

Høringssvar: Forebyggelsestilbud til patienter med kronisk sygdom eller kræft. Kvalitetsstandarder

Osteoporoseforeningen takker Sundhedsstyrelsen for muligheden for at give høringssvar og for involveringen i følgegruppen under udarbejdelsen af høringsudkastet. Vi anerkender og støtter ambitionen om ensartede forebyggelsestilbud af høj kvalitet til mennesker med kronisk sygdom eller kræft og ikke mindst den differentierede tilgang, hvor viden og støtte bliver tilpasset patientens behov og forudsætninger.

Vores høringssvar tager udgangspunkt i mennesker med knogleskørhed, som er den store patientgruppe, vi repræsenterer. Vi tilslutter os samtidig de fælles bemærkninger og anbefalinger i Danske Patienters høringssvar, ikke mindst opfordringen om at forpligte sig på at revidere kvalitetsstandarden senest to år efter ikrafttræden med henblik på at sikre det kvalitetsløft, som er hensigten.

Lige adgang for mennesker med kronisk sygdom

Det glæder os, at alle med kronisk sygdom kan henvises til forebyggelsestilbuddene eller selv henvende sig. Det understøtter princippet i Sundhedslovens §2 om lige adgang.

Vi er samtidig glade for, at eksempellisten over sygdomme nu også indeholder knogleskørhed¹. Knogleskørhed er en stor folkesygdom og den hastigst voksende af vores folkesygdomme, hvilket blandt andet er en konsekvens af demografiske ændringer. I perioden 2010-2025 er antallet af patienter vokset med 93 procent, jf. Danske Regioners hvidbog², og i dag er 220.145 danskere diagnosticeret med sygdommen³. Herudover forventer Sundhedsstyrelsen, at omkring 500.000 har sygdommen uden at vide det⁴. Der er således i høj grad brug for at forebygge og gennem forebyggelsesindsatser at støtte den enkelte til at gøre en indsats selv.

¹ I Forårsaftalen om Sundhedsreformen for 2025 samt bemærkninger til *L 42 Forslag til lov om ændring af sundhedsloven og forskellige andre love* blev knogleskørhed tilføjet som eksempel på en kronisk sygdom, hvor der skal tilbydes patientrettet forebyggelse.

² Et stærkere, sundere, mere sammenhængende Danmark, Danske Regioner 2026

³ Register for Udvalgte Kroniske Sygdomme og Svære Psykiske Lidelser (RUKS) (pr. 28. november 2025)

⁴ Sundhedsstyrelsen. Osteoporose - En afdækning af den samlede indsats mod osteoporose. København: Sundhedsstyrelsen, 2018

Vi vil samtidig bemærke, at det er positivt, at kravet om evaluering og støtte til videreførelse og vedligehold af effekt efter endt indsats gælder for alle med kronisk sygdom, herunder at der er krav om samarbejde med relevante civil- og lokalsamfundsorganisationer og foreninger.

Opstart inden for 21 dage er imidlertid kun en rettighed for patienter omfattet af en kronikerpakke. Denne ulighed bekymrer os, og vi opfordrer til, at der så hurtigt som muligt skabes lige rettigheder for alle med kronisk sygdom. Indtil da bør kvalitetsstandarden tydeliggøre, at patienter uden kronikerpakke kan starte i forebyggelsestilbud hurtigst muligt, og at regionerne skal følge ventetid og deltagelse også for disse grupper. Vi understreger samtidig vigtigheden af at sikre tilstrækkelig kapacitet, også for sygdomsgrupper der ikke er omfattet af en kronikerpakke.

Sygdomsspecifikke forhold

Sundhedsstyrelsen understreger, at kvalitetsstandarden omhandler generiske forebyggelsestilbud, og at forebyggelsestilbuddene i udgangspunktet ikke er sygdomsspecifikke. Sundhedsstyrelsen skriver samtidig, at der kan være særlige sygdomsspecifikke forhold, der skal tages højde for i de enkelte tilbud, og at disse fremgår i de enkelte afsnit med henvisning til relevante retningslinjer (s. 4).

Formålet med forebyggelsestilbuddene er at "give patienterne indsigt, redskaber og tro på egne evner for at øge patienternes sundhedskompetence, som over tid kan føre til bedre håndtering af livet med kronisk sygdom eller kræft (...)". Hvis dette skal lykkes, er det nødvendigt at tilbyde relevant sygdomsspecifikt indhold. Vi opfordrer derfor til, at kvalitetsstandarden tydeligt stiller krav om relevant sygdomsspecifikt indhold efter patientens behov, uanset om tilbuddet organiseres generisk eller sygdomsspecifikt. Særligt i afsnit 3.1 og 4.3-4.4 er der behov for at præcisere, at sygdomsspecifikt indhold og støtte er et krav, når patientens behov tilsiger det.

Fysisk aktivitet når man har knogleskørhed

Træning giver patienten tryghed ved at bevæge sig og fortsætte aktiviteter i hverdagen, hvilket er afgørende både for at forebygge brud og fastholde livskvalitet. Vi er derfor glade for, at det fremgår tydeligt, at fysisk træning kan bidrage til at forebygge frakturer, samt at nogle patienter kan have brug for specifik træning, herunder individuelt tilrettelagt superviseret træning (afsnit 6.2-6.3). Det kan fx være et behov for patienter med knogleskørhed, som ikke er vant til at træne, eller som har haft et knoglebrud i ryg eller hofte. I afsnit 6.5 om sygdomsspecifikke hensyn foreslår vi den fysioterapeutiske anbefaling for patienter med osteoporose nævnt i sammenhæng med "Kliniske retningslinjer fra faglige selskaber".⁵

Ernæring og forebyggelse af mangeltilstande

Der stilles krav om, at "den rette ernæring og vægt" indgår som element i indsatsen omkring sygdomsmestring. Det er meget positivt. Vi undrer os imidlertid over, at Sundhedsstyrelsens egne

⁵ "Fysioterapeutisk anbefaling til osteoporose" udgivet af Dansk Selskab for Fysioterapi i Gerontologi og Geriatri i samarbejde med Dansk Selskab for Fysioterapi og Danske Fysioterapeuter, 2023.

anbefalinger til befolkningen om tilskud med D-vitamin og calcium ikke er nævnt, da de er vigtige på tværs af kroniske sygdomme for at forebygge mangeltilstande og understøtte kroppens normale funktioner. Vi foreslår således, at et tilstrækkeligt indtag af D-vitamin og calcium indskrives i afsnittet ”Betydningen af andre forebyggende indsatser” (s. 16-17).

Vi vil samtidig gerne udtrykke vores opbakning til kravet om, at de officielle kostråd suppleres med gældende sygdomsspecifikke anbefalinger (afsnit 7.3).

Fra anbefalinger til handling

Det er vigtigt at præcisere, at der skal gives støtte til at omsætte anbefalinger til handling i hverdagen. Igen med et eksempel fra den store gruppe af kronikere, vi repræsenterer: I vores rådgivning oplever vi meget ofte, at patienterne er i tvivl om, hvorvidt de får dækket deres behov for calcium fra kosten eller skal have tilskud, og i så fald hvordan og hvornår det skal tages, og hvordan det spiller sammen med deres medicin. Vi foreslår at tydeliggøre i afsnit 4.3, at sygdomsmestring efter patientens behov også omfatter grundlæggende vejledning og støtte til at omsætte relevante kostanbefalinger til hverdagen. Dette bør også sikres for patienter, der ikke deltager i en særskilt ernæringsindsats.

Relevante faglige kompetencer hos medarbejderne

Vi anerkender, at der er brug for både bredde og dybde i kompetencerne, når tilbud skal rumme forskellige sygdomsgrupper og samtidig give den enkelte borger relevant og sygdomsspecifik viden og støtte til at omsætte denne viden. Relevante faglige kompetencer er helt afgørende for at opnå det tilsigtede kvalitetsløft. Vi opfordrer til at sikre, at kravet om relevante kompetencer er tydeligt formidlet i alle afsnit derom (afsnit 3.3, 4.6, 6.6 og 7.6), og at kompetencerne dækker de sygdomsspecifikke behov hos deltagerne i det aktuelle forløb. Det bør samtidig fremgå tydeligt, hvilke sygdomsspecifikke opgaver medarbejderen selv kan varetage, og hvornår medarbejderen skal indhente specialistbistand eller henvise videre.

Et tydeligt fagligt grundlag at arbejde ud fra

I introduktionen fremhæver Sundhedsstyrelsen, at kvalitetsstandarderne skal understøtte sundhedsrådenes arbejde og ses i sammenhæng med styrelsens tværsektorielle anbefalinger for kronisk sygdom og kræft (s. 4).

For knogleskørhed findes der kliniske vejledninger fra Dansk Endokrinologisk Selskab og Dansk Selskab for Almen Medicin samt en fysioterapeutisk anbefaling. Der mangler imidlertid en national tværsektoriel anbefaling, der beskriver indhold, kompetencer, organisering og opgavefordeling i patientforløbet, ligesom tværsektorielle anbefalinger og forløbsprogrammer for andre sygdomme gør.

Osteoporoseforeningen opfordrer nu Sundhedsstyrelsen til at tage initiativ til en national tværsektoriel anbefaling i samarbejde med faglige selskaber, regioner, det nære sundhedsvæsen og os som patientforening.

Allerede i 2018 foreslog Sundhedsstyrelsen både mestringsmateriale for patienter med knogleskørhed og en beskrivelse af patientforløbet med ansvarsfordeling og organisering på tværs af aktører og sektorer.⁶ Nu står sundhedsrådene overfor en stor opgave med at tilrettelægge ensartede og relevante forebyggelsestilbud og sammenhængende patientforløb. Det er en konkret anledning til at følge op på afdækningen fra 2018 og sikre et opdateret og tydeligt fagligt grundlag at arbejde ud fra. Region Nordjylland har siden 2015 haft en samarbejdsaftale om osteoporose, og denne kan tjene som inspiration.

Med en national tværsektoriel anbefaling kan Sundhedsstyrelsen bidrage til, at Sundhedslovens § 2 – let og lige adgang, behandling af høj kvalitet og sammenhæng mellem ydelserne – også bliver til virkelighed for de mange danskere, der lever med knogleskørhed.

Venlig hilsen

Linda Garlov
Landsformand

Camilla Nissen Toftdal
Direktør

⁶ Rapporten "Osteoporose. En afdækning af den samlede indsats" s. 7-8.