

KRONISK SYGDOM PATIENT, SUNDHEDSVÆSEN OG SAMFUND

Konferenceavis 2005



KRONISK SYGDOM. PATIENT, SUNDHEDSVÆSEN OG SAMFUND
KONFERENCEAVIS 2005

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
sst@sst.dk

Tekst:
Charlotte Frendved Hansen, journalist

Tekst og redaktion:
Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsens Enhed for planlægning
Lone Asp, Sundhedsstyrelsens Kommunikationsenhed

Foto:
Joachim Rode, fotograf

Design:
1508 A/S

Tryk:
Jannerup Offset A/S

Antal sider: 12

Oplag: 2.500

Elektronisk ISBN: 87-7676-058-8

ISBN trykt udgave: 87-7676-059-6

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, februar 2005

Publikationen kan hentes elektronisk på www.sst.dk – under Udgivelser

– og fås i trykt udgave ved henvendelse til Schultz Distribution,
tlf. 70 26 26 36, e-mail sundhed@schultz.dk

0,- kr. - dog betales ekspeditionsgebyr kr. 38,75 + porto

Vejen frem er brolagt med udviklingsmuligheder...

Primærsektoren og patienten selv er centrale parter i fremtidens indsats over for kroniske sygdomme, der skal baseres på forløb i primærsektoren. Og der skal større fokus på patienten som aktiv medspiller. Det var to hovedpointer ved Sundhedsstyrelsens konference: Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund.

En tredjedel af befolkningen er ramt af en eller flere kroniske lidelser, og gruppen vil vokse på grund af levevis og stigende alder. Men sundhedsvæsenet er stadig gearret til akutte sygdomme, og derfor er indsatsen over for kroniske lidelser ikke optimal. Faktisk er det kun halvdelen af patienterne eller færre, der får den optimale behandling og rehabilitering, fremgik det.

- Befolkningens sygdomsmønster er ændret. Det domineres mere og mere af kroniske tilstande, uden at det har haft nogen tydelig indvirkning på, hvordan sundhedsvæsenet er indrettet og organiseret. Det er stadig sådan, at sundhedsvæsenet har fokus på den akutte indsats – og slet ikke er gearret til den kontinuerlige indsats, som er nødvendig ved langvarige kroniske sygdomme, sagde medicinaldirektør Jens Kristian Gøtrik:

- Vi ved, at der er store muligheder for at forbedre indsatsen – med bedre forebyggelse og ved at organisere sundhedsvæsenets ydelser på en mere hensigtsmæssig måde.

- Vi skal stille større krav til patientens egen indsats, vi skal have fokus på sundhedsvæsenets indsats og på samfundets indsats i bredere forstand.

De ca. 200 konferencedeltagere fra mange forskellige områder af sundhedsvæsenet blev i løbet af dagen præsenteret for indlæg fra almen praksis, sygehus, amt og kommune.

I Sundhedsstyrelsen arbejder man på at få etableret en overordnet model for håndtering af patienter med kroniske sygdomme. Arbejdet ledes af lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsens Enhed for planlægning, der også var ordstyrer ved konferencen.

Kontorchef i Sundhedsstyrelsen, overlæge Eva Hammershøj, påpegede, at kommunerne kommer til at spille en større rolle i omsorgen over for kronisk syge. Når den ny sundhedslov vedtages, får kommunerne et større ansvar for sundhedsfremme, forebyggelse og rehabilitering. Kommunerne samarbejder med de kommende regioner ved at indgå aftaler om varetagelsen af opgaver på sundhedsområdet, og aftalerne skal godkendes af Sundhedsstyrelsen.

- Det eksisterende system må ændres. Vejen frem er brolagt med udviklingsmuligheder. I Sundhedsstyrelsen arbejder vi med flere relevante parter om en forløbsmodel for kronisk sygdom. Vi ser også på

modeller for organisering og incitamenter. Og vi får erfaringer, som gør brolægningen mere jævn, sagde Eva Hammershøj, Sundhedsstyrelsens Enhed for planlægning.



Jens Kr. Gøtrik, medicinaldirektør, Sundhedsstyrelsen – byder velkommen.

Designet til akut sygdom – uegnet til kroniske forløb



Sundhedsvæsenet er ikke i stand til at yde optimal behandling af kronisk syge. Det hjælper ikke at anstrenge sig, for det eneste, der hjælper, er at ændre sundhedssystemet. Det var budskabet fra professor Ed Wagner. Han har udviklet The Chronic Care Model, der inspirerer Sundhedsstyrelsen i arbejdet med at planlægge en forløbsmodel for kroniske sygdomme.

- Vi har evidens for, hvordan kroniske sygdomme behandles mest effektivt. Alligevel er det kun halvdelen af patienterne eller færre, der får den optimale behandling, sagde professor Ed Wagner, som er leder af MacColl Institute for Healthcare Innovation i Seattle. Der er en kløft mellem den optimale evidensbaserede indsats og den indsats, som patienterne faktisk modtager.

Et eksempel er et dansk studie, der sammenligner to grupper af patienter med type 2 sukkersyge. Den ene gruppe fik en optimeret sundhedsfaglig indsats, omfattende både indsats over for levevis og intensiv medicinsk behandling. Den anden gruppe fik sædvanlig behandling. Alle blev fulgt gennem otte år. I den traditionelt behandlede gruppe fik 17 blodprop i hjertet, mod kun fem i den intensivt behandlede. Kvalitetskløften er forskellen mellem de to grupper, dvs. 12 blodpropper i hjertet.

- Vi har et kvalitetsproblem. Men problemet er ikke, at sundhedspersonalet er dårligt motiveret eller mangler uddannelse. Heller ikke, at patienterne ikke gør, som vi siger. Problemet er, at patienter og sundhedspersonale mødes i et system, der er designet til at tage sig af akutte sygdomme, sagde den amerikanske professor.

Et bud på, hvordan systemet kan ændres, er The Chronic Care Model. Udviklingen begyndte med et Cochrane-review, som Ed Wagner gennemførte

sammen med britiske og hollandske kolleger. Det var en gennemgang af 40 forskellige studier af interventioner, der havde til formål at forbedre resultaterne af diabetesbehandling i primærsektoren.

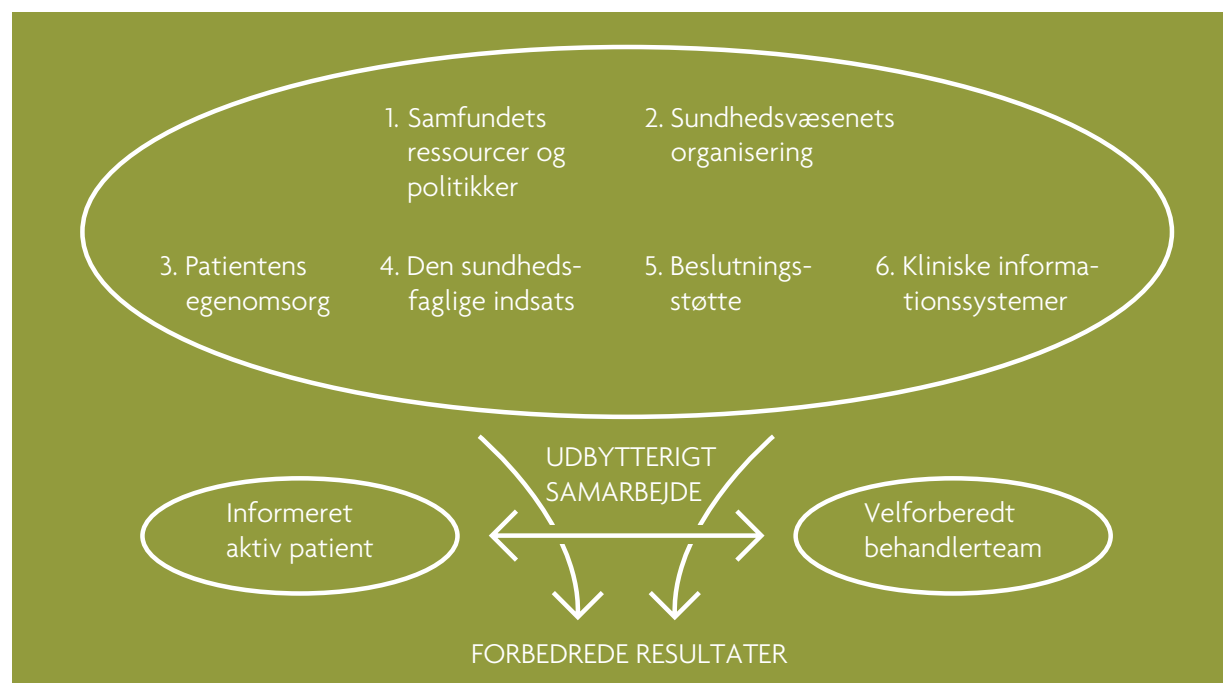
Forskerne inddelte interventionerne i fire forskellige grupper: En om patientuddannelse og -støtte, en anden om ny organisation i praksis, fx indførelse af telefonkonsultationer eller inddragelse af andre personalegrupper end læger – og den tredje om at øge viden og ekspertise hos sundhedsarbejderne, blandt andet med systemer til beslutningsstøtte. Den fjerde type interventioner handlede om forbedringer i it-systemerne.

- Jo flere kategorier, der var repræsenteret, jo mere effektiv var interventionen. Ingen af interventionerne var dog effektive, hvis de ikke involverede patienten, fortalte Ed Wagner.

- Vi samlede evidensen og prøvede at udvikle en model, som andre kunne bruge. Deraf kommer The Chronic Care Model, hvor fire af de centrale elementer svarer til de fire kategorier af interventioner. Sundhedsstyrelsen har givet disse fire elementer overskrifterne: "Patientens egenomsorg", "Den sundhedsfaglige indsats", "Beslutningsstøtte" og "Kliniske informationssystemer".

- Kloge mennesker påpegede, at kronisk syge bor i samfund, som kan være rige kilder til støtte, og at

Model for behandling af kronisk syge



The Chronic Care Model. Kilde: Improving chronic illness care.

ledelsen af sundhedsvæsenet har stor indflydelse på, hvilke forandringer der kan gennemføres. To elementer blev derfor tilføjet modellen, nemlig "Samfundsressourcer" og "Sundhedsvæsenets organisering", sagde

Ed Wagner. The Chronic Care Model er nu blevet indført flere steder i USA. Erfaringerne er, at det er ret nemt at få gennemført ændringer i de mest motiverede enheder i primærsektoren, men svært at nå bredt ud.

Patienten: Et løg har mange lag

Det vil ikke lykkes for patienterne at yde egenomsorg, hvis behandlingssystemet udelukkende fokuserer på sygdom, konstaterede Jørgen Pedersen, næstformand i Diabetesforeningen. Han har selv haft type 1 sukkersyge i 27 år.

Jørgen Pedersen beskrev de mange problemer, der præger hverdagen, når man er kronisk syg. Han sammenlignede den kroniske patient med et løg, hvor kernen i løget er sygdommen. Uden om ligger i lag familieliv, job og følelser som frygten for sygdommen og frygten for komplikationerne:

- Hvordan stifter man familie? Hvordan er det med at få børn, hvis sygdommen er arvelig? Kan man få kørekort? Forsikring? Hvordan skaffer man familien et sted at bo, hvis man ikke kan få livsforsikring? Hvordan får man det næste chefjob, hvis ham ved siden af er lige så god, men ikke har nogen kronisk sygdom?, spurgte han.

- I behandlingssystemet tages der ofte udgangspunkt i sygdommen, og patienten bliver et vedhæng, sagde Jørgen Pedersen - og opfordrede til, at sundhedssystemet arbejder med alle patientens lag og ikke kun med kernen.

- Først når der er orden i alle lagene, er patienten klar til at fokusere på det inderste i "løget" og i stand til at yde egenomsorg, sagde han.



Lyttende tilhørere med formanden for Københavns Amts Sundheds- og Forebyggelsesudvalg, Nina Berrig, forrest.

Nøglespillere på banen

Kommuner og praktiserende læger er nøglespillere, når det gælder den fremtidige indsats over for borgere med en kronisk lidelse.

Kommunerne ser ikke borgerne som patienter, men som mennesker med funktionstab. Det fortalte Karin Holland, sundheds- og socialdirektør i Horsens Kommune, da hun ved konferencen fremlagde kommunernes synspunkt på kronisk sygdom. Der arbejdes i Horsens Kommune meget med sundhedsfremme og forebyggelse.



Frede Olsen, professor og praktiserende læge.

Professor i almen medicin Frede Olesen, Århus, så kronisk sygdom fra almen praksis synsvinkel. - Den letteste sag i verden er at skabe efterspørgsel. Det skal vi huske, når vi skal til at gennemføre det redesign af sundhedsvæsenet, som er nødvendigt for kronisk syge, sagde han.

- Hvis vi skal tilbyde noget nyt, skal det være noget, der mangler, sagde Frede Olesen. Han nævnte som eksempel patientskoler, der som regel er placeret på sygehusene: Spørgsmålet er, om den information, som de kronisk patienter har krav på, er velplaceret i sygehusvæsenet. Måske kunne den føres ud lokalt.

Man skal passe på ikke at skubbe patienterne fra den primære sektor til den sekundære. Man bør kigge på incitamenter, der kan stimulere almen praksis til en mere målrettet indsats over for kronikerne, mener Frede Olesen. Han opfordrede også til, at der gøres en kæmpeindsats i de kommende regioner for at få lavet fælles planer mellem sygehuse, almen praksis og kommuner.

Karin Holland fortalte om den gældende kommuneplan i Horsens, der rummer flere overordnede strategier på sundhedsområdet: Man arbejder for at begrænse den sociale ulighed, fordi man ved, at mennesker med lav social status har større risiko for sygdom og død. Og når en borger er blevet sygemeldt, arbejder man for, at borgeren hurtigst



Karin Holland, sundheds- og socialdirektør, Horsens Kommune.

muligt genvinder så meget som muligt af det tidligere funktionsniveau.

Kommunen arbejder i alle sine planer på at fremme borgernes egenomsorg.

- Der er intet belæg for, at hvis man er syg, så skal man være passiv, snarere tværtimod, sagde Karin Holland.

Patienter underviser patienter

Danske slidgigtpatienter skal teste en ny model for patientundervisning. Konceptet, hvor patienterne uddannes til vejledere, så de kan undervise andre kronisk syge, bruges også i bl.a. England, Sverige og Norge.

Afprøvningen sker som et pilotprojekt i samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, Gigtforeningen, Københavns Amt og Ribe Amt.

Det afprøves på en gruppe patienter med slidgigt, men det er meningen, at det samme undervisningsprogram skal kunne bruges ved hele spektret af kroniske sygdomme.

- Kronisk syge har fælles problemer på tværs af diagnoser. Programmet handler om, hvordan de bedst kan leve med sygdommen, fortalte centerkoordinator Edtvar Krogh, Læringscenter for sundhedsfremme i Ribe Amt, da han fremlagde projektet ved Sundhedsstyrelsens konference.

Kurset medfører, at patienten lever sundere, oplever sig selv som sundere og får færre komplikationer. Desuden reduceres indlæggelsestiden. Patienterne lærer bl.a. om teknikker til håndtering af træthed, smerter, isolation og frustration, og de instrueres i kost, fysisk

aktivitet og kommunikation med familie, venner og sundhedsprofessionelle.

- Det skal ikke ses som en erstatning for de traditionelle patientskoler, men som et supplement, sagde Edtvar Krogh.

- Når Sundhedsstyrelsen har valgt at gå ind i projektet, er det ikke, fordi vi mener at have fundet den endelige løsning på, hvordan patientuddannelse skal se ud, men fordi konceptet sætter stærkere fokus på den aktive og medlevende patient, som vi ønsker i sundhedsvæsenet, sagde Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsen.

Træning i at mestre kronisk sygdom

Målet med "guided egenbeslutning" er at øge livsdygtigheden og dermed evnen til egenomsorg hos kronisk syge patienter. Det fortalte sygeplejerske, MPH, ph.d. Vibeke Zoffmann, Århus Universitet, om.

Virkemidlerne ved "guided egenbeslutning" er, at patienterne trænes i kommunikationsfærdigheder. Der arbejdes med deres motivation for at måle blodsukker, og der trænes ved hjælp af 20 forskellige opgaver.

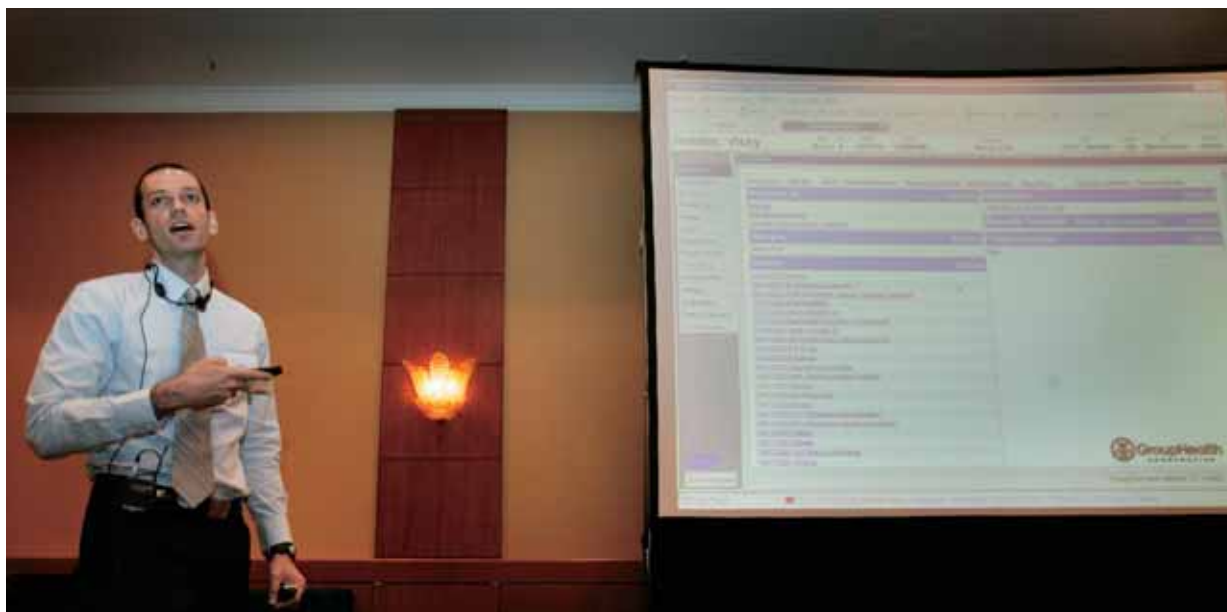
Blandt andet skal patienten beskrive et problem og sine foreløbige tanker, intentioner og handlinger. Når det er kortlagt, ser patienten og de sundhedsprofessionelle på resultatet i fællesskab og prøver at opstille nye muligheder for at løse problemet.

"Guided egenbeslutning" er testet på en gruppe dårligt regulerede patienter med type 1 sukkersyge. Effekten blev målt et år efter interventionen, hvor det

viste sig, at antallet af blodsukre, målt af patienten selv, steg fra mere end otte pr. uge før, til mere end 20 pr. uge efter. Målt over lang tid faldt blodsukkeret. Hos en kontrolgruppe så man ikke tilsvarende forbedringer.

Det er nu planen, at "guided egenbeslutning" skal udbredes blandt diabetespatienter og tilpasses patienter med andre kroniske lidelser.

Patienterne går online før lægerne



Ted Eytan, ass. medical director, Pudget Sound Group Health Cooperative, Seattle, USA.

På fire år har det kliniske informationssystem My Group Health udviklet sig til en succes i Seattle, USA. It-systemet er fælles for patienter, praktiserende læger og andre sundhedsprofessionelle. Hver fjerde patient bruger systemet regelmæssigt til fx at forny recepter, bestille tid eller tjekke undersøgelsesresultater.

- Traditionelt indføres kliniske informationssystemer på den måde, at systemet først udvikles til lægerne.

Senere kobles patienterne på. Men vi har gjort det omvendt, fortalte Associate Medical Director Ted Eytan, der er praktiserende læge ved Group Health og har været med til at udvikle systemet.

Her i Danmark har sundhed.dk det mål, at elektroniske løsninger skal fremme sammenhængende forløb for patienter med kroniske sygdomme. - Vi afprøver en metodik, der skal kunne bruges til patientforløb ved kroniske sygdomme, sagde ledende

overlæge Jørgen Kampp, som er lægefaglig redaktør af sundhed.dk. Hvilke sygdomme, der udvælges, er endnu ikke fastlagt. Amterne har blandt andet foreslået astma, diabetes, gigt, hjertesygdom, kronisk obstruktiv lungelidelse og skizofreni.

- Ved it-systemer, hvor lægerne får adgang først, sker det, at de vænner sig til at have systemet for sig selv. Og når tiden er inde til at koble patienterne på, opdager lægerne, at der er masser af informationer, som ikke egner sig til at blive set af patienterne. Så lykkes det ikke at få patienterne med, fortalte Ted Eytan. My Group Health blev først åbnet for patienterne i sommeren 2003, og kort efter blev lægerne koblet på.

Systemet giver patienten mulighed for, fra sin egen computer derhjemme, at se sin journal og bestille tid hos lægen. De kan kommunikere med lægen og de andre behandlere pr. email, forny recepter, og se resultater af blodprøver og andre undersøgelser.

Patienterne har taget godt imod det nye tilbud. Lægerne kan ikke vælge systemet fra. Til gengæld får de omfattende support fra Group Health's itafdeling.

En demonstrationsversion af det kliniske informationssystem kan ses på Group Health Cooperatives hjemmeside: <http://www.ghc.org/>

Tovholder skrives ind i sundhedsaftaler



En deltager gør notater.

Konstruktive aftaler mellem kommuner og regioner skal skabe sammenhæng i behandlingen for kronisk syge. Det mener Flemming Nielsen, amtssundhedsdirektør i Roskilde Amt, som repræsentant for amter og de kommende regioner.

Flemming Nielsen beskrev, hvordan en patient med nyopdaget sukkersyge havde oplevet mangel på sammenhæng i det nuværende system. I den akutte fase fungerede både den praktiserende læge og sygehuset hensigtsmæssigt.

Men da patienten blev udskrevet efter fem dage, forventedes det, at han selv kunne tage sin insulin, kontrollere sit blodsukker, og at han var fortrolig med risikoen for højt blodsukker og insulinchok. Han måtte selv tage initiativ til at komme til øjenkontrol og fodterapeut.

- Hvem sikrer egentlig patientens behov for sammenhæng?, spurgte Flemming Nielsen. Og han mener ikke, at problemet bliver løst med strukturreformen - der vil fortsat være grænseflader mellem sektorerne og mangle en organisation, der tager vare på sammenhængen.

Flemming Nielsen mener, at problemet kan løses ved hjælp af de sundhedsaftaler, der er beskrevet i regeringens udkast til en ny sundhedslov.

Det er aftaler, der skal indgås mellem regionerne og kommunerne om samarbejdet på sundhedsområdet.

- Hvis vi bruger aftalesystemet konstruktivt og gør aftalerne specifikke med hensyn til hvad sygehus, almen praksis og kommunen gør, så har vi et godt redskab, sagde Flemming Nielsen.

Regionerne og kommunerne skal ikke opfinde "den dybe tallerken" hver gang, mener han. Sundhedsstyrelsen bør udarbejde standardprogrammer for en god diabetesbehandling og en række andre sygdomsområder.

- Et vigtigt punkt i programmet er, at der udpeges en kontaktperson til at tage sig af sammenhængen. Det kunne være egen læge eller en sygeplejerske i et kommunalt sundhedscenter. Hvis almen praksis skal være krumtappen, skal det skrives i aftalen, og om nødvendigt må man sikre sig gennem ændring i overenskomsten med sygesikringen, foreslog Flemming Nielsen.

Ordstyrer Svend Juul Jørgensen bekræftede, at tankerne ikke ligger fjernt fra, hvad man har forestillet sig i Sundhedsstyrelsen.

FAKTA om kronisk sygdom – og indsatsen

Definition af kronisk sygdom

Kronisk sygdom kan være karakteriseret ved:

- at tilstanden er vedvarende
- at sygdommen har blivende følger
- at der er forandringer, som ikke kan bedres
- at der er behov for rehabilitering
- at der er behov for langvarig behandling eller pleje.

Eksempler på kroniske sygdomme

	Forekomst i Danmark
Apopleksifølger	60.000 personer
Iskæmisk hjertesygdom	200.000 personer
Rygerlunger	150.000 personer
Type 2 diabetes	200.000 personer
Knogleskørhed	300.000 personer

Sundhedscenter

Københavns første sundhedscenter åbner i løbet af foråret 2005 på Østerbro.

Det er et forsøgsprojekt, der kommer til at dække et område med 80.000 af kommunens 600.000 indbyggere. Forsøget er et samarbejde mellem Københavns Kommune og Bispebjerg Hospital, støttet af Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

Centeret skal især tage sig af rehabilitering, hvor cen-

terets tværfaglige team vil tilbyde fx fysisk træning, tobaksafvænning, diætvejledning, undervisning og psykosocial støtte - og følge op på indsatsen.

I første omgang vil sundhedscenteret fokusere på fire sygdomsgrupper, nemlig kronisk obstruktiv lunge- lidelse, diabetes, kronisk hjertesygdom og faldulykker.

Sengelejets svanesang

Der er brug for at kigge kritisk på sengelejet som behandlingstilbud, mener Thomas Gjørup, medicinsk centerleder på Amager Hospital og formand for Dansk Selskab for Intern Medicin.

Sengelejet passer dårligt med den fremtidige patient, der skal være offensiv, aktiv og involveret, mener Thomas Gjørup:

- Når en patient kommer på hospitalet, smuldrer det sociale netværk, patientens selvopfattelse ændres, og man forringer i mange tilfælde patientens tilstand.

Antal akutte indlæggelser må ned

Projektet Den Gode Medicinske Afdeling, DGMA, har vist, at op mod 20 procent af akutte medicinske indlæggelser er uhensigtsmæssige, bedømt ved en række objektive kriterier.

Læs mere på DGMA's hjemmeside: www.dgma.dk



Sengelejet passer dårligt med den fremtidige patient, der skal være offensiv, aktiv og involveret, mener Thomas Gjørup.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S
Telefon 72 22 74 00
Telefax 72 22 74 11
sst@sst.dk

www.sst.dk

Sundhedsstyrelsen holdt den 12. januar 2005 konferencen "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund". Konferencen var henvendt til sundhedspolitikere, sundhedsprofessionelle, ledere og øvrige embedsmænd i amter og kommuner, praksiskoordinatorer, praktiserende læger, patientorganisationer og andre med interesse for området.

Op mod en tredjedel af befolkningen lider af en eller flere kroniske sygdomme. Sygdomme som diabetes og

lungesygdomme bliver hyppigere, og udviklingen vil fortsætte i takt med en ændret befolkningssammensætning.

- Patienterne får deres livskvalitet og udfoldelsesmuligheder påvirket.
- Sundhedsvæsenet skal imødekomme de særlige krav, der stilles ved kroniske sygdomme, hvor der er behov for en langvarig og kontinuerlig indsats.

- Samfundet skal sikre de nødvendige ressourcer og tilrettelægge sin indsats, så patienter med kronisk sygdom får den bedst mulige livskvalitet.

Ved konferencen blev der præsenteret en model for indsatsen, brug af it i patientforløb, flere forskellige projekter med patientuddannelse, -oplevelser og erfaringer fra almen praksis og sygehuse med bud på arbejdet med forebyggelse i de fremtidige regioner og kommuner.