagligdag og eventuelle arbejde. Samtidig kan et stærkt og forpligtende samarbejde i klyngerne også sikre både mere viden på tværs og bedre forståelse af indholdet i rehabiliteringen hos de sundhedsfaglige, der skal motivere borgerne og henvise til rehabilitering.

Ved at placere ansvaret for rehabiliteringsindsatsen i sundhedsklyngerne som et fælles ansvar, sikres også, at der reelt kommer det populationsansvar, der er beskrevet i sundhedsreformen.

For kommunerne ligger der også en mulighed for bedre deling af kompetencer, som den enkelte kommune ikke har volumen til at opretholde i dag. Det betyder, at kommunerne tilknyttet den enkelte sundhedsklynge bedre kan trække på hinandens eksperter i forhold til udvikling af rehabiliteringstilbud, og dermed gøre dem mindre sårbare i forhold til at mangle kvalificeret arbejdskraft. Men det kan også betyde, at de kan dele mere specialiserede og sygdomsspecifikke kompetencer, f.eks. på diætistområdet, træningsområdet eller indenfor sygeplejen.

Det er vigtigt, at henvisningen til tilbuddene gøres enkel, f.eks. når den praktiserende læge sender en henvisning (den såkaldte REF01), så gribes denne henvisning af bopælskommunen, som tager fat i patienten og har en afklaringsamtale, hvor der lægges en individuel plan som indeholder de tilbud, patienten har brug for. I samtalen vil det også være oplagt at tage en snak med patienten om, hvordan træningen tilrettelægges mest optimalt. Har patienten svært ved at transportere sig, bør det

## #13

## Rehabilitering samles og koordineres i sundhedsklyngerne

Med sundhedsreformen blev der oprettet 21 sundhedsklynger omkring akuthospitalerne. Sundhedsklyngerne, der består af kommuner, hospitaler og almen praksis, skal blandt andet samarbejde om borgere med kronisk sygdom, herunder tage fælles ansvar for populationen i optageområdet. De skal løse udfordringer, styrke sammenhæng, skabe bedre behandlings- og rehabiliteringsforløb for de borgere, der har forløb på tværs af regioner, kommuner og almen praksis, og være en drivende kraft for styrket forebyggelse, kvalitet og omstilling til det nære sundhedsvæsen<sup>131</sup>.

Lungeforeningen mener, at forløbsprogrammet for KOL-rehabilitering bør ensrettes, så vi i stedet for fem programmer – et i hver enkelt region – får ét nationalt program, som de 21 sundhedsklynger får til opgave at implementere. En af de væsentligste udfordringer omkring rehabilitering er, at så få mennesker med KOL får rehabilitering. Som beskrevet, er årsagerne mange og forskelligartede. Men det er helt sikkert, at de kun kan løses ved, at de henvisende læger, der har behand-



ikke være en barriere for at få træning, men derimod bør repræsentanten snakke med patienten, om træning i hjemmet kunne være en mulighed under supervision af de fysioterapeuter eller andre ansatte, der er tilknyttet rehabiliteringsindsatsen.

Fokus skal være på at fjerne de barrierer, der kan være for, at patienterne ikke deltager, og dermed sikre, at så mange som muligt tilbydes og deltager på rehabiliteringsforløbene, således at mennesker med KOL på sigt kan leve et bedre liv med deres sygdom.

#14

## Hjemme-NIV i hele landet – uden postnummerlotteri

Ordnningen med hjemme-NIV tilbydes i dag kun en meget lille del af de relevante patienter i Danmark. Det er vigtigt at udbrede hjemme-NIV, der har så gode resultater i forhold til at reducere indlæggelser og forbedring af livskvalitet til at gælde alle KOL-patienter i målgruppen for behandlingen i hele Danmark. Der bør ikke være ulighed i behandlingstilbuddet i Danmark, og slet ikke når de barrierer, der er herfor, sagtens kan løses, også indenfor de økonomiske rammer, der allerede findes.

Der er tale om en kompliceret og højtspecialiseret behandling, og derfor skal den varetages få steder i Danmark med de rigtige kompetencer, og kan derfor ikke bare udbredes til alle lungemedicinske afdelinger. Lungeforeningen foreslår, at der oprettes 1-2 afdelinger i hver region, der er ansvarlige for hjemme-NIV, og som står for opstart og kontrol af hjemme-NIV til de borgere, tilbuddet er relevant for. Det er vigtigt, at kriterierne for, hvem der kan tilbydes behandlingen, udbredes til de ambulatorier og sengeafsnit, der behandler svær KOL, ikke mindst lungemedicinske afdelinger i hele landet, så de mennesker, der har gavn af ordningen, bliver henvist til specialistafdelingerne i de enkelte regioner.

Hvis en region ikke kan oprette en afdeling på grund af manglende specialistkompetencer, kan behandlingen evt. varetages af naboregionen mod betaling herfor. Patienterne monitoreres allerede i ordningen via telemedicinske løsninger, kan kontakte afdelingerne telefonisk, og er derfor ikke så afhængige af, om tilbuddet er tæt på dem. Selvom opstart og kontrol foregår i en anden region, bør

der kunne findes løsninger for de patienter, der ikke er mobile nok til at transportere sig så langt, så f.eks. stamhospital eller kommunale akutfunktioner kan hjælpe med at tage de nødvendige blodprøver eller kontroller, som gennemføres af et team med ekspertise i netop hjemme-NIV, eventuelt telefonisk eller over video.

#15

## Bedre adgang til palliative tilbud til KOL-patienter

Patienter med andre alvorlige sygdomme end kræft har samme behov for palliation, og derfor skal der nu sikres lighed i adgangen til de palliative behandlingstilbud, også for patienter med KOL. Det kan ikke være rigtigt, at regionerne endnu ikke har sikret, at Sundhedsstyrelsen anbefalinger omkring palliative tilbud ikke efterleves i sundhedsvæsenet.

Mange af de mennesker, der lever med svær KOL, har særligt brug for palliative tilbud på et basalt niveau, hvor de kan modtage støtte i det daglige og over længere tid. De mennesker, der lever med svær KOL, følges på lungeambulatorierne eller hos deres egen læge, og det vil være oplagt, at de også tilbydes støtte og hjælp fra de palliative teams. Det stiller krav til, at den palliative tilgang bliver en fast del af den efteruddannelse, der bliver tilbudt til de sundhedsfaglige, der behandler patienter med KOL.

Der bør derfor ske en omfattende oplysningskampagne til almen praksis og hospitalerne om, at de palliative tilbud også er for andre patientgrupper end kræftpatienterne, og tilrettelægges derefter.

Derved kan det sikres, at flere alvorligt syge KOL-patienter tilbydes palliative tilbud, herunder samtaler om døden, så de hjælpes langt bedre end tilfældet er i dag. Patienter med lungesygdom har også krav på et værdigt liv i slutfasen.

## Bedre data og bedre datadeling i og på tværs af sundhedsvæsenet

Et tættere samarbejde mellem kommunerne, almen praksis og hospitalerne, som er omdrejningspunktet i flere af forslagene, kræver ikke blot lettere og bedre kommunikation omkring behandling og rehabilitering på tværs af sektorer, det kræver også bedre datadeling mellem sektorerne.

Det er væsentligt, at når hospital eller almen praksis har udført en lungefunktionsmåling på en patient, så tilføjes resultaterne automatisk til patientens journal. På tilsvarende vis bør analyser fra de telemedicinske løsninger, der i disse år ruller ud i patienternes hjem, også tilføjes patienternes journal, således at det er muligt for dem, der behandler patienterne, at få de nyeste målinger og data, og for at patienten kan undgå f.eks. dobbeltmålinger. Tilsvarende bør det være muligt at tilgå let tilgængelig digital information fra kommunen om KOL-rehabilitering, herunder også om rygestop i kommunalt regi. Patienternes forløbsplaner er et oplagt sted at samle de mange data og give alle relevante aktører i sundhedsvæsenet adgang til dem.

Et andet aspekt af datadeling handler om TeleKOL, der allerede er vedtaget, og som udrulles i disse år. Det er vigtigt, når TeleKOL udrulles, at de løbende indsamlede patientdata kan tilgås af alle relevante sundhedsaktører i alle sektorer, og ikke blot er forholdt hospitaler eller kommuner, alt efter hvem der er ansvarlige for udrulningen. KOL-patienter er meget ofte multisyge og har også ofte kommunal hjælp. Derfor er det afgørende, at man sikrer relevant datadeling fra start, og ikke blot optimerer behandling eller kommunikation i én sektor, men i alle.

Der er flere positive initiativer i gang, herunder er det positivt, at 44 pct. af de praktiserende læger nu indberetter data til diverse registre, men alle klinikkerne skal med. Særligt er det afgørende, at indberetning til DrKOL reelt kommer til at rumme de danske KOL-patienter, og det kræver, at stigningen i indberetninger fra almen praksis fortsat er meget høj de kommende år. Som led i udflytningen af behandlingen af KOL til praksissektoren er det afgørende, at indberetning af data til kvalitetsdatabaser og systematisk indkaldelse af patienterne til årsstatus, hvor mange af disse data genereres, følger med ud i praksissektoren, ligesom kommunerne også bør være forpligtede til at indberette kommunale rehabilitering til DrKOL.

# TAK

Vi skylder en lang række aktører og fagfolk en stor tak for deres bidrag til forslagene i denne plan. Vi vil gerne takke dem for den tid, de har brugt på at komme med input, læse, diskutere og kvalificere dette udspil til, hvad en KOL-plan helt konkret bør fokusere på, og det er vi taknemmelige for.

Indholdet i denne plan er i høj grad inspireret og formet af det utal af idéer, forslag og eksempler, som vi har fået gennem et hav af møder, mails, samtaler, dokumenter og forskningsartikler, som et stort antal mennesker i de organisationer, vi nævner herefter, så generøst har stillet til rådighed.

Selve udspillet og de 16 forslag er alene Lungeforeningens ansvar. Men vi skylder en meget stor tak til de personer, der har hjulpet os undervejs i processen:

**Anders Løkke**, overlæge, lungemedicinsk afdeling Sygehus Lillebælt

**Anette Agerholm**, næstformand i Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker og ledende oversygeplejerske på Bispebjerg Hospital, **Marie Lavesen**, lungesygeplejerske på Bispebjerg Hospital og medlem af Lungeforeningens bestyrelse, **Pernille Allesen Holm**, formand i Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker, astma- og allergisygeplejerske på Gentofte Hospital

**Anne-Marie Bergstrøm Mølbæk**, leder af SHS-teamet i Ballerup/Herlev/Furesø

**Birgit Bøtker**, rygestoprådgiver i Skanderborg Kommune

**Birgit Refsgaard**, lungesygeplejerske og ph.d., Århus Universitetshospital

**Bolette Friederichsen**, formand for Dansk Selskab for Almen Medicin og praktiserende læge, samt **Thomas Birk Kristiansen**, lægefaglig konsulent og praktiserende læge

**Camilla Noelle Rathcke**, formand for Lægeforeningen, samt **Torben Buse**, direktør, **Cecilia Lawson Vinje**, konsulent og **Nicola Petersen**, konsulent samme sted

**Caroline Hedsund**, læge og ph.d., Herlev Gentofte Hospital og medlem af Lungeforeningens bestyrelse

**Charlotta Pisinger**, professor i Tobaksforebyggelse, tilknyttet Københavns Universitet og Hjerteforeningen

**Christina Svanholm**, praktiserende læge og medlem af Lungeforeningens bestyrelse

**Dorthe B. Danbjørg**, næstformand i Dansk Sygeplejeråd, samt **Jakob Holch**, chefkonsulent, **Kristine Sabroe**, konsulent

**Ejvind Frausing**, overlæge ved lungemedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital

**Erika F. Christensen**, klinisk professor, Aalborg Universitetshospital

**Hanne Agerbak**, Kontorchef for Sundhed og Ældre i Kommuner Landsforening, samt **Karen Marie Myrdorff**, chefkonsulent, **Jakob Møller**, chefkonsulent

**Jesper Lykkegaard**, klinisk professor og speciallæge i almen medicin, Syddansk Universitet

**Birthe Søndergaard**, sundhedsfaglig direktør i Apotekerforeningen, samt **Julie E. Møllerup**, sundhedsfaglig konsulent

**Kirse Bock**, afdelingslæge og speciallæge i lungemedicin i lungeklinikken på Vejle Sygehus

**Laila Barkani**, lungesygeplejerske, Bispebjerg Hospital

**Lea Nørgaard Bek**, chefkonsulent og programchef for Tværsektoriel Telemedicin

**Lise-Lotte Teilmand**, projektleder for PreCare-klinikken, samt **Maya Christel Søndergaard Milter**, **Anja Valvik Olesen**

**Mads Lind**, seniorkonsulent, **Tobias Chresten Mørch**, Public Affairs-konsulent, **Signe Elkrog Friis**, leder af Public Affairs, og **Morten Ørsted-Rasmussen**, områdedirektør for Formålsområdet, Hjerteforeningen

**Marianne Nerup Andersen**, sygeplejerske på Næstved Sygehus

**Mette Riisberg Ewald**, leder af akutteamet i Århus Kommune

**Mireille Lacroix**, næstformand i Praktiserende Lægers Organisation og praktiserende læge, samt **Henrik Dam**, direktør samme sted

**Naja W. Iversen**, vicedirektør Danske Regioner og **Thomas I. Jensen**, centerchef samme sted

**Niels Bonø**, underdirektør i PensionDanmark, samt **Ditte Seidler Hansen**, chef for Sundhed- og Ældreservice-partnerskaber samme sted.

**Niels Sandholm**, docent, Københavns Professionshøjskole, Institut for Sygeplejerske- og Ernæringsuddannelser, Det Sundhedsfaglige Fakultet

**Niels Them Kjær**, projektchef for tobaksforebyggelse i Kræftens Bekæmpelse, samt **Caroline Brandt**, projektleder, **Janne Villemoes Bigaard**, projektchef, **Helene Holm Burén**, programleder og kampagneansvarlig samme sted

**Nina Krogh Larsen**, leder af Stoplinien

**Nina Skavlan Godtfredsen**, overlæge og forskningslæge på lungemedicinsk afdeling på Hvidovre Hospital

**Peter Lange**, Professor i forebyggelse med fokus på KOL og Lungekræft ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet

**Henrik Rasmussen**, lægekonsulent ved KIAP og praktiserende læge, **Rikke Agergaard**, programchef, **Flemming Bro**, lægekonsulent og praktiserende læge, begge ved KIAP

**Schannie Eigaard Mose**, leder af akutteam i Esbjerg Kommune

**Svend Særkjær**, departementschef i Sundhedsministeriet, samt **Andreas Juul Sørensen**, afdelingschef, **Anne Louise Nyegaard Hellen**, kontorchef og **Maja Sørensen**, chefkonsulent, **Amalie Bækgaard Kristiansen**, fuldmægtig

**Tanja M. Popp**, enhedschef for Det Primære Sundhedsvæsen, **Agneth V. Nielsen**, enhedschef for Sygehusplanlægning, Sundhedsstyrelsen

**Torgny Wilcke**, speciallæge i lungemedicin og **Tine Peick Sonne**, sygeplejespecialist begge på Gentofte Hospital

**Ulla Møller Weinreich**, formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab og forskningsansvarlig overlæge på Lungemedicinsk Afdeling, Aalborg Universitetshospital

# Noter og kilder

<sup>1</sup>Burden of chronic obstructive pulmonary disease and its attributable risk factors in 204 countries and territories, 1990-2019: results from the Global Burden of Disease Study 2019, Saeid Safiri, Kristin Carson-Chahhoud, Maryam Noori, Seyed Aria Nejadghaderi, Mark J M Sullman, Javad Ahmadian Heris, Khalil Ansarin, Mohammad Ali Mansournia, Gary S Collins, Ali-Asghar Kolahi, Jay S Kaufman.

<sup>2</sup>"Hvad er KOL" af Peter Lange. 2022 og DrKOL årsrapport 2021.

<sup>3</sup>DrKOL årsrapport 2021.

<sup>4</sup>DrKOL årsrapport 2021.

<sup>5</sup>Dødsårsagsregisteret, Sundhedsdatastyrelsen.

<sup>6</sup>Dødsfaldsregisteret, Sundhedsdatastyrelsen. I 2020 døde 3.355 danskere af KOL.

<sup>7</sup><https://stats.oecd.org/>, Health status: causes of mortality: Chronic obstructive Pulmonary diseases: Deaths per 100.000 population (standardised rates).

<sup>8</sup>Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Lungeforeningen m.fl. 2013, [https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os\\_argumenter\\_for\\_en\\_national\\_lungeplan\\_30\\_april\\_2013.pdf](https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os_argumenter_for_en_national_lungeplan_30_april_2013.pdf)

<sup>9</sup>QALY, kvalitetsjusterede leveår, er en internationalt anvendt sundhedsøkonomisk målestok, der på én og samme gang indfanger både leveår og kvaliteten af leveårene. WHO udtrykte det oprindeligt, som at det både drejer sig om at føje år til livet og liv til årene. I sin essens kan QALY bruges til at vurdere, hvor mange kvalitetsjusterede leveår, der henholdsvis tabes til specifikke sygdomme og vindes gennem nye (samt eksisterende) sundhedsteknologier og lægemidler.

<sup>10</sup>WHO, <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/global-health-estimates-leading-causes-of-dalys>

<sup>11</sup>Befolkningsundersøgelse gennemført af Norstat for Scleroseforeningen.

<sup>12</sup>Screening tools for evaluation of depression in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD). A systematic review, 2016, E. Bendstrup, O. Hilberg, A. Løkke.

<sup>13</sup>Diderichsen F. Folkesundhedsrapport 2005 for København Kommune. ISBN-87-89863-46-1; Ulighed i Sundhed – årsager og indsatser. Udarbejdet for Sundhedsstyrelsen af: Finn Diderichsen, Ingelise Andersen og Celie Manuel. ([www.sst.dk](http://www.sst.dk)) og Juel, Knud & Koch, Mette Bjerrum, 2013. Social ulighed i dødelighed i Danmark gennem 25 år. Betydningen af rygning og alkohol. Statens Institut for Folkesundhed, Syddansk Universitet.

<sup>14</sup>"Sygdomsbyrden i Danmark", Sundhedsstyrelsen, 2015.

<sup>15</sup>[www.etiskraad.dk/prioritering\\_samt\\_Etisk\\_Raads\\_baggrundsnotat\\_om\\_KOL: www.nationaltcenterforetik.dk/Media/637997319236128923/Case\\_KOL.pdf](http://www.etiskraad.dk/prioritering_samt_Etisk_Raads_baggrundsnotat_om_KOL:_www.nationaltcenterforetik.dk/Media/637997319236128923/Case_KOL.pdf)

<sup>16</sup>Hvad er KOL. Peter Lange. 2022. De resterende tilfælde kan henføres til erhverv med meget støv, damp eller røg, eller manglende udvikling af lungerne i den tidlige barndom f.eks. pga. hyppige lungeinfektioner.

<sup>17</sup>Peter Lange, 22. juni 2021 på [sundhed.dk](http://sundhed.dk): Over 90 pct. af dem med KOL ryger eller har været rygere. (<https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/kol/kol/>)

<sup>18</sup><https://www.sst.dk/da/Viden/Sygdomme/Kraeft/Kraeftplaner>

<sup>19</sup>"Kræftoverlevelse i Danmark 2006-2020". Cancerregisteret, Sundhedsdatastyrelsen. 2022.

<sup>20</sup>DrKOL årsrapport 2021.

<sup>21</sup>Graden af multisygdom er målt som en Charlson-score på 3 eller derover. Se f.eks. "Borgere med KOL – kontaktforsøg i sundhedsvæsenet og medicinforbrug", Sundhedsdatastyrelsen, november 2016 (<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/-/media/sds/filer/find-tal-og-analyser/sygdomme-og-behandlinger/kol/borgere-med-kol-kontakt-og-medicinforbrug.pdf>)

<sup>22</sup>Patientvejledning om KOL, Sundhedsstyrelsen. 2006.

<sup>23</sup>Sygdomsbyrden i Danmark, Sundhedsstyrelsen. 2019.

<sup>24</sup>Hjerteforeningen (<https://herteforeningen.dk/alt-om-dit-hjerte/noegletal/>) og Kræftens Bekæmpelse (<https://www.cancer.dk/hjaelp-viden/fakta-om-kraeft/aarsager-til-kraeft/rygning/>).

<sup>25</sup>Den nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen. 2021.

<sup>26</sup>Befolkningstal fra Danmarks Statistik og Den nationale Sundhedsprofil 2021.

<sup>27</sup>Den nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen. 2021.

<sup>28</sup>Anbefalinger for forebyggelsestilbud til borgere med kroniske sygdomme. Sundhedsstyrelsen. 2016, [www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom/Anbefalinger-forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom.aspx](http://www.sst.dk/-/media/Udgivelser/2016/Forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom/Anbefalinger-forebyggelsestilbud-borgere-kronisk-sygdom.aspx)

SST's, anbefalinger til rygeafvænning baserer sig i høj grad på de kurser, manualer og koncepter som er udviklet af Kræftens bekæmpelse til både rygestopkurser med fast varighed, indhold og deltagerkreds, såvel som det mere fleksible og løbende koncept "Kom og kvit".

<sup>29</sup>Kræftens Bekæmpelse, <https://www.cancer.dk/forebyg/undga-roeg-og-rygning/indsatser-mod-rygning/for-rygestoppradgivere/materialer-til-rygestoppradgivere/kom-og-kvit/>

<sup>30</sup>Oplyst af Stoplinien.

<sup>31</sup>Kræftens Bekæmpelse, <https://www.cancer.dk/fagfolk/rapporter/evaluering-af-e-kvit-blandt-borgere-i-koebenhavn/>

<sup>32</sup>Styrket indsats på kræftområdet. Sundhedsstyrelsen. 2016.

<sup>33</sup>Evaluering af puljen "Forstærket indsats over for storrygere". Oxford Research for Sundhedsstyrelsen. 2016

<sup>34</sup>Hjælp til rygestop til særlige grupper (Rygestopmedicin). Rambøll Management Consulting for sundhedsstyrelsen. 2018.

<sup>35</sup>Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>36</sup>Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>37</sup>Et "pakkeår" svarer til at ryge 20 cigaretter dagligt i et år.

<sup>38</sup>Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institut, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>39</sup>Data om rygestop samles i STOPbasen ([www.stopbasen.dk](http://www.stopbasen.dk)), der er en national database til dokumentation, opfølgning og kvalitetssikring af rygestoptilbud i Danmark. STOPbasen skønner, at 80-90 pct. af den systematiserede rygestopbehandling med personlig kontakt indgår i

STOPbasen. I 2021 blev der indrapporteret data fra 91 kommuner. Pr. 29. november 2022 har 95 ud af 98 kommuner aftaler med STOPbasen. De tilmeldte enheder er dog primært kommuner og apoteker. Derudover er der også tilmeldt enheder på sygehuse, sundhedscentre og hos praktiserende læger og andre private aktører.

STOPbasen blev initieret af en gruppe forskere og udviklere på tværs af Danmark. Den begyndte med en etableringsfase med dataindsamling fra 2001 til 2004. Herefter blev STOPbasens organisation forankret med repræsentation af Sundhedsstyrelsen, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, Apotekerforeningen, Sund By Netværket og Stoplinien.

Langt de fleste rygestopprogrammer i STOPbasen er det, der betegnes som standardforløb, hvilket svarer til det internationale "Gold Standard Program" (GSP). Standardforløbet har haft fem møder fordelt på seks uger og er blevet implementeret i en opdateret version med 6 mødegange indenfor 6-8 uger. "Kom og Kvit" registreres i STOPbasen (her tilbydes deltagerne minimum otte valgfrie møder samt et introduktionsmøde), ligesom forløbet "Xhale" der er målrettet unge under 25 år, og tilbydes som et skræddersyet forløb samt online ressourcer. Begrebet rygestopkursus anvendes i STOPbasen om enhver form for rygestopintervention, både hold eller individuelle forløb, og de kan strække sig over én eller flere mødegange eller behandlinger. (Kilde: Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022. Rapporten er tilgængelig på [www.stopbasen.dk](http://www.stopbasen.dk)).

<sup>40</sup> Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>41</sup> Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>42</sup> Rasmussen M, Grønbæk AS, Jensen AB, Tønnesen H. "STOPbasens årsrapport. Aktiviteter afholdt i 2021 med opfølgning i 2022". Clinical Health Promotion Centre, WHO-CC, Parker Institutttet, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital, 2022.

<sup>43</sup> The Clinical Case for providing stop smoking support to Hospitalised Patients, fact sheet. NCSCT. 2012.

<sup>44</sup> "Den estimerede lungealder" beregnes på baggrund af spirometri (den målte FEV1). FEV1 sammenlignes med den værdi, man forventer for en patient med samme højde, vægt, køn og etnicitet. "Den estimerede lungealder" angiver den gennemsnitlige lungealder for sammenlignelige patienter med samme lungefunktion.

<sup>45</sup> Beregninger på baggrund af antal deltagere på de kommunale tilbud, deltagere i de to apps-løsninger og Stoplinien, kombineret med antal rygere fra de enkelte kommuner for 2020.

<sup>46</sup> Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger), Sundhedsstyrelsen. 2021, <https://sum.dk/Media/637589953597284286/Aftaletekst%20vedr.%20sundhedsklynger%20pdf.pdf>

<sup>47</sup> Spatial, temporal, and demographic patterns in prevalence and smoking tobacco use and initiation among young people, in 204 countries and territories, 1990-2019, Marissa B. Reitsma, Luisa S. Flor, Erin C. Mullany, Vin Gupta, Prof. Simon I. Hay, Prof. Emmanuela Gakidou. 2021, [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(21\)00102-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(21)00102-X/fulltext)

<sup>48</sup> Danskernes Rygevaner, Sundhedsstyrelsen, 2020.

<sup>49</sup> Forebyggelse af rygning blandt børn og unge. Hvad virker?. Vidensråd for Forebyggelse, 2018.

<sup>50</sup> DrKOL årsrapport 2021. Estimatet på de ca. 400.000 danskere med KOL er baseret på tidligere større geografiske afgrænsede befolkningsundersøgelser. En større befolkningsundersøgelse for Herlev og Østerbro vurderede på baggrund af den fundne prævalens, at der var 430.000 danskere med sygdommen KOL tilbage i 2001-2004, hvoraf ca. 270.000 havde klinisk betydende KOL. En tilsvarende undersøgelse baseret

på data fra Region Hovedstaden for 2003-2008 vurderede, at der var 417.000 danskere med KOL, hvoraf 214.000 havde klinisk betydende KOL.

<sup>51</sup> Hvad er KOL. Peter Lange. 2022.

<sup>52</sup> Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

<sup>53</sup> Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

<sup>54</sup> Prognosis of asymptomatic and symptomatic, undiagnosed COPD in the general population in Denmark: a prospective cohort study. Yunus Çolak, Shoab Afzal, Børge G Nordestgaard, Jørgen Vestbo, Peter Lange. 2017.

Internationalt er KOL-området også kendetegnet ved mange udiagnosticerede patienter. En omfattende international undersøgelse, der inkluderede deltagere fra 27 lande, viste samme tendens som den danske. Her lød det, at 81 pct. af KOL-patienterne ikke havde fået stillet en diagnose, da de fik konstateret sygdommen (B. Lamprecht, J.B. Soriano, M. Studnicka, et al., Determinants of underdiagnosis of COPD in national and international surveys, Chest 148 (4) (2015) 971-985).

<sup>55</sup> High prevalence of undiagnosed and severe chronic obstructive pulmonary disease at first hospital admission with acute exacerbation. Bastin AJ, Starling L, Ahmed R, Dinham A, Hill N, Stern M, Restrick LJ. Chron Respir Dis., 2010 og Undiagnosed chronic obstructive pulmonary disease in patients admitted to an acute assessment unit. Eikhof KD, Olsen KR, Wrengler NC, Nielsen C, Bodtger U, Titlestad IL, Weinreich UM. Eur Clin Respir J. 2017

<sup>56</sup> Where and when: The diagnostic setting and age at diagnosis for Danish COPD-patients - a nationwide registry study. P. Ascanius Jacobsen, K. Kragholm, C. Torp-Pedersen, U. Møller Weinreich, 2022, [https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl\\_66/3720](https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl_66/3720)

<sup>57</sup> Where and when: The diagnostic setting and age at diagnosis for Danish COPD-patients - a nationwide registry study. P. Ascanius Jacobsen, K. Kragholm, C. Torp-Pedersen, U. Møller Weinreich, 2022, [https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl\\_66/3720](https://erj.ersjournals.com/content/60/suppl_66/3720)

<sup>58</sup> Study on drug costs associated with COPD prescription medicine in Denmark. M. Jakobsen, N. Anker, J. Dollerup, P.B. Poulsen og P. Lange. 2013.

<sup>59</sup> Peter Lange, professor i lungemedicin, på sundhed.dk: <https://www.sundhed.dk/borger/patienthaandbogen/lunger/sygdomme/kol/paavising-af/>

<sup>60</sup> Den lægelige samtale bruges også til at identificere, hvilke underliggende sygdomme, der optræder hos KOL-patienterne. Kronisk bronkitis kan være en af de underliggende sygdomme og er ofte forårsaget af rygning og medfører symptomer som hoste med slim og pibende vejrtrækning kan forekomme. Emfysem er en anden årsag, og ofte skyldes udvikling af emfysem, at KOL-patienten har været udsat for skadelige partikler,ne typisk i forbindelse med deres arbejde. Det giver sig udslag i, at patienten hurtigere bliver forpustet og oplever åndenød. Den tredje årsag kan være en ubehandlet/underbehandlet astma, eller en astma som grundet rygning har udviklet sig til KOL. Her er symptomerne åndenød, tør hoste og pibende vejrtrækning. De enkelte underliggende tilstande kræver forskellig behandling. Det betyder, at det ikke er nok kun at få afdækket om man har KOL, men også hvilken rolle kronisk bronkitis, emfysem eller astma spiller hos den enkelte, og her er snakken om symptomerne og hvordan de kommer til udtryk vigtig.

<sup>61</sup> DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

<sup>62</sup> DrKOL årsrapport, 2021.

<sup>63</sup> Register for udvalgte kroniske sygdomme og psykiske lidelser. Sundhedsdatastyrelsen.

<sup>64</sup> DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

<sup>65</sup> DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>

<sup>66</sup> Anbefalinger for tværskektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.

- <sup>67</sup> DSAM's kliniske vejledning om KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- <sup>68</sup> Da de enkelte patienter er opgjort i aldersgrupper, f.eks. 50-54 år, er for hver gruppe taget gennemsnitsværdien, altså 52 år for den angivne gruppe, og gennemsnittet beregnet herudfra.
- <sup>69</sup> Egne beregninger på baggrund af data fra Register for psykiske og kroniske sygdomme, Sundhedsdatastyrelsen.
- <sup>70</sup> Argumenter for en national forpligtende indsats på lunge- og allergiområdet. Lungeforeningen m.fl. 2013, [https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os\\_argumenter\\_for\\_en\\_national\\_lungeplan\\_30\\_april\\_2013.pdf](https://www.lunge.dk/sites/default/files/om-os_argumenter_for_en_national_lungeplan_30_april_2013.pdf)
- <sup>71</sup> Lungefunktionsmålinger i almen praksis. VIVE, 2021.
- <sup>72</sup> DSAM's KOL-anbefalinger/vejledning: "DSAM mener, at sen diagnose af KOL kan skyldes den langsomme udvikling af KOL, så patienterne accepterer et lavt funktionsniveau og tilpasser sig med en stillesiddende livsform, hvor de underreporterer symptomerne".
- <sup>73</sup> Analyse fra Lungeforeningen: 2 ud af 3 danskere reagerer ikke på tegn på lungesygd
- <sup>74</sup> Prognosis of asymptomatic and symptomatic, undiagnosed COPD in the general population in Denmark: a prospective cohort study. Yunus Çolak, Shoaib Afzal, Børge G Nordestgaard, Jørgen Vestbo, Peter Lange. 2017. På baggrund af data fra 2003-2014 i Herlev-Østerbro-undersøgelsen.
- <sup>75</sup> COPD - do the right thing. Hanna Sandelowsky, Ulla Møller Weinreich, Bernt B Aarli, Josefin Sundh, Kristian Høines, Georgios Stratelis, Anders Løkke, Christer Janson, Christian Jensen, Kjell Larsson. 2021.
- <sup>76</sup> Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.
- <sup>77</sup> DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- <sup>78</sup> [www.pustliv.dk](http://www.pustliv.dk)
- <sup>79</sup> Statistikbanken, tabellen INDL02. Danmarks Statistik.
- <sup>80</sup> Sundhed.dk
- <sup>81</sup> Sundhedsdatastyrelsen. Dødsårsagsregisteret.
- <sup>82</sup> [https://www.lungecancer.dk/wp-content/uploads/2021/05/Forslag-om-lungekr%C3%A6ftscreening\\_i\\_DK\\_22-01-2021.pdf](https://www.lungecancer.dk/wp-content/uploads/2021/05/Forslag-om-lungekr%C3%A6ftscreening_i_DK_22-01-2021.pdf)
- <sup>83</sup> Norges Kreftforening. <https://kreftforeningen.no/forebygging/screening-og-masseundersokelser/lungekreftscreening/>
- <sup>84</sup> DrKOL årsrapport 2021
- <sup>85</sup> Opgjort på patientniveau, hvormed én patient kun indgår med én indlæggelse i opgørelsesperioden. Har patienten flere indlæggelser i opgørelsesåret medtages den sidste indlæggelse.
- <sup>86</sup> DrKOL årsrapport 2021. Se appendix-tabel 1.18.
- <sup>87</sup> Overenskomst mellem RLTN og PLO, 2018. Hospitalerne har ansvar for følgende patientgrupper: 1) patienter i GOLD gruppe D, som har hyppige eksacerbationer (2 eller flere om året), 2) patienter, hvor KOL er kompliceret som følge af svære udvidelser på bronchiegrenene (bronkiektasier), 3) patienter med meget svært nedsat lungefunktion (FEV1 under 30 pct. af forventet), specielt hvis de er potentielle transplantationskandidater, kandidater til volumenreducerende terapi eller ventilanlæggelse og/eller har komplicerende pulmonal hypertension, 4) Patienter hvor man overvejer eller har iværksat behandling med noninvasiv ventilation (NIV) i hjemmet.
- <sup>88</sup> DrKOL årsrapport 2021 og 2019
- <sup>89</sup> DrKOL årsrapport 2021. Udviklingen i ambulante hospitalspatienternes fordeling på MRC-grad (5 niveauer) de seneste tre år kan ses tabel 1, s.7.
- <sup>90</sup> DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>
- <sup>91</sup> DrKOL årsrapport 2021.
- <sup>92</sup> Lungealder er et af flere resultater af spirometrien, hvor patienten ud fra deres lungefunktionsmåling, får oplyst en alder, der svarer til den kapacitet, som undersøgelsen viser, lungerne har.
- <sup>93</sup> Spirometry as a motivator for smoking cessation among patients attending the smoking cessation clinic of Monastir. 2022. Manel Ben Fredj, Behaeddin Garrach, Cyrine Bennasrallah, Asma Migaou, Hela Abroug, Wafa Dhouib, Imen Zemni, Meriem Kacem, Ines Bouanene, Asma Belguith Sriha
- <sup>94</sup> DSAM's kliniske vejledning for KOL, <https://vejledninger.dsam.dk/kol/>  
(Se: Arbejdsark: Forslag til fordeling af KOL-arbejdsopgaver i almen praksis, samt Arbejdsark: Årskontrol)
- <sup>95</sup> <https://propatienter.dk/sygdomme/luftveje/2519-hver-anden-patient-med-kol-har-inhalationsproblemer.html>
- <sup>96</sup> Apotekerforeningen, [https://www.apotekerforeningen.dk/om-os/apoteket-i-sundhedssektoren/~media/Apotekerforeningen/sundhedsydelser/fakta\\_tjek\\_inhalation.ashx](https://www.apotekerforeningen.dk/om-os/apoteket-i-sundhedssektoren/~media/Apotekerforeningen/sundhedsydelser/fakta_tjek_inhalation.ashx)
- <sup>97</sup> Multisygdom, Statens Institut for Folkesundhed, 2019.
- <sup>98</sup> Honorarer for almen praksis, pr. oktober 2022, plo.dk
- <sup>99</sup> Kronikerhonorar for borgere med type 2-diabetes og KOL, Sundhedsdatastyrelsen. 2018-2021
- <sup>100</sup> <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/forskerklummen-kronikerhonoraret-kan-vaere-daarligt-nyt-for-kroniske-patienter-i-almen-praksis>
- <sup>101</sup> <https://www.altinget.dk/sundhed/artikel/forskerklummen-kronikerhonoraret-kan-vaere-daarligt-nyt-for-kroniske-patienter-i-almen-praksis>
- <sup>102</sup> [https://www.kiap.dk/resources/files/klynge/klyngemateriale/klyngepakker/klyngepakke\\_kol\\_behandling.pdf](https://www.kiap.dk/resources/files/klynge/klyngemateriale/klyngepakker/klyngepakke_kol_behandling.pdf)
- <sup>103</sup> <https://www.medcom.dk/media/12786/11-november.pdf>
- <sup>104</sup> <https://www.medcom.dk/media/12786/11-november.pdf>
- <sup>105</sup> <https://www.laeger.dk/foreninger/plo/drift-af-praksis/kvalitet-og-patientsikkerhed/kvalitet-i-klynger/>
- <sup>106</sup> <https://www.kiap.dk/kiap/klynge/klyngekoordinator/klyngepakker/kiapklyngepakker.php>
- <sup>107</sup> Dansk Register for KOL er en database, der har til formål at monitorere og forbedre kvaliteten af behandling til patienter med KOL i både primær- og sekundærsektor. På baggrund af indberettede data offentliggøres der hvert år en rapport med resultaterne fra indberetninger.
- <sup>108</sup> DrKOL årsrapport 2021.
- <sup>109</sup> Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Sundhedsstyrelsen. 2012.
- <sup>110</sup> Forløbsprogrammer for kronisk sygdom - den generiske model. Sundhedsstyrelsen. 2012.
- <sup>111</sup> Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.
- <sup>112</sup> Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018.
- Retningslinjens formål er at "medvirke til at sikre national ensartede rehabiliteringstilbud af høj faglig kvalitet til patienter med KOL." Den beskriver således "den foreliggende evidens for udvalgte enkelte elementer inden for rehabilitering af KOL, som tilbydes efter en individuel behovsvurdering i umiddelbar forlængelse af diagnosticering, ved opfølgning af sygdommen eller i forbindelse med akut indlæggelse på grund af KOL-eksacerbation."

<sup>113</sup> Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen. 2017.

<sup>114</sup> DrKOL årsrapport 2021.

<sup>115</sup> DrKOL årsrapport 2021. De 19 pct. er beregnet på basis af de ca. 13.000 patienter som almen praksis indberetter data på i DrKOL.

<sup>116</sup> Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

<sup>117</sup> Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018. Sundhedsstyrelsen giver anbefalinger på tre niveauer, hvoraf det højeste er stærk anbefaling. Det gives når der er evidens af høj kvalitet, der viser, at de samlede fordele ved interventionen er klart større end ulemperne.

<sup>118</sup> Nationale kliniske retningslinjer for rehabilitering af patienter med KOL (kronisk obstruktiv lungelidelse). Sundhedsstyrelsen. 2018.

<sup>119</sup> Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

<sup>120</sup> Why do patients decline participation in offered pulmonary rehabilitation? A qualitative study. Helle Mathar, Pernille Fastholm, Peter Lange og Niels Sandholm Larsen. 2017.

<sup>121</sup> Kvalitetsstandarder for kommunale akutfunktioner i hjemmesygeplejen - krav og anbefalinger til varetagelse af særlige sygeplejeindsatser, Sundhedsstyrelsen, 2017.

<sup>122</sup> Clinical Outcome of a Cross-Sectorial Lung Team Treating Patients with COPD at High Risk of Exacerbation: A Randomized Controlled Trial. Birgit Refsgaard Iversen, Lotte Ørneborg Rodkjær, Vibeke Bregnballe, Anders Løkke. 2021.

<sup>123</sup> CPAP er et apparat som blæser luft gennem en slange, til en maske som man sætter over næsen. CPAP apparatet blæser hele tiden med et lille overtryk, mellem 4 og 20 cm vand. Dette konstante overtryk i luftvejene forhindrer, at man suger luftvejene sammen under indåndingen. Det positive tryk i luftvejene spiler luftvejene ganske let op og forhindre sammenfald under indåndingen.

<sup>124</sup> The Impact on severe exacerbations of establishing a cross-sectorial lung team for patients with COPD at high risk of exacerbating: a pilot study. Birgit Refsgaard Iversen, Lotte Ørneborg Rodkjær, Vibeke Bregnballe, Anders Løkke. 2021.

<sup>125</sup> Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation. Patrick B. Murphy, Sunita Rehal, Gill Arbane, Stephen Bourke, Peter M. A. Calverley, Angela M. Crook, Lee Dowson, Nicholas Duffy, G. John Gibson, Philip D. Hughes, John R. Hurst, Keir E. Lewis, Rahul Mukherjee, Annabel Nickol, Nicholas Oscrift, Maxime Patout, Justin Pepperell, Ian Smith, John R. Stradling, Jadwiga A. Wedzicha, Michael I. Polkey, Mark W. Elliott, Nicholas Hart. 2017.

<sup>126</sup> Effect of Home Noninvasive Ventilation With Oxygen Therapy vs Oxygen Therapy Alone on Hospital Readmission or Death After an Acute COPD Exacerbation. Patrick B. Murphy, Sunita Rehal, Gill Arbane, Stephen Bourke, Peter M. A. Calverley, Angela M. Crook, Lee Dowson, Nicholas Duffy, G. John Gibson, Philip D. Hughes, John R. Hurst, Keir E. Lewis, Rahul Mukherjee, Annabel Nickol, Nicholas Oscrift, Maxime Patout, Justin Pepperell, Ian Smith, John R. Stradling, Jadwiga A. Wedzicha, Michael I. Polkey, Mark W. Elliott, Nicholas Hart. 2017.

<sup>127</sup> Sundhedsreformen. Sundhedsministeriet. 2022, <https://sum.dk/Media/637888973082282053/Aftale%20-%20Et%20sammenh%C3%A6ngende,%20n%C3%A6rt%20og%20st%C3%A6rkt%20sundhedsv%C3%A6sen.pdf>

<sup>128</sup> Årsrapport fra 2020 fra Dansk Palliativ Database.

<sup>129</sup> Adgangen til specialiseret palliation. Folketinget Rigsrevisionen. 2020, <https://rigsrevisionen.dk/Media/637830383760074804/SR1819.pdf>

<sup>130</sup> Palliativ indsats til KOL-patienter. Lungeforeningen i samarbejde med Palliativ Videncenter, 2013.

<sup>131</sup> Aftale om sammenhæng og nærhed (sundhedsklynger). Sundhedsministeriet. 2021, <https://sum.dk/Media/637589953597284286/Aftaletekst%20vedr.%20sundhedsklynger%20pdf.pdf>

#### Udgivelse:

Strandboulevarden 49, B-8, 2100 København Ø  
tlf. 60 37 73 13, [info@lunge.dk](mailto:info@lunge.dk)  
CVR. 20615915

#### Design og produktion:

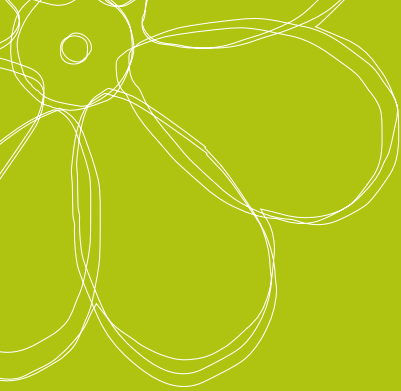
Mediegruppen as

#### Oplag:

500 stk.

WWW.LUNGE.DK





## Lungeforeningens vision

Det nyfødte barns første selvstændige handling er at trække vejret. Og når vi en dag holder op, markerer dét livets afslutning. Derfor skal vi passe på de lunger, der sætter os i stand til at trække vejret. Vi skal forebygge, at lungerne bliver syge. Vi skal hjælpe alle dem, hvis lunger alligevel er blevet det. Og vi skal forbedre mulighederne for, at de kan blive helbredt igen.

Lungeforeningens vision er et samfund, hvor flere har sunde lunger livet igennem.

[WWW.LUNGE.DK](http://WWW.LUNGE.DK)

Lungeforeningen 

<b>Bilag Titel:</b>	<b>Kortlægning - Patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen</b>
<b>Dagsordens titel</b>	<b>Forskning i det nære sundhedsvæsen</b>
<b>Dagsordenspunkt nr</b>	<b>4</b>
<b>Bilag nr</b>	<b>1</b>
<b>Antal bilag:</b>	<b>1</b>



# Patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen

En kortlægning af hvor der mangler forskning

September 2024

**Patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen -  
En kortlægning af hvor der mangler forskning**

Udarbejdet af:

Heidi Klakk Egebæk og Nina Kamstrup-Larsen,  
Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, Center for Klinisk  
Forskning og Forebyggelse.

©Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse  
Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium  
Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse  
Hovedvejen, indgang 5, 2. sal  
Nordre Fasanvej 57  
2000 Frederiksberg  
Telefon: 38 16 31 00

[www.forebyggelseslaboratoriet.dk](http://www.forebyggelseslaboratoriet.dk)

Elektronisk ISBN: 978-87-93775-34-3

Sprog: Dansk

Version: 1

Versionsdato: September 2024

Format: pdf.

Udgivet af Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium.  
September 2024.

# Indhold

CENTRALE POINTER .....	4
BAGGRUND OG FORMÅL .....	6
Organisering af projektgruppe .....	6
Rapportens opbygning .....	6
Definition af centrale begreber .....	7
DEL 1: OVERBLIK OVER EKSISTERENDE VIDEN .....	9
Metode .....	10
Resultater af litteraturgennemgang .....	10
Konklusion af litteraturgennemgang .....	11
DEL 2: UDDYBENDE INTERVIEWUNDERSØGELSE .....	12
Metode .....	13
Analyse .....	14
Overordnet om interviews .....	14
Tværsektoriel forskning i de specifikke sygdomsgrupper	
- hvorfor mangler der forskning på disse områder? .....	15
Hvad peger forskerne på, at der skal til for at dække den manglende viden? .....	20
Konklusion af interviewundersøgelse.....	25
SAMLET KONKLUSION .....	26
REFERENCER .....	28
BILAG .....	29

## CENTRALE POINTER

Denne kortlægning, udarbejdet af det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium for Danske Regioner, fokuserer på, hvor der mangler viden og forskning om patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Det er Danske Regioners ønske, at rapporten kan anvendes som grundlag for prioritering af indsatsområder, der skal styrke forskningen i patientrettet forebyggelse inden for det nære sundhedsvæsen.

Rapporten bygger på en systematisk gennemgang af dansksproget litteratur, samt 14 uddybende og perspektiverende interviews med 24 danske forskere omkring forskning i tværsektoriel patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen.

Den systematiske gennemgang af litteraturen viser, at der:

- særligt mangler forskning og viden inden for forebyggelse af multisygdom, muskelskeletsygdom, herunder lænderyg-besvær, samt samtidige somatisk og psykiatrisk sygdom.
- er behov for at prioritere forskning i, hvordan man koordinerer og organiserer tværsektoriel forskning i disse sygdomsgrupper, samt hvordan man sikrer, at den viden, der skabes, er relevant for praksis og bliver implementeret.

I interviewene med forskerne omkring udfordringerne ved tværsektoriel forskning i patientrettet forebyggelse, blev særligt fire temaer tydelige:

- 1 Forskellig forskningstradition i sektorerne
- 2 Manglende fælles sprog, definitioner og data
- 3 Uhensigtsmæssige strukturer, incitamenter og finansieringsmodeller
- 4 Sundhedsvæsenets organisering

Rapportens resultater peger på behovet for en mere *samlet, tværsektoriel og praksisnær* tilgang til sundhedsforskningen, hvor der skabes bedre rammer, incitamenter og samarbejde på tværs af sektorer for at facilitere bedre forskning med fokus på hele forløbet.

I rapporten præsenteres tre overordnede indsatsområder for styrkelse af forskning i patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen:

### 1. Tværsektorielt forskningssamarbejde

- Udvikling af et *fælles sprog* for forebyggelse og det nære sundhedsvæsen på tværs af sektorer, for at styrke kommunikation og datadeling.
- Etablering af en *samlet koordineringsenhed* eller *regionale forskningscentre*, der kan samle og koordinere sundhedsforskningen på tværs af sektorer.
- Øget sparring og samarbejde mellem aktører i primær- og sekundærsektor, der bedriver forskning, gennem *udvikling af større forskningsfællesskaber og klyngeforskning*.
- *Tværsektoriel sundhedsforskning*, hvor aktører fra primær- og sekundærsektor samarbejder og sikrer systematisk videndeling af forskningsresultater og best practice på tværs af sektorer.
- Tydelig *ansvarfordeling mellem aktørerne*, der bedriver forskning, for at understøtte en fælles retning.

### 2. Delestillinger

- Styrkelse af forskningskompetencer og -tradition i primærsektoren, *gennem oprettelse af delestillinger*, samt kulturændring hvor forskning integreres som en naturlig del af opgaveløsningen.
- Delestillinger skal *styrke forståelsen for og forskning i patientvilkår og behandlingsforløb*, for de patienter der grundet multisygdom og komplekse behandlingsforløb, er i kontakt med forskellige sektorer.

### 3. Prioritering af forskningsmidler

- *Fælles mål og incitament*er for tværsektorielt samarbejde for at nedbryde silo-tænkning, understøttet af finansieringsmodeller der fremmer implementering af tværsektorielle løsninger og fastholder et højt kompetenceniveau.
- Øget sparring og samarbejde mellem aktører i primær- og sekundærsektor, der bedriver forskning, gennem *udvikling af større forskningsfællesskaber og klyngeforskning*.

Rapporten er udarbejdet af Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium for Danske Regioner i 2023-2024 og publiceret i efterår 2024<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Nærværende kortlægning er gennemført før sundhedsstrukturkommissionens rapport og regeringens sundhedsudspil i september 2024. Det vil sige, at ingen af interviewpersonerne har kunnet tage de nye perspektiver med i deres overvejelser.

## BAGGRUND OG FORMÅL

Danske Regioners forskningsudspil ”En klar retning for sundhedsforskning” fastslår, at regionerne vil indgå nye partnerskaber og kortlægge, hvor der mangler viden og forskning om forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. I den forbindelse har Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium fået til opgave at kortlægge, hvor der mangler viden og bør sættes ind.

Opgaven blev afgrænset yderligere gennem drøftelser mellem sekretariatet i Danske Regioner og Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium i maj 2023. Her blev det besluttet, at rapporten skal fokusere på at afdække viden om tværsektorielle partnerskaber og forskning i de eksisterende forskningsmiljøer. Det blev ligeledes besluttet, at perspektivet skal være på patientrettet forebyggelse, herunder indsatser til borgere med sygdom, som har behov for indsatser, der forebygger forværring af sygdommen og medvirker til efterfølgende rehabilitering. Kortlægningen skal afdække viden om disse forløb både inden for psykiatriske og somatiske problemstillinger.

Kortlægningen danner et vidensgrundlag, som bl.a. politikere og andre beslutningstagere kan anvende i prioriteringen af fremtidige investeringer i forebyggelse.

Formålet med rapporten er at kortlægge, hvor der mangler viden, og om hvad, indenfor forskning i patientrettet forebyggelse på tværs af sektorer. Rapporten bygger på gennemgang af eksisterende litteratur samt uddybning af de identificerede problemstillinger og løsningsforslag gennem interviews med danske sundhedsforskere.

### Organisering af projektgruppe

Rapporten er udarbejdet af to forskere fra Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium i samarbejde med en referencegruppe fra Danske Regioner samt en faglig ekspertgruppe bestående af tværsektorielle sundhedsforskere fra Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse (CKFF) (se Bilag 1: Organisationsdiagram).

### Rapportens opbygning

Rapporten er struktureret i to dele:

**1. Overblik over eksisterende viden** om, hvor der mangler forskning og viden i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Denne del bygger på en litteraturgennemgang af relevante danske rapporter og hjemmesider. Konklusion på gennemgående emner fra disse danner afsæt for yderligere afdækning og nuancering via interviews.



**2. Kvalificering af litteraturgennemgangens konklusioner** om hvilke områder, der bør prioriteres, hvis vi ønsker at generere den nødvendige forskningsviden om patientrettet forebyggelse. Denne del bygger på interviews med udvalgte forskere ved repræsentative danske forskningsmiljøer, som forsker i de identificerede sygdomsgrupper og/eller tilgange.

Rapporten præsenterer et opdateret overblik over manglerne i forskningen og viden om patientrettet forebyggelse samt de områder, hvor der er behov for indsats i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Den fungerer som et baggrundsdokument til faktaark, der opsummerer de vigtigste pointer og indsatsområder, målrettet embedsfolk og politikere. Rapporten kan anvendes som grundlag for prioritering af indsatsområder, der skal styrke forskningen i patientrettet forebyggelse inden for det nære sundhedsvæsen.

Faktaarkene er udarbejdet af sekretariatet i Danske Regioner og kan findes på deres hjemmeside.

## Definition af centrale begreber

I dialog med regionerne og sundhedsdirektørkredsen (se Bilag 1) blev det besluttet, at kortlægningen især skulle fokusere på patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen og patientrettet forebyggelse på tværs af sektorer. Gennem læsning af litteratur om emnet og ved interviewene blev det tydeligt, at der ikke er konsensus om, hvordan centrale begreber defineres. Vi har i denne kortlægning valgt at tage udgangspunkt i nedenstående definitioner:

**Det nære sundhedsvæsen** er defineret bredt som sundhedstilbud tæt på borgerne. Det drejer sig om alle kommunale sundhedsopgaver, opgaver i praksissektoren, lokale ambulante sygehusstilbud og sygehusstilbud, som gives i eller i nærheden af borgerens hjem (1).

Kerneopgaverne i det nære sundhedsvæsen er håndtering af en lang række behandlinger, rehabilitering, herunder støtte til borgernes egenomsorg, forebyggelse og sundhedsfremme, tidlig opsporing af sygdomme, samt opgaver inden for pleje og omsorg. Tilbud i det nære sundhedsvæsen bliver til i et samarbejde mellem sygehusene, kommunerne, praksissektoren og borgerne. Visionen er, at det nære sundhedsvæsen skal kunne noget mere end den primære og den sekundære sundhedssektor kan i dag hver for sig (2).

**Tværsektorielt samarbejde i sundhedsvæsenet** refererer til den koordinering og det samarbejde, der finder sted mellem forskellige sektorer og aktører inden for sundheds-, social- og omsorgsområdet. Dette indebærer, at sygehuse, kommuner, praktiserende læger og specialister arbejder sammen for at skabe en sammenhængende indsats for borgerne. Dette er især vigtigt ved komplekse forløb, som f.eks. håndtering af kroniske sygdomme samt forebyggelse og rehabilitering.

**Patientrettet forebyggelse** omfatter tiltag rettet mod borgere med en (kronisk) sygdom, som har behov for indsatser, der forebygger forværring af sygdommen og medvirker til efterfølgende rehabilitering (3). I nærværende rapport er det mere specifikt defineret som forebyggende tiltag for borgere med multisygdom, muskelskeletsygdomme eller samtidig psykisk og somatisk sygdom.

**Den lovgivningsmæssige ramme for forskning i det primære sundhedsvæsen**, som defineret af Sundhedsloven (4), Professionshøjskoleloven (5) og Universitetsloven (6), indebærer, at fire hovedinstitutioner har ansvar for forskning i dette område: Regionsrådene, kommunalbestyrelserne, universiteterne og professionshøjskolerne (3,4,5,6). Ifølge Sundhedsloven er forskning i det primære sundhedsvæsen forankret hos de fem regionsråd, som har ansvar for at fremme udvikling, forskning og innovation. Regionsrådene skal igangsætte forskningsprojekter, mens kommunalbestyrelserne er forpligtede til at støtte forskning, der sikrer sundhedsydelser af høj kvalitet. Under Universitetsloven har universiteterne til opgave at fremme vækst, velfærd og udvikling i samfundet gennem forskning og forskningsbaseret undervisning. Professionshøjskolerne skal udføre praksisnær og anvendelsesorienteret forskning og udvikling, hvilket bidrager til anvendelsen af ny viden i både den private og offentlige sektor (4,5,6).



# Del

Overblik over eksisterende viden

## Metode

For at identificere hvor og om hvad der mangler forskning i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen i Danmark, gennemførte vi en litteratursøgning, inklusiv kædesøgning ud fra referencer. Metoden blev kvalificeret af en informationspecialist fra Københavns Universitetsbibliotek.

Litteratursøgningen blev udført på google.dk, Google Scholar og relevante danske institutioners hjemmesider, og omfattede danske rapporter publiceret i perioden 2018-2023 for at sikre opdateret viden. De anvendte søgeord inkluderede "sundhed", "forebyggelse", "forskning", "viden", "tværsektoriel", "sundhedsvæsen" og "kortlægning".

De specifikke danske institutioners hjemmesider omfattede:

- Sundhedsstyrelsen
- Vidensråd for Forebyggelse
- Danske Regioner
- DEFACTUM
- Det Kgl. Bibliotek
- bibliotek.dk.

Litteratursøgningen blev gennemført i november 2023 og gentaget i juni 2024 uden yderligere relevante resultater.

## Resultater af litteraturgennemgang

I litteraturgennemgangen identificerede vi fire nyere danske rapporter (3,8,9,10), som fra forskellige vinkler og perspektiver afdækker og diskuterer, hvor der mangler forskning og viden i det primære sundhedsvæsen. Herunder følger en kort gennemgang af formål og metode samt konklusion af de fire rapporter, som danner afsæt og grundlag for den videre vidensafdækning gennem interviews med danske forskere.

Den første rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen (2022), "**Kortlægning af behov og rammer for forskning om det primære sundhedsvæsen**" (8) fokuserer på at kortlægge forskningsmiljøer og -behov. Den konkluderer, at den eksisterende forskning på området er præget af ukoordinerede indsatser, hvilket kræver en styrket koordinering og klar ansvarsfordeling mellem aktører for at fremme en fælles retning samt behov for styrket forskningskapacitet og involvering af sundhedsprofessionelle. Metoden i rapporten var dokumentgennemgang og interviews med nøgleinteressenter.

Den anden rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen (2022), "**Vidensafdækning af indsatser til mennesker med kronisk sygdom**" (9), identificerer indsatser for kroniske sygdomme som KOL, diabetes og multisygdom. Den viser, at mange kommuner har gode tilbud, men

organiseringen er ofte tilfældig, og der mangler specifikke tilbud til borgere med kombinerede udfordringer som borgere med multisygdom, lænderyg-besvær og kombinerede somatiske og psykiatriske udfordringer. Rapporten præsenterer fire fokuspunkter for adressering af de nævnte udfordringer: 1) styrket sammenhæng på tværs af sektorer, 2) styrket kvalitet i indsatser, 3) teknologisk understøttelse og 4) reduktion af ulighed i kroniske lænderygsmærter og multisygdom. For at indsamle denne viden, blev der udarbejdet en systematisk litteraturgennemgang, spørgeskemaundersøgelse, interviews og afholdt workshops.

Den tredje rapport udgivet af VIVE (2022) for Region Syddanmark, **”Tværsektoriel sundhedsforskning i Danmark”** (10) kortlægger tværsektoriel forskning i Region Syddanmark og sammenligner med andre regioner. Den fremhæver behovet for fokus på tværsektorielle patientforløb, dynamikker mellem sektorer og digitale løsninger samt etablering af et regionalt forskningscenter. I rapporten er der foretaget interviews med nøglepersoner og derudover indsamlet informationer om forskningsaktører og -projekter.

Den fjerde rapport udgivet af Sundhedsstyrelsen (2022), **”Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen – en national strategi”** (3), har til formål at komme med anbefalinger til styrkelse af forskning i det primære sundhedsvæsen med fokus på forskningsemner og -rammer. Rapporten anbefaler styrkelse af forskning med fokus på koordinering og prioritering af sundhedsfremme, forebyggelse, implementering og datadeling. I rapporten er der foretaget dokumentanalyse af sammenhængende strategi på tværs af forskningsstrategier i Danmark. Denne er kommenteret og rådgivet af en arbejdsgruppe, der repræsenterer både forsker-, aftager- og brugerperspektivet på forskningsviden.

## Konklusion af litteraturgennemgang

Samlet set kan det konkluderes, at der er foretaget en række nyere afdækninger af, hvor der mangler forskning og viden i det primære sundhedsvæsen.

Overordnet set bliver der i de fire rapporter peget på følgende sygdomsgrupper inden for forebyggelse og organisering, som der særligt mangler viden om og forskning i:

- multisygdom
- muskelskeletsygdom, herunder lænderyg-besvær
- samtidige somatisk og psykiatriske udfordringer.

Derudover bliver der peget på, at der er behov for at prioritere forskningen inden for følgende områder:

- Hvordan koordinerer og organiserer man forskning på tværs af primær- og sekundær-sektoren?
- Hvordan sikrer man, at den viden, der skabes, er relevant for praksis, og bliver implementeret?



# Del

Uddybende interviewundersøgelse

## Metode

Med afsæt i litteraturgennemgangens konklusioner har vi foretaget 14 interviews med 24 sundhedsforskere fra det danske forskningsmiljø (se Bilag 2).

Formålet med interviewene var at uddybe og perspektivere konklusionerne af litteraturgennemgangen. Derudover var formålet at identificere evt. oversete områder og at opnå viden om gode eksempler på tværsektorielle forskningsprojekter inden for de tre sygdomsgrupper eller inden for koordinering, organisering og implementering af forskning.

Sampling af relevante informanter:

Indledningsvist identificerede vi relevante informanter til interview via en googlesøgning på regionale forskningsinstitutioners hjemmesider. Listen over potentielle informanter blev kvalificeret i dialog med regionale repræsentanter i Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium, medlemmer af den tværregionale arbejdsgruppe for sundhedsforskning i regi af Danske Regioner samt den faglige referencegruppe fra CKFF. Ved interviewene var vi opmærksomme på og åbne for andre personer i de interviewedes netværk, som ville være relevante at inkludere. Vi kontaktede 41 danske forskere, 32 blev inviteret til at deltage og 24 kunne deltage i den givne periode (fra marts til juni 2024).

Informanter skulle være tilknyttet et forskningsmiljø indenfor et eller flere af de identificerede områder; multisygdom, muskelskeletsygdom, samtidige somatiske og psykiatriske udfordringer, organisering af tværsektoriel forskning og praksisrelevant forskning. Samtidig ønskede vi at få både regionale og statslige forskningsinstitutioner og -miljøer repræsenteret fra samtlige fem danske regioner (se venligst Bilag 2 oversigt over interviewpersoner). Ud af de 24 forskere var 14 kvinder, ni fra Region Midtjylland, syv fra Region Syddanmark, fire fra Region Nordjylland, to fra Region Sjælland og to fra Region Hovedstaden. Ni forskere var tilknyttet regionale forskningscentre, 10 hospital/universitet (ofte i delestillinger) og fem fra Professionshøjskoler<sup>2</sup>.

Interviewene blev gennemført enten i små grupper på 2-3 eller som enkelt interview. Alle interviewene indledtes med en kort præsentation af deltagerne, herunder hvorfor de var udvalgt til opgaven, formål og konklusion af litteraturgennemgangen. Den anvendte interviewguide var bygget op omkring litteraturgennemgangens resultater med særligt fokus på udfordringerne for bedre tværsektoriel forskning i forebyggelse, hvorfor de identificerede områder er underbelyste og gode idéer til fremadrettede ændringer. Alle interviewene foregik over teams, varede ca. 60 minutter og blev optaget. Interviewnoter blev taget af begge forskere under- og efter interviewene.

---

<sup>2</sup> Det var ikke muligt at få en kommunalt ansat forsker med – vi identificerede kun én i Danmark – som ikke havde mulighed for at deltage i undersøgelsen.

## Analyse

I den tematiske analyse blev data segmenteret og reduceret for at identificere kategorier og underkategorier. Alle interviewnoter blev gennemlæst og tematisk analyseret af to forskere (HKE og NKL) uafhængigt af hinanden. Temaer fra gennemlæsningerne blev sammenholdt, og de stærkeste og hyppigste temaer er beskrevet herunder.

Betydningsbærende citater og emner blev identificeret gennem interviewnoter og genhørt i den aktuelle passage i interviewet. Citater anvendes gennem analyseafsnittet herunder til at illustrere en pointe eller et tema. Alle citater er skrevet i *kursiv* med reference til det specifikke interview.

Gennem analysen var fokus på de to overordnede problemstillinger:

1. Hvilke problemer og udfordringer er der med tværsektoriel forskning, og hvorfor mangler der forskning på de områder, der fremhæves af litteraturgennemgangen?
2. Hvad peger forskerne på, at der skal til for at dække den manglende viden?

## Overordnet om interviews

Generelt var interviewpersonerne glade for muligheden for at bidrage til denne kortlægning af, hvor der mangler viden og forskning om patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen. Mange nævnte vigtigheden af en sådan kortlægning, men henviste samtidig også til de tidligere udarbejdede rapporter på området. Flere interviewpersoner påpegede betydningen af afgrænsning og definitioner af de centrale begreber, som et samlet sundhedsvæsen skal arbejde sammen om. De oplever ikke, at der er konsensus om, hvad der menes med det nære sundhedsvæsen, eller hvad patientrettet forebyggelse er i de forskellige sektorer. Disse definitioner er væsentlige at diskutere og definere i fremtidige samarbejder, hvor der skal arbejdes og forskes bedre sammen på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet. Selvom interviewpersonerne var udvalgt som forskere med forskningsberøring med de tre udvalgte sygdomsgrupper (multisygdom, muskelskeletsygdom og/eller samtidig psykiatrisk og somatisk udfordringer) var det sjældent det sygdomsspecifikke, der optog interviewpersonerne, men mere organisering af forløb og sundhedsvæsen samt de strukturer, de oplevede fastholdt eller besværliggjorde nye tilgange til tværsektoriel forskning.

På tværs af de to overordnede problemstillinger var der fire gennemgående temaer:

### **Tema 1: Forskellig forskningstradition i sektorerne**

Dette tema berører forskningstraditioner i de forskellige sektorer, herunder nødvendigheden af mod, ansvar og prioritering fra ledelse og politisk side til at prioritere forebyggelse og det tværsektorielle.



### **Tema 2: Manglende fælles sprog, definitioner og data**

Tema 2 handler om forskellige sprog og definitioner for centrale begreber i de forskellige sektorer. Derudover handler dette tema også om deling af patientdata mellem sektorerne, som er med til at vanskeliggøre forskning og samarbejde på tværs af sektorerne.

### **Tema 3: U hensigtsmæssige strukturer, incitamenter og finansieringsmodeller**

I tema 3 kommer det frem, hvordan magt, incitamenter og finansiering er med til at fastholde en uheldig opdeling, som ikke fremmer tværsektoriel forskning. Dette tema handler også om, hvordan mindre eller nye forskningsmiljøer kan have svært ved at blive set og hørt og dermed opnå støtte til at gennemføre måske nye og anderledes måder at forske på.

### **Tema 4: Sundhedsvæsenets organisering**

Dette tema beskriver, hvordan sundhedsvæsenets organisering og forskningsstruktur ikke passer til alle sygdomsgrupper. Sundhedsvæsenet er specialiseret, diagnose- og biomedicinsk fokuseret, og i mindre grad organiseret og fokuseret på f.eks. den multisyge borgers funktionsevne, levede liv og basale behov.

## **Tværsektoriel forskning i de specifikke sygdomsgrupper – hvorfor mangler der forskning på disse områder?**

### **Tema 1: Forskellig forskningstradition i sektorerne**

I flere interviews kommer det frem, at det skaber svære vilkår for den tværsektorielle forskning, at der ikke er stærke forskningstraditioner i kommunerne (interview 1, 4, 5, 9, 11, 12). Der blev nævnt mange grunde til, hvorfor det forholder sig sådan. En af disse grunde er, at forskning ikke er en del af kommunernes kerneopgaver som forebyggelse og rehabilitering – og at der derfor sjældent er hverken tid eller ressourcer til forskning i kommunerne.

*Kommunerne har ikke kapacitet til at stå for forskning (interview 4).*

*Det er et problem, at kommuner ikke er forpligtede til at forske – det vil være rigtigt godt, hvis dette blev en forpligtelse, og at denne forpligtelse blev skrevet ind på politisk niveau (interview 9).*

En anden grund, der bliver nævnt som medvirkende årsag til den sparsomme forskning i kommunerne, er at forskning i kommunerne *hurtigt bliver rodet* (interview 5). Der er 98 forskellige kommuner, der ofte gør tingene på forskellige måder – det kan være svært. Samtidig er forskning i kommunerne, ofte tættere på virkeligheden og derfor oftere mere besværlig, end det for eksempel er tilfældet med forskning på hospitalerne (interview 2,5,7).

*Kommunerne er meget forskellige – f.eks. på antal, størrelse og borgersammensætning – og derfor kan det være meget svært at lave noget fælles – og ofte er de forskellige tiltag styret af borgerne i kommunen, og hvad de har brug for (interview 7).*

*Det er et problem, at mange af forskningsmidlerne ligger hos hospitalerne. Det kan der være mange grunde til – måske er det bedre forskere, der sidder på hospitalerne end i de andre sektorer, eller måske er det lettere at designe forskningsprojekter, der kan opnå funding i en hospital-setting, hvor omstændighederne ofte er lettere at kontrollere. Det bliver hurtigt "rodet", når vi kommer ud i det nære sundhedsvæsen (interview 5).*

Sundhedslovens omtale af forskning ses også som en mulighed forklaring på de forskellige forskningstraditioner i de forskellige sektorer:

*En anden grund kan være den måde, som forskning omtales på i Sundhedsloven, som vist er noget med: "på sygehusene **skal** man lave forskning – og i kommunerne **kan** man være med til at lave forskning".. Hvis det ikke engang er lige i loven, så følger resten ikke med (interview 5).*

Ifølge Sundhedsloven (4) skal Regionsrådene igangsætte forskningsprojekter, mens kommunalbestyrelserne er forpligtede til at støtte forskning, der sikrer sundhedsydelser af høj kvalitet (red.).

## Tema 2: Manglende fælles sprog, definitioner og data

Samarbejdet omkring den tværsektorielle forskning er udfordret af forskellige sprog, definitioner og forståelse af centrale begreber, såsom f.eks. patientrettet forebyggelse og det nære sundhedsvæsen. Det besværliggør samarbejdet og øger risikoen for misforståelser:

*Vi forstår ikke hinandens kontekst, og vi forstår ikke hinanden – og taler ikke helt samme sprog (interview 2).*

Afhængig af, hvor man er som professionel i sundhedsvæsenet, kan det f.eks. være forskelligt, hvad man ligger i ordet forebyggelse, og hvad målet med forebyggelse er:

*Hvis man spørger hospitalerne, så vil man forebygge genindlæggelser – så patienterne ikke kommer igen. Hvis man spørger kommunerne, er det noget andet. Vigtigt at få en forståelse af dette. [...] Ja, kommunerne vil forebygge, så borgerne bliver på arbejdet og undgår at komme på plejehjem. Vi bliver nødt til at blive enige om, hvad vi skal forebygge (interview 5).*

Det fælles sprog mangler også for nogle af de specifikke sygdomsgrupper, hvilket kommer frem i følgende citat:

*Der er et gap i forhold til, hvordan der tales om de forskellige ting – f.eks. multi-sygdom, det ord bruger de ikke kommunerne (interview 12).*

Der er forskellige tilgange til at indsamle data i sektorerne. Der er en oplevelse af, at det er forskelligt, hvor optaget aktørerne er af at generere data og det giver udfordringer i den tværsektorielle forskning:

*Man kan også se på barrierer for forskning – data er et eksempel [på en barriere for forskning] (interview 8).*

*Det er kommunerne, der har forebyggelsesansvaret – skulle vi så ikke til at samle data på det (interview 4).*

*Det er vigtigt at have datagrundlaget på plads – og her skal alle aktører levere data ind. Almen praksis, kommune og sygehus (interview 9).*

Desuden opleves det, at det er svært at dele data (interview 8), hvilket bl.a. skyldes forskellige datasystemer.

### Tema 3: U hensigtsmæssige strukturer, incitamenter og finansieringsmodeller

Det tredje tema, der træder frem på tværs af interviewene, handler om struktur, incitamenter og finansieringsmodeller, der alle er med til at udfordre tværsektoriel forskning samt forskning for specifikke sygdomsgrupper. Som beskrevet i tema 1 "Forskellig forskningstradition i sektorerne" er manglende ressourcer til forskning ligeledes centralt i tema 3. Særligt forskellen i ressourcer til forskning mellem de tre sektorer bliver fremhævet som et centralt problem ved den tværsektorielle forskning:

*Regionerne har lidt midler, hvor der lægges vægt på tværsektoriel forskning. Men kommunerne kæmper med overheadet at få det til at hænge sammen – de har i hvert fald ingen forskningstradition (interview 10).*

*Regionerne putter 3 % af hospitalernes budget i forskning – det er rigtig mange penge – der er ikke samme mængde af midler til forskning i det nære sundhedsvæsen [kommune og almen praksis] (interview 5).*

I et andet interview fremhæves det, at "...et presset sundhedsvæsen har ikke råd til at forske" (interview 11). Dette underbygges i interviewet af et eksempel på et forskningsprojekt, hvor forskningssygeplejersker bliver nødsaget til også at tage vagter i klinikken – og derfor vælger at opsiges deres stillinger. "Det er en skam og dårligt for den praksisnære forskning" (interview 11).

Fondenes rolle og industriens interesser bliver nævnt i flere interviews, som en betydelig faktor og afgørende for, hvor fondsmidler allokeres og dermed, hvad der forskes i. Det anerkendes, at de store fonde, industrien og patientforeningerne er stærke og uundværlige medspillere for god forskning i Danmark, men at det samtidig i væsentlig grad påvirker at særlige områder prioriteres. Det er oftest de specialiserede områder, der prioriteres og ikke det generelle område eller svage patientgrupper. Samtidig fremhæves hierarkiet blandt de sundhedsprofessionelle som afgørende for, hvor forskningsmidlerne havner.

*Vi bliver nødt til at kigge på pengeflowet – eks. med store fonde [red.], der er blevet en meget stor spiller i forskningsmidlerne – og deres strategi ligger mere og mere op ad deres kommercielle interesse (interview 5).*

*Vi [professionshøjskoler] sidder ikke repræsenteret i fondene. Generelt ser man mere i retning af det, man kender – og det betyder jo så, at der ikke er mange midler til vores forskning. Vi har ikke nogen, der taler vores sag i forhold til forskning, og hvad vi kan inden for forskning. Vigtigt at vi bliver inviteret til at tale vores sag (interview 12).*

*Her kommer traditioner igen ind – der har været et hierarki i sundhedsvæsenet – læger, sygeplejersker osv., som til dels stadig er der. Problemet er, at størstedelen af forskning inden for f.eks. lænderyg-smerter ikke bliver udført af læger, men i højere grad fysioterapeuter – og det kan derfor være svært at opnå funding inden for dette emne (interview 5).*

I forlængelse af dette bliver patientforeningers rolle også nævnt i forhold til betydning for de enkelte sygdomsgrupper (interview 9, 10, 13). En stærk og stor patientforening kan betyde øget fokus på specifikke sygdomme og kan direkte eller indirekte være med til at føre midler til den specifikke gruppe.

*Patientforeninger er også med til, at man har fokus på den enkelte sygdom – f.eks. Kræftens Bekæmpelse (interview 10).*

Omvendt kan sygdomsgrupper uden stærke patientforeninger betyde mindre fokus og færre midler til forskning. Det kan derfor f.eks. være svært for borgere med multisygdom at blive repræsenteret stærkt nok i forskningssammenhænge (interview 13).

Den skæve fordeling af forskningsmidler mellem sygdomsgrupper fremhæves også i et tredje interview:

*Vi kan ikke lave rigtig god forskning uden midler. Ressourceallokering – store mængder af forskning, der hvor der er store kommercielle interesse som f.eks. diabetes, men ved sygdomme som KOL, der er stigmatiseret er det meget svært at finde midler til forskning. Her er der ikke kommercielle interesser og samtidig en social slagside af hvem, der rammes af sygdommen (interview 9).*

I litteraturgennemgangen fandt vi, at der især mangler forskning inden for multisygdom, muskel-skeletbesvær og om patienter med samtidige somatiske og psykiatriske udfordringer – alle sygdomsgrupper uden stærke patientforeninger. Derudover er de tre identificerede sygdomsgrupper kendetegnet ved at både forebyggelse, behandling og forskning for netop disse grupper oftest går på tværs af sektorerne (kommune, almen praksis og hospital). Dette har betydning for økonomien – for hvem skal betale for de aktiviteter, der går på tværs?

*Det er forskellige kasser, der betaler forskellige dele af en patients rejse – og det er et problem. Vi skal turde at lave de større projekter på tværs af sektorer – og vi skal også stoppe med at gøre nogen af de ting, som vi gør, hvor vi egentlig ikke ved, om de virker (interview 5).*

*I forhold til økonomi – der er forskellige kasser, så det bliver også hurtigt et problem. Hvem har ansvaret/pengene i "gråzonerne"? Hvilket personale skal gøre det, og hvem skal lønne personalet? Vi skal tænke anderledes her – skal det være en samlet økonomikasse? (interview 7).*

Magt og kultur bliver også nævnt som nogle af de udfordringer og mulige forklaringer på, at der mangler tværsektoriel forskning for de tre sygdomsgrupper:

*Det er også noget med forskerkulturen – man får stjerner på skuldrene ved at skrive mange artikler, og det er lettere ved epidemiologisk forskning. Hvis man vil ud og ændre verden, tager det længere tid – både at gøre og at formidle. Ved interventionsstudier er der f.eks. mange nul-fund, som ofte er svære at publicere (interview 9).*

Et af incitamenter for at forske er at udvikle sig og fastholde en høj faglig standard og anerkendelse. Det opleves imidlertid af nogle forskere som mindre prestigefyldt og karrierefremmende at bedrive forskning inden for nogen af de identificerede sygdomsgrupper. Som det bl.a. nævnes i et af interviewene er der ikke meget prestige i at forske i sygdomsgrupper inden for psykiatrien (interview 12). Derudover er der ofte forskel i hvilket endemål man fokuserer på – for noget forskning giver det mening med død, operationer, overlevelse, sengedage osv., hvilket er "hårdere" mål end dem, der ofte er relevante for patienter med multisygdomme, muskelskeletsygdomme og samtidige psykiatriske og somatiske udfordringer.

*Man støder på problemer når man skal publicere – der er mere prestige i at fokusere på de hard-core endemål (interview 10).*

#### Tema 4: Sundhedsvæsenets organisering.

Gennem interviewene står det klart, at organiseringen af sundhedsvæsenet er med til at besværliggøre den tværsektorielle forskning samt forskning for sygdomsgrupperne multisyge, muskelskelet samt somatisk og samtidige psykiske udfordringer. Behandlingen af disse grupper bliver samtidig ramt af, at sundhedsvæsenet oftest har en specialiseret og diagnosespecifik tilgang til forskning og behandling.

*Disse patienter [patienter med samtidig psykisk og somatisk sygdom]...der er ikke en let løsning – vi har et organ-orienteret sundhedsvæsen og ingen holistisk tilgang til patienten. Det grundlæggende problem handler om at få nogle forløb, der sætter patienten i centrum (interview 11).*

*.. læger og andre sundhedsprofessionelle er uddannet til at tænke på enkelt sygdomme og enkelt organer. Al medicinen er lavet til enkelte sygdomme og ikke til multisyge patienter. Vi er vant til at kigge på en sygdom ad gangen – vi skal vænne vores hjerne til at tænke mere holistisk (interview 13).*

*Den måde vi er organiseret på helt generelt i sundhedsvæsenet – når vi har patienter med flere problemstillinger, hvem er det så, der skal tage styringen på det – hvem skal betale? Det er de samme problemstillinger der kommer frem i forhold til forskning (interview 14).*

Informanterne efterspørger politisk mod til at ændre dette:

*Det bunder i hele vores organisering – hvornår tør man tage opgørelse med organiseringen med region og kommune? Indtil vi tør tage denne op, vil der blive ved med at være problemer med de patientgrupper, der går på tværs (interview 12).*

#### Hvad peger forskerne på, at der skal til for at dække den manglende viden?

I dette afsnit præsenteres resultaterne fra interviewene med henblik på at identificere strategier til at adressere udfordringerne ved tværsektoriel forskning i fremtiden. Løsningsforslagene er systematisk opdelt i forhold til de fire gennemgående temaer. For konkrete eksempler på gode igangværende danske projekter på tværs af sektorer, se Bilag 3.

#### Tema 1: Forskellige forskningstraditioner i sektorerne

I forhold til udfordringerne ved forskningstraditionerne i de forskellige sektorer, var den manglende forskning i kommunerne især gennemgående. For at gøre dette bedre i fremtiden blev der peget på nødvendigheden af et ressourceløft i kommunerne. Der var dog forskellige holdninger til, hvordan et sådan forskningsløft kunne foretages. I et interview blev det fremhævet, at det ville være en rigtig god idé at have en professor i

hver kommune (i hvert fald de store) (interview 4). Mens det af andre ikke blev set som en mulighed med decideret forskerkompetencer i kommunerne:

*"Jeg har svært ved at se kommuner også skal have forskere – de er slet ikke store nok til at have deciderede forskningsmiljøer. Måske mere noget med nogle centrale regionale aktører. Hver region har en pligt til at kunne rådgive de forskellige kommuner<sup>3</sup> (interview 8)."*

## Tema 2: Manglende på fælles sprog, definitioner og data

Der kom mange forslag til løsninger i forhold til udfordringerne med forskelligt sprog, definitioner og data sektorerne imellem, og hvordan kendskabet til de forskellige sektorer kan øges i fremtiden og i de specifikke forskningens projekter. For eksempel blev det nævnt, hvordan fokus på patienten, og ikke diagnose eller speciale, kunne hjælpe med dette:

*[Interviewer: har vi det samme mål?] Respondent: vi har i hvert fald ikke patientens mål – så der kunne man f.eks. starte. Meget sker hen over hovedet på patienterne, så også mange gange derfor det går klart. Nogle gange løsner det også op for samarbejdet mellem de forskellige sektorer/afdelinger, når vi spørger, hvad er bedst for patienten? (interview 6).*

Mange af interviewpersonerne, fremhævede vigtigheden af at kommunikationen, herunder datadeling, mellem sektorerne blev bedre og lettere:

*Vigtigt at man får ensartet data i primærsektoren. Måske kunne dette blive en måde at arbejde mere populationsbaseret på. Men vigtigt, at dem i driften også kan se nødvendigheden af at samle data. I driften kan det bruges til løbende at se på udviklingen (interview 8).*

*...der er nogle lavpraktiske ting, som f.eks. kommunikationen fra hospital til kommune, man kunne starte med (interview 6).*

I forhold til kommunerne blev det ofte diskuteret, hvorvidt kapaciteten overhovedet var der til at indsamle data, men der blev også sat spørgsmålstejn ved, hvilke data, der skulle indsamles og hvorvidt de forskellige sektorer var enige i dette:

*Der ligger noget arbejde i at gøre kommunerne klar til at samle data ind – systemer osv. er ikke sat op til dette (interview 9).*

*Der er et stykke vej, inden vi kan dele data – f.eks. hvad skal indsamles, hvorfor og hvordan? Hele forståelsen for hvorfor det skal gøres i kommunerne mangler. Vil man have borger-rapporteret data eller er det landspatientregisteret? Hele snakken om hvordan vi vil udvikle praksis, mangler – mange, mange overvejelser i forhold til data (interview 12).*

<sup>3</sup> Regionernes rådgivningsforpligtelse i det nære og sammenhængende sundhedsvæsen beskrives bl.a. i <https://www.ism.dk/Media/7/1/Afrap-naere-sammenhaengen-sundsvaesen-juni-2017.pdf> og er efterfølgende revideret i den nye sundhedslov fra 2024.

Anderledes ser det ud i almen praksis. Her oplever almen praksis at være klar til at registrere data til gavn for tværsektoriel forskning, men der fortælles om en opmærksomhed på, hvordan der argumenteres for dataindsamling, og hvordan dette bliver implementeret. Det er vigtigt, at det opleves som bidrag til forskning og ikke som kontrol fra myndighederne.

*Almen praksis er klar til at indsamle data – men det er vigtigt hvordan regionen ”sælger det” [ hvordan, der argumenterer for at dataindsamlingen(red.)]... der vil være modstand fra almen praksis hvis regionen siger, at data skal bruges til kontrol – ikke modstand hvis det skal bruges til forskning (interview 9).*

*Almen praksis har allerede data-systemer til at indsamle data til eget brug. (...) Der er brug for ordentlige aftaler, i forhold til datadeling og videregive data – men infrastrukturen er der. Aftalen skal være i orden – men måske er tiden ikke moden til at det bliver gjort centralt – måske ok, at det er patienten, der giver samtykke til indsamling/deling, og at det så ikke er alle, der siger ja (interview 9).*

### Tema 3: U hensigtsmæssige strukturer, incitament er og finansieringsmodeller

Gennemgående var der enighed om, at god forskning koster penge og at der mangler midler til den tværsektorielle forskning. Noget der kunne hjælpe, var en politisk opbakning og tydelighed om at denne forskning er vigtig:

*Vil du have en god løsning, så kommer det til at koste penge. Generelt er de klar med åbne arme både fra hospital, kommunen, almen praksis – vi mangler civilsamfundet. Men der mangler politisk vilje og økonomi. Det vil selvfølgelig hjælpe med politisk opbakning – man prioriterer det, politikkerne siger, skal prioriteres (interview 6).*

Selvom industrien og store fonde bidrager væsentligt til dansk sundhedsforskning, påpeger mange interviewpersoner, at dette også medfører udfordringer. Det kan være vanskeligt at få midler til områder, der ikke er i fokus for disse fonde og industrier, såsom muskelskeletlidelser, der har høj forekomst i befolkningen og medfører betydelige sundhedsøkonomiske omkostninger. Forskerne ønsker, at det offentlige prioriterer tværsektoriel forskning samt forskning inden for sygdomsgrupper uden stærke patientforeninger, hvor den kommercielle interesse for finansiering ofte er begrænset.

*Det er ikke fordi, der bliver brugt for mange penge på kræft og diabetes – men det offentlige bør gå ind og dække forskning, så områder uden kommercielle interesser også bliver dækket (interview 9).*

*Der er brug for forskning, der er uafhængig af industrien. Skævhed i hvad vi forsker i – bl.a. på grund af midler fra industrien (interview 8).*



*Måske kunne man fra politisk side gøre noget for at støtte de sygdomsgrupper, der ikke har så stærk en patientforening (interview 6).*

Et af de konkrete forslag, der kom frem, i forhold til hvordan finansiering af den tværsektorielle forskning bliver bedre, var oprettelse af delestillinger:

*Hvis man som praktiker får tid til at observere, så vil man meget gerne det – og det vil være meget brugbart. Men der skal midler til dette – en løsning kunne være delestillinger og samfinansiering (interview 4).*

*Vi skal have flere delestillinger på tværs af praksis og forskning – det skal gå begge veje. På denne måde kommer forskerne tættere på praksis (interview 2).*

*Vi skal have nogle forskere, der er forankret i universitetsverdenen – og også i deres grundfag. Deltidsansættelser mellem akademien og praksis (interview 9).*

#### Tema 4: Sundhedsvæsenets organisering

Det er et gennemgående tema, at der er noget med organiseringen af sundhedsvæsenet, der ikke passer til alle patientgrupper, og som også besværliggør forskningen – som det blev udtrykt i to interview på følgende måde:

*Det er noget der skal løses på Christiansborg-niveau – politikerne skal turde at tænke i bedre sammenhæng og tænke strukturerne anderledes end de er i dag. Vi har et fint sundhedsvæsen, organisering passer bare ikke til de udfordringer vi har i dag (interview 5).*

*I den ideelle verden skal systemet formes efter patienternes behov – det er ikke patienterne, der skal formes efter systemet (interview 14).*

En fremtidig organisering af sundhedsvæsenet kunne f.eks. i stedet indebære et "sektorfrit rum", hvor sundhedsprofessionelle kunne mødes på tværs af sektorer, med patienten i centrum – dette ville også fordre den tværsektorielle forskning:

*For at lykkes med denne gruppe af borgere, bliver vi nødt til at have et sektorfrit rum, hvor vi sammen med borgerne kan planlægge det bedste forløb for patienterne. [...] en model kunne f.eks. være at man mødtes en fra hver sektor sammen med patienten og arbejdede videre med det [behandlingsplan] (interview 6).*

Men vi ved ikke nok om den optimale organisering i sundhedsvæsenet – og det er derfor vigtigt med sideløbende forskning – især når der sættes større ændringer i gang. "Sæt forskning i gang fra starten af når, der er ændringer i strukturen – mange forskellige design man kan lave i denne forbindelse" (interview 8). Det bliver allerede gjort i andre lande:

*Hvis man vil have et sikkert, innovativt sundhedsvæsen, så bliver man nødt til at have et lærende sundhedsvæsen, der bliver bedre hen ad tiden. De danske rammer er der egentlig – men f.eks. Canada har tradition for at indtænke evaluering af større organisatoriske ændringer – det har Danmark ikke på samme måde (interview 11).*

Flere af de interviewede fremhæver civilsektoren, herunder erhvervslivet og NGO'er, som en stadig vigtigere medspiller i løsningen af fremtidens forebyggelse. De oplever et presset sundhedsvæsen.

*Det er som om vi har fået dannet et system, hvor der er brug for et ekstra system, der tager sig af dem, der har ekstra behov, eller behov for mere (interview 14).*

*Man har snakket om personalemangel i mange år – men man har ikke løftet opgaven (interview 14).*

Nogle af de fremadrettede ideer går også på at inddrage nye aktører:

*Udover patientforeninger skal vi også have øjne op for de frivillige kræfter. Et eksempel er Røde Kors – der er 300 frivillige på hospitalet hver dag, og de ser fuldstændig på tværs af sygdommene, de ser på patienten – der kan vi lære noget af dem (interview 6).*

*I forhold til behandling og organisering, så er det vigtigt at dem, der har nok, skal have mindre behandling, støtte osv. – men uvist hvordan vi gør det. Kan vi tænke innovativt? Kan vi f.eks. tænke anderledes i forhold til ressourcer? Kan multisyge patienter f.eks. være en ressource i forhold til andre multisyge i form af besøg? (interview 13).*

Inddragelse af aktører uden for sundhedsvæsenet understøttes også i flere af de danske cases præsenteret i bilag 3.

Noget af det der handler om organisering, går også på hvordan vi fremadrettet kan organisere forskningen bedre, så den bliver mere praksisnær og relevant for praksis. Hvordan vi kan styrke forskningen i kommunerne ved at opbygge et stærkere samarbejde mellem uddannelsesinstitutionerne og aktørerne i det nære sundhedsvæsen. Delestillinger, universitetskommuner og professionshøjkolerne nævnes som centrale i de nævnte løsninger:

*Vi er lidt bagud i Danmark i forhold til hvad vi tænker om forskning på professionshøjkolerne, der skal mere forskning ud på professionshøjkolerne (interview 4).*

*Der skal være en kobling mellem forskning og uddannelse. Der har altid været en kobling i lægeuddannelse og der bliver også nødt til at være denne kobling i f.eks. fysioterapeutuddannelsen. På denne måde bliver forskning en naturlig del af også fysioterapeuters virke (interview 5).*

*Skulle man have universitets-kommuner ligesom man har universitetshospitalet? Der er ingen grund til at den forebyggelse og behandling, der sker i kommunerne ikke på samme måde som hospitalerne skal være evidensbaseret (interview 7).*

*Hvis kommunerne skal have et større ansvar – så skal der også mere forskning ud i kommunerne – kunne man lave "universitets-kommuner"? Delestillinger og ph.d.-studerende i kommunen kunne måske være en vej frem (interview 14).*

*Nedbrydning af siloerne mellem forskning og klinik! Tilbage til et tæt samarbejde mellem region og universitet. Der har været nogle modeller for samarbejde, der har forsøgt at gøre dette (interview 11).*

## Konklusion af interviewundersøgelse

Analysen førte til fire overordnede temaer: 1) Forskellige forskningstraditioner i sektorerne, 2) Manglende fælles sprog, definitioner og data, 3) U hensigtsmæssige strukturer, incitament og finansieringsmodeller og 4) Sundhedsvæsenets organisering.

Informanterne peger på, at de tre identificerede sygdomsgrupper multisyge, muskelskelet og samtidig psykisk og somatisk sygdom, alle er kendetegnet ved komplekse tilstande, der udfordrer et sundhedsvæsen, der er opbygget omkring specialer og diagnoser – en opdeling, der ikke i samme grad gør sig gældende i kommunalt regi, hvor både borgeren og de sundhedsprofessionelle er fokuserede omkring funktionsevne og muligheder for et godt liv i hverdagen. Det der optager forskerne, er derfor organisering af sundhedsvæsenet samt incitament-strukturer for at bedrive god forskning på tværs af den nuværende organisering.

## SAMLET KONKLUSION

Samlet peger litteraturgennemgangen og interviewundersøgelsen på, at sundhedsvæsenets organisering i diagnosespecifikke specialer ikke matcher alle patienter i det aktuelle sundheds- og sygdomsbillede i Danmark. Særlige grupper, som borgere med multisygdom, muskelskelet sygdom og samtidige psykiatriske og somatiske udfordringer kommer i klemme i et sundhedsvæsen, der ikke i tilstrækkelig grad udvikler og gennemfører forskningsprojekter, der gør os klogere på, hvordan disse borgere bedst hjælpes på tværs af specialer og sektorer. Resultaterne i denne rapport peger på, at udfordringerne kan opdeles i fire gennemgående temaer: 1) Forskellige forskningstraditioner i sektorerne, 2) Manglende på fælles sprog, definitioner og data, 3) Uhensigtsmæssige strukturer, incitamenter og finansieringsmodeller og 4) Sundhedsvæsenets organisering.

Denne rapport peger på behovet for en mere helhedsorienteret, tværsektoriel og praksisnær tilgang til sundhedsforskning, hvor der skabes bedre rammer, incitamenter og samarbejde på tværs af sektorer for at facilitere bedre tværsektoriel forskning med fokus på borgeren, dennes forløb og liv. Det er i store træk identisk med konklusionerne fra de fire tidligere rapporter, som ligger til grund for del 1 i denne rapport. Gennem interviewene med forskerne blev det også klart, at der er gode initiativer på tværs af sektorer i gang i de fleste regioner. De gode eksempler er alle kendetegnet ved nye partnerskaber og stor interesse i at forstå hinandens tilgange til bedre viden, og hvordan den omsættes (se Bilag 3).

Denne rapport's perspektiv er blevet besluttet i tæt dialog med Danske Regioner, Sundhedsdirektørkredsen og medlemmer af Danske Regioners Sundhedsudvalg i regi af Danske Regioner. Fokus har været på udfordringer for at bedrive god forskning i patientrettet forebyggelse i det nære og tværsektorielle sundhedsvæsen med afsæt i de tre identificerede sygdomsgrupper. Når rapporten ikke berører emner som telemedicin, digitalisering, akut præhospital og hjemmebehandling, er det fordi disse emner ikke er bragt op som centrale emner i interviewene og litteraturen. Samtidig er det vigtigt at gentage, at nærværende kortlægning er gennemført før sundhedsstrukturkommissionens rapport og regeringens sundhedsudspil i september 2024.

De interviewede forskere anerkender, at kommunerne jf. sundhedsloven fra 2007 ikke har pligten til at igangsætte forskning, men i stedet skal støtte og anvende den forskning regionerne igangsætter. Kortlægningen kunne med fordel udbygges med en rundspørge til regionsrådene om mængden af igangsat forskning inden for patientrettet forebyggelse i det tværsektorielle og nære sundhedsvæsen, samt hvad de oplever som barrierer eller faciliterende faktorer for bedre forskning i tværsektoriel patientrettet forebyggelse.

Alle interviewede forskere tilbød at bidrage med yderligere information og deltage i tænketanke eller fora, der kunne omsætte de mange gode ideer og forslag til konkrete handlinger, når forebyggelse bliver prioriteret. Dette kunne med fordel være ved at etablere et videnscenter på tværs af de regionale forskningsenheder og centre, der allerede er etableret i alle regioner.

Det Sektorfri Forebyggelseslaboratorium foreslår, at der fremadrettet tænkes i handling og forandring i praksis. Både litteraturen og forskere er enige om, hvor udfordringerne med tværsektoriel forskning i det nære sundhedsvæsen er. Forskere og praktikere har viden om og mange gode bud på, hvad der skal til for at afdække den manglende viden om patientrettet forebyggelse i det nære sundhedsvæsen.

## Referencer

1. Tværsektorielt Samarbejde. Rammepapir - det nære og sammenhængende sundhedsvæsen Fremtidens sundhedsvæsen i Region Syddanmark [Internet]. Region Syddanmark; 2017 [henvist 10. januar 2024]. Tilgængelig hos: <https://regionsyddanmark.dk/media/512id104/rammepapir-det-n%C3%A6re-og-sammenh%C3%A6ngende-sundhedsv%C3%A6sen.pdf>.
2. Det Nære Sundhedsvæsen. Sundhed tæt på dig - Region Sjællands strategi for et nært og sammenhængende sundhedsvæsen [Internet]. Region Sjælland; 2019. Tilgængelig hos: [https://app-rsjdxp-cms-prod-001.azurewebsites.net/media/4jujr22h/strategi\\_sundhed\\_tt\\_p\\_dig.pdf](https://app-rsjdxp-cms-prod-001.azurewebsites.net/media/4jujr22h/strategi_sundhed_tt_p_dig.pdf).
3. Sundhedsstyrelsen. Forskning til styrkelse af indsatsen i det primære sundhedsvæsen: en national strategi. Sundhedsstyrelsen; 2022.
4. Sundheds- og Ældreministeriet. Bekendtgørelse af sundhedsloven: LBK nr. 903 af 26/8/2019. [Internet]. Sundheds- og Ældreministeriet; 2019. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/903>.
5. Uddannelses- og Forskningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om universiteter (Universitetsloven): LBK nr. 778 af 07/08/2019. [Internet]. Uddannelses- og Forskningsministeriet; 2019. Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2007/1368>.
6. Uddannelses- og Forskningsministeriet. Bekendtgørelse af lov om professionshøjskoler for videregående uddannelser: LBK nr 779 af 08/08/2019 [Internet]. Uddannelses- og Forskningsministeriet; Tilgængelig hos: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2019/779>.
8. Rambøll Management Consulting. Kortlægning af behov og rammer for forskning om det primære sundhedsvæsen [Internet]. Sundhedsstyrelsen; 2021. Tilgængelig hos: <https://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Kortlaegning-af-behov-og-rammer-for-forskning-om-det-primære-sundhedsvæsen>.
9. Rambøll Management Consulting S og S. Vidensafdækningen af indsatser til mennesker med kronisk sygdom, herunder social ulighed i sundhed [Internet]. 2022 [henvist 20. august 2024]. Tilgængelig hos: [http://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Vidensafdaekningen-af-indsatser-til-mennesker-med-kronisk-sygdom\\_-herunder-social-ulighed-i-sundhed](http://www.sst.dk/da/udgivelser/2022/Vidensafdaekningen-af-indsatser-til-mennesker-med-kronisk-sygdom_-herunder-social-ulighed-i-sundhed).
10. VIVE - Det Nationale Forsknings- og Analysecenter for Velfærd. VIVE. [henvist 15. juni 2022]. Tværsektoriel Sundhedsforskning i Danmark. Tilgængelig hos: <https://www.vive.dk/da/udgivelser/tvaersektoriel-sundhedsforskning-i-danmark-17189/>.

## Bilag

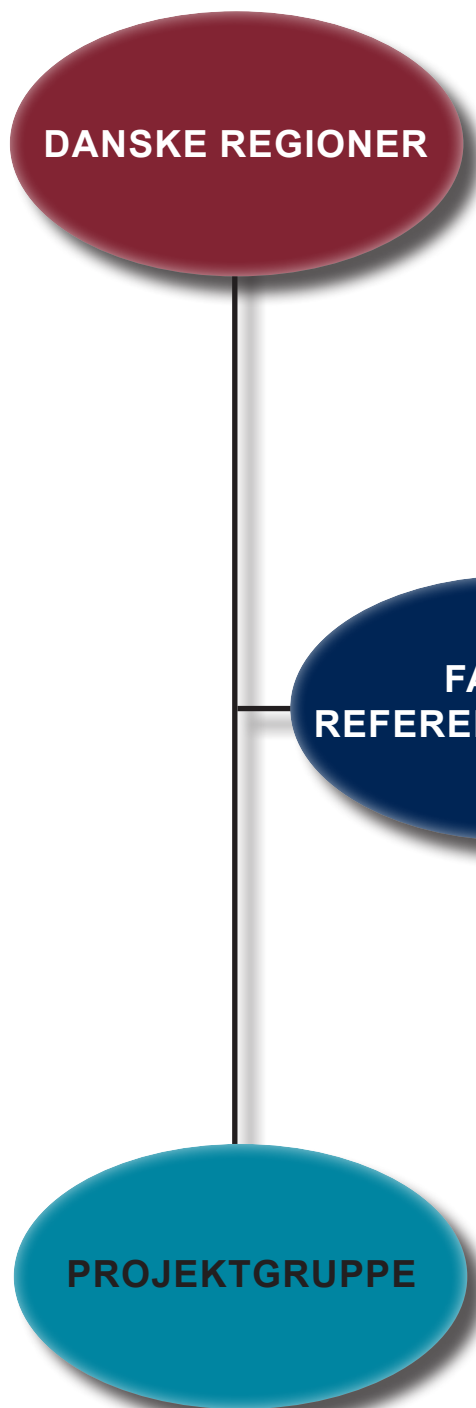
Bilag 1: Organisationsdiagram.

Bilag 2: Oversigt over interviewpersoners forskningstilknytning.

Bilag 3: Eksempler på danske projekter på tværs af sektorer.

## BILAG 1

# Organisationsdiagram



### DELTAGERE

- Anne-Katrine Skovby Lindquist
- Catherina Bozorgi.

### OPGAVER

- Sparring om formål, produkt og afgrænsning af opgaven
- Formidling og Sparring med relevante politiske og administrative grupper i Danske Regioner.

### DELTAGERE

- Michaela Schiøtz, sektionschef
- Peter Bentsen, centerchef
- Christina Bjørk, sektionschef
- Anders G.B. Hansen, forsker og projektleder
- Repræsentant fra hver region (ad hoc).

### OPGAVER

- Faglig sparring på retning og metode
- Projektgruppen indkalder til møder ved behov (med interne ca. en gang om måneden og eksterne ad hoc).

### DELTAGERE

- Heidi Klakk Egebæk (projektleder og forsker)
- Nina K. Kamstrup-Larsen (forsker).

### OPGAVER

- Fremdrift og organisering – ugentlige projektmøder
- Litteraturoversigt
- Gennemførelse af interviews
- Produkt ved afslutning.



## BILAG 2

# Oversigt over interviewpersoners forskningstilknytning

INTERVIEWNR.	TITEL	FORSKNINGSTILKNYTNING	REGION	FORSKNINGSOMRÅDE
1	Forskningschef	DEFACTUM Social, sundhed & arbejdsmarked	Region Midtjylland	Multisyge Tværsektorielle forløb Det nære sundhedsvæsen Organisationsforskning
1	Forskningsleder og professor	DEFACTUM Social, sundhed & arbejdsmarked	Region Midtjylland	Tværsektorielle forløb Rehabilitering – særligt hjerterehabilitering
1	Enhedschef og klinisk professor	Steno Diabetes Center Aarhus og Aarhus Universitetshospital	Region Midtjylland	Almen medicin Kroniske sygdomme
2	Lektor og seniorforsker	Aarhus Universitet og DEFACTUM Social, sundhed & arbejdsmarked	Region Midtjylland	Tværsektorielle forløb Samskabelse Partnerskaber
2	Forskningsleder og docent	Program for rehabilitering i Forskningscenter for sundhed og velfærdsteknologi, VIA University College	Region Midtjylland	Tværsektorielle forløb Samskabelse Partnerskaber Rehabilitering
2	Forskningsansvarlig og lektor	Center for forskning i klinisk sygepleje, VIA, University College	Region Midtjylland	Borgernære sundhedsvæsen Kroniske sygdomme Primær sektor
3	Lektor og seniorforsker	Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning og Aarhus Universitet	Region Syddanmark	Almen medicin

INTERVIEWNR.	TITEL	FORSKNINGSTILKNYTNING	REGION	FORSKNINGSOMRÅDE
3	Forsker	DEFACTUM Social, sundhed & arbejdsmarked	Region Midtjylland	Komplekse interventioner Tværsektorielle forløb
4	Overlæge og professor	DEFACTUM Social, sundhed & arbejdsmarked og Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed	Region Midtjylland	Muskel-skelet Rehabilitering
5	Professor og forskningsleder	Syddansk Universitet, Institut for Idræt og Biomekanik og Sygehusene Næstved, Slagelse og Ringsted	Region Syddanmark og Region Sjælland	Muskel-skelet Multisygdom
5	Kiropraktor	Syddansk Universitet, Institut for Idræt og Biomekanik	Region Syddanmark	Muskel-skelet
6	Klinisk professor	Syddansk Universitet, Institut for Regional Sundhedsforskning og Sygehus Lillebælt	Region Syddanmark	Tværsektorielle forløb
6	Professor, overlæge, forskningschef og koordinerende forskningsleder	Syddansk Universitet, Institut for Regional Sundhedsforskning og Syddansk Universitetshospital, Sygehus Sønderjylland	Region Syddanmark	Tværsektorielle forløb
7	Lektor	Regionshospital Nordjylland og Aalborg Universitet, Center for Klinisk Forskning	Region Nordjylland	Tværsektorielle forløb med afsæt i sygehusvæsenet
7	Lektor	Aalborg Universitet, Det Sundhedsvidenskabelige Fakultet og Professionshøjskolen UCN	Region Nordjylland	Tværsektorielle forløb med afsæt i kommunen
8	Centerchef	Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse	Region Hovedstaden	Tværsektoriel sundhedsforskning
8	Sektionschef	Center for Klinisk Forskning og Forebyggelse	Region Hovedstaden	Tværsektorielle forløb
9	Professor og praktiserende læge	Syddansk Universitet, Institut for Sundhedstjenesteforskning	Region Syddanmark	Almen praksis

INTERVIEWNR.	TITEL	FORSKNINGSTILKNYTNING	REGION	FORSKNINGSOMRÅDE
10	Professor	Aarhus Universitet, Institut for Folkesundhed	Region Midtjylland	Multisyge Almen medicin
11	Professor og leder	Aalborg Universitet, Klinisk Institut og Dansk Center for Sundhedstjenesteforskning	Region Nordjylland	Samtidige somatisk og psykisk sygdom
12	Docent	UCL Erhvervsakademi og Professionshøjskole	Region Syddanmark	Multisyge, kommunale samarbejder om forebyggelse
12	Docent	UC Syd, Forskning Campus Esbjerg og Forskningsprogrammet for sundhedsfaglig praksis	Region Syddanmark	Forebyggelse for kronikere Rehabilitering
13	Leder og klinisk professor	Videns- og forskningscenter for Multisygdom og Kronisk sygdom og Københavns Universitet	Region Sjælland	Multisyge
14	Seniorforsker	Enhed for Psykiatrisk Forskning, Region Nordjylland	Region Nordjylland	Psykiatri Dobbeltdiagnoser

## BILAG 3

# Cases og inspiration: nationale eksempler på samarbejder og partnerskaber på tværs

## Eksempler på gode danske cases - inspiration

Fælles for de gode eksempler er, at de alle i et vist omfang benytter samskabelse, brugerinddragelse, komplekse interventioner og samarbejder på tværs af forskningsinstitutioner og -traditioner, herunder eksempler på igangværende eller planlagte projekter og nye partnerskaber og organiseringer af forskning i patientrettet forebyggelse i Danmark.

**"Sammen om dit helbred"** – rapport. Projektet fungerede som et pilotstudie for det større SOFIA-studie, som blev gennemført af Forskningsenheden for almen praksis: ([https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen\\_medicin/forskning/sofia/](https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen_medicin/forskning/sofia/)).

**"Den røde knap"**, Sygehus Sønderjylland, et trisektorielt projekt, med fokus på etableringen af et omgående intensiveret samarbejde mellem egen læge, sygehuset og den kommunale sygeplejeordning ved opsporing af borgere med et potentielt komplekst forløb mellem de tre sektorer (<https://sygehussonderjylland.dk/forskning/forskningsenheder/forskningsenhed-i-akutmedicin/projekter-og-publikationer/den-rode-knap>).

**"Safe hands"**, Esbjerg Sygehus (<https://portal.findresearcher.sdu.dk/en/projects/safe-hands-patients-and-caregivers-promoting-continuity-and-safet>). Sikre hænder er et trisektorielt samarbejde mellem de Syd- og Sydvestjyske sygehuse og omegnskommunerne og almen praksis. Safe Hands har til formål at forbedre intra- og cross sundhedssektorielle patientoverdragelser ved at inddrage de relevante patienter og sundhedspersonale i at udvikle og gennemførlighedsteste trisektorinterventioner baseret på patientinddragelse, relationelle koordinering og informationsdeling.

## Eksempler på gode partnerskaber på tværs af sektorer, vidensinstitutioner og praksis:

**Human First:** (<https://human-first.org/>).

**Sammen om praksisnær forskning (SPF)** er et forskningssamarbejde mellem uddannelse (Universitet og professionshøjskole) samt praksis (region og kommuner). (<https://www.defactum.dk/forskning/praksisnar-rehabiliteringsforskning/Sammen-om-Praksisnaer-Rehabiliteringsforskning/>).

**ACTI-WAYS:** Helt nyt brobygningsprojekt mellem sygehus, kommuner og foreningslivet for patienter på tværs af kroniske sygdomme også sygdomme i muskler og led (<https://portal.findresearcher.sdu.dk/da/projects/acti-ways-from-healthcare-sector-to-an-active-everyday-life-in-pe.>)

**Move More** forskningsgruppe på tværs af Universitet og DGI/Idrætsforeninger: (<https://feap.au.dk/forskning/move/projekter>).

Ved **professionshøjskolen UC Lillebælt** har de efter gode forskningssamarbejder med Svendborg Kommune om bl.a. Demens og forebyggelse af kronicitet ved lænderygbesvær valgt at etablere et Forsknings Fagligt Forum (FFF). FFF er et organisatorisk setup, der skal understøtte viden samarbejde om sundhedsrelaterede indsatser mellem Sundhedsområdet i Svendborg Kommune, **Anvendt Sundhedsforskning & Sundhedsuddannelserne på UCL**. Formålet er at skabe rum og mulighed for vidensamarbejde hvor der i fællesskab defineres praksisnære problemstillinger og løsninger. FFF etableres som en pilotafprøvning i efterår 2024 – efterår 2025. Kontakt docent Tina Junge [tju@ucl.dk](mailto:tju@ucl.dk) ved afdelingen for Anvendt Sundhedsforskning.