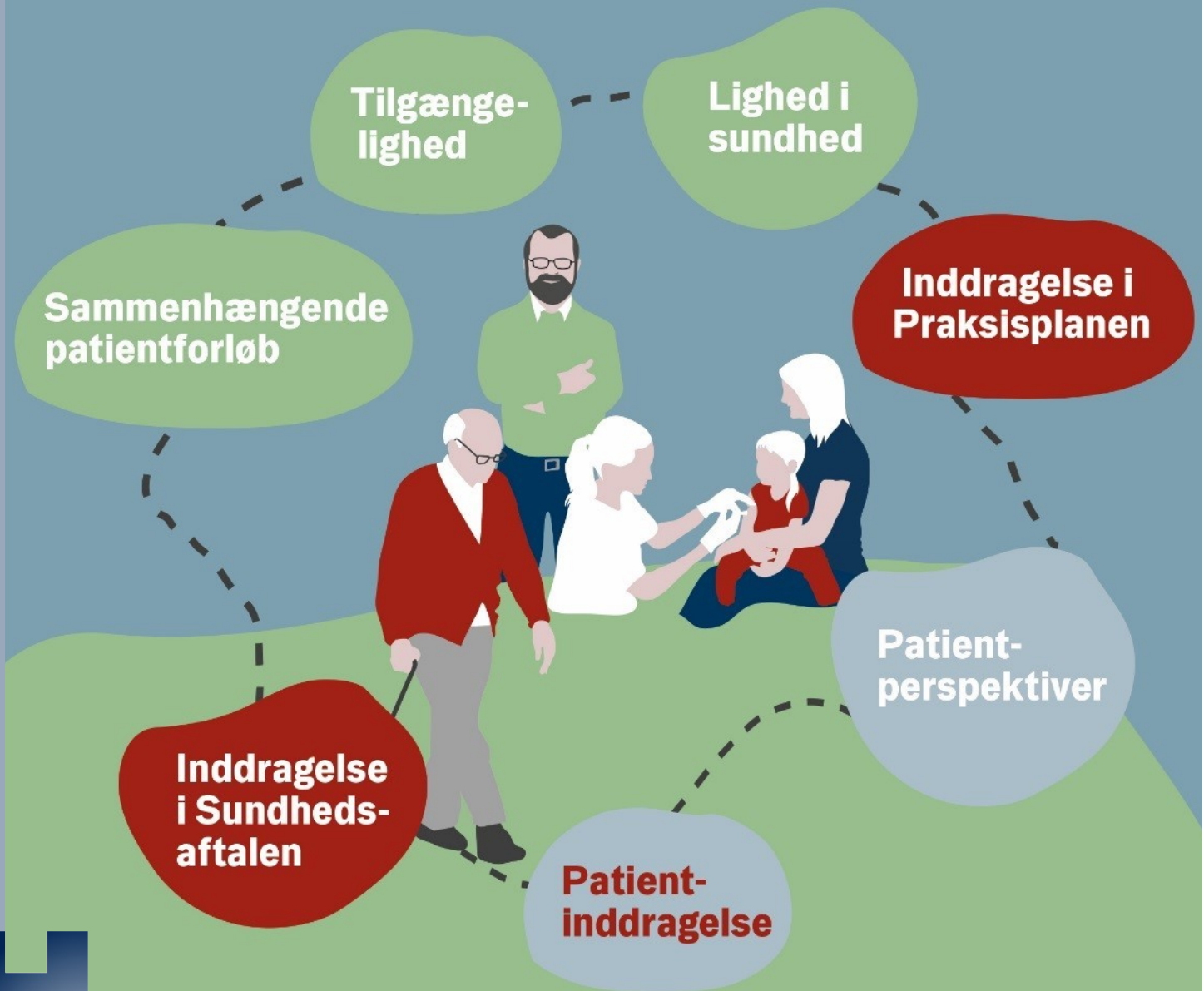


## Patientinddragelsesudvalget



REGION

# Multisygdom

# Indledning

Dette temapapir er udarbejdet af Patientinddragelsesudvalget, PIU, i Region Hovedstaden, oktober 2017. Temapapiret er ét i en række af temaer, der optager udvalget i perioden 2014-2017. Et temapapir samler PIUs holdninger, forslag og anbefalinger til arbejdet med det aktuelle emne. Notatet er dynamisk og vil derfor løbende blive opdateret i takt med den øvrige udvikling i sundhedsvæsenet.

PIU har udarbejdet dette temapapir primært med afsæt i Hvidbogen om Multisygdom, der udkom i foråret 2017, og i udvalgte artikler. Se kildehenvisninger sidst i dokumentet.

## **Hvorfor er det vigtig for PIU at beskæftige sig med teamet Multisygdom?**

Multisyge kommer utilsigtet ofte til at bære ansvar for at bevare overblikket over egne behandlinger og andre aftaler. Behandlingsbyrden kan blive meget stor, hvis man har flere sygdomme. Man kan blive fuldtidssyg.

Det stiller store krav til den enkelte patient, der skal indgå i flere forskellige forløb på samme tid. Forebyggelse, behandling og rehabilitering hænger ikke altid sammen. Og det stiller også krav til sundhedsvæsenet tværsektorielt, der skal koordinere og organisere patientforløbet.

Det store paradoks er, at i takt med at multisygdom stiller større krav til helhedsblik og sammenhæng i indsatsen, så bliver rammerne for indsatsen i stigende grad specialiseret og fragmenteret. Og sundhedssystemets viden og teknologi følger ikke med i samme takt. Et succesfuldt forløb er, hvor den multisyge har bedre udgangspunkt for at følge behandlinger og anbefalinger, og har en større oplevet livskvalitet.

Det vil PIU gerne arbejde for at forbedre.

# Lidt fakta om multisygdom

En undersøgelse fra 2013<sup>1</sup> viser, at 33 % af den voksne befolkning har multisygdom. Stigningen i ældrebefolkningen og udviklingen i udrednings- og behandlingsmuligheder gør, at en voksende andel af befolkningen behandles for to eller flere samtidige sygdomme. Hos ældre er multisygdom reglen frem for undtagelsen. Der er lidt flere kvinder end mænd, der er multisyge, stigende med alderen.

20% af den voksne befolkning i Region Hovedstaden har to eller flere kroniske sygdomme, svarende til ca. 250.000 borgere, og 50 – 60% af udgifterne går til multisyge. Cirka halvdelen af multisyge borgere, og to tredjedele af mennesker med psykisk-somatisk multisygdom, vil være yngre end 65 år.

Det kan være, at man som patient skal på otte forskellige ambulatorier på fem forskellige hospitaler. På en række store områder er der særlige udfordringer: alt for mange har mindst to af de store folkesygdomme på samme tid – det gælder psykisk lidelse, hjertekarsygdom, demens, kræft og KOL.

Der er brug for et særligt fokus på forebyggelse og behandling af fysiske sygdomme blandt dem, der også har en psykisk lidelse. Der er en overdødelighed i denne gruppe patienter – en overdødelighed, der kan undgås.

## De multisyges udfordringer og behov

Borgere med multisygdom har flere kontakter med sundhedsvæsenet, har oftere akutte og forebyggelige indlæggelser, oplever ofte manglende sammenhæng i forløb, og de er oftere udsat for fejl.

Det vigtige for den enkelte patient er, hvordan han/hun kan håndtere livet med sine sygdomme. Jo mere patienter og pårørende involveres i beslutninger om udredning, behandling og rehabilitering, jo større er chancen for, at de forskellige indsatser afstemmes efter patientens ønsker og behov, og at det sker ud fra en helhedsvurdering.

Involvering af patienten muliggør også, at der tages højde for forskelle i den enkeltes ressourcer og levevilkår (social differentiering). Et succesfuldt forløb handler om, at den multisyge får et godt udgangspunkt for at følge behandlinger og anbefalinger og har en større oplevet livskvalitet.

---

<sup>1</sup> Den Nationale sundhedsprofil 2013 "Hvordan har du det?" – undersøgelsen bygger på selvrapporterede data.

# Ulighed i multisygdom

Den socialt betingede ulighed i sundhed slår markant igennem, når vi taler om multisygdom: Blandt 65-årige vil knap halvdelen af de socialt stærke være multisyge, mens to tredjedele af de svage vil være det. En ganske særlig udfordring ses hos mennesker som både har psykisk og fysisk lidelse.

Multisygdom er stærkt knyttet til sociale forhold. Det skyldes, at mange sociale forhold disponerer til sygdom – såvel fysiske som mentale. Der ses en sammenhæng mellem lav social position og personlige livsvaner, der kan føre til kronisk sygdom.

Man har øget risiko for at få en kronisk sygdom og samtidig større risiko for at få flere sygdomme på samme tid, når man bliver kronisk syg. Altså man lever ikke bare i kortere tid end personer med en bedre social status. Man har også en endnu længere periode med dårligt helbred, som giver mere stress, smerter, lav livskvalitet og dårligt socialt netværk.

Dertil kommer, at meget behandling kræver brugerbetaling (psykolog, tandlæge, optiker mm), som afskærer mange fra at få den rigtige behandling i et forløb.

# Polyfarmaci

Polyfarmaci er en anden stor udfordring – og betyder, at man indtager mange forskellige lægemidler samtidig, ofte 5 eller flere. Mange borgere over 65 år får mere end 15 forskellige slags medicin, men har ikke lyst til at tage så meget, og reducerer derfor selv ofte i mængden. Muligvis også af privatøkonomiske årsager. Det giver en dårlig behandling. Samtidig kan et mix af mange forskellige medikamenter øge risikoen for interaktioner og bivirkninger, herunder fald i hjemmet.

Der ses også en sammenhæng mellem polyfarmaci hos ældre medicinske patienter og en øget risiko for død, hospitalsindlæggelser, skadestuebesøg og en større økonomisk byrde for samfundet.

Sygdomme eller symptomer opstår også grundet medicinen, blandt andet giver en del medikamenter vægtøgning, og andre typer medicin medfører mundtørhed og dermed stigning i forekomsten af caries og paradentose.

Det er et spørgsmål om lægerne ved nok omkring multisygdom, hvordan de forskellige sygdomme griber ind i hinanden, og hvordan de påvirker den enkelte. Et centralt punkt er en udtalt mangel på viden, om en given behandling virker i en konkret patientkategori.

Ny medicin bliver stadig udviklet til konkrete sygdomme eller lidelser og bliver testet på yngre patienter uden multisygdom, og som ikke indtager flere forskellige typer medicin på samme tid.

Der er desuden behov for at genere viden om patientpræferencer ved en given lægemiddelbehandling. I den forbindelse bør der udvikles lettilgængelige og forståelige informationsmuligheder for at sikre patientinddragelse med information i øjenhøjde. (kilde: Hvidbog om multisygdom)

## Egne sundhedskompetencer

De multisyges forståelse af egne sygdomme er tæt koblet til deres sundhedskompetencer (health literacy).

Mange har lav sundhedskompetence, og den kan hænge sammen med lav social status, lav uddannelse, det at bo alene, psykisk sygdom, og ikke være etnisk dansk.

Mellem 9 og 20% af den danske befolkning oplever, at det er svært at forstå forskellige former for sundhedsinformation, så man ved, hvad man skal gøre. De oplever også, at det kan være svært at snakke godt med sundhedspersonalet og få stillet de spørgsmål, som kan gøre det nemmere at forstå, f.eks. hvordan man skal håndtere sin sygdom.

Ved lav sundhedskompetence er det karakteristisk, at personen har

- dårligere selvvurderet helbred,
- utilstrækkelig viden om sundhedsvæsenets muligheder,
- helbredsmæssige effekter målt som hyppigere indlæggelser
- bruger sundhedsvæsenet uhensigtsmæssigt

Forstår disse syge mennesker den information, der f.eks. findes om deres sygdom?

Hvis ikke, kan det være svært at handle på et ordentligt informeret grundlag og også være svært at finde ud af, 'hvad er vigtigt for mig'. 'Shared care' og 'fælles beslutningstagen' er selvsagt en udfordring for disse patienter.

Der bør være øget opmærksomhed, når kommunikationen foregår via tolkning. Nye undersøgelser har vist, at kvaliteten af tolkebistanden er meget svingende og er medvirkende årsag til en øget hyppighed af utilsigtede hændelser (UTH).

# Hvad mener PIU

Borgerens liv med multisygdom er krævende i et fragmenteret sundhedsvæsen, hvor fagligheden fylder. Forløbene for multisyge har vanskeligt ved at lykkes, og det er ofte enkeltpersoner eller tilfældigheder, der har betydning for, om forløbet går godt. Vores sundhedsvæsen er endnu ikke udviklet tilstrækkeligt til at hjælpe borgere med multisygdom – hverken fagligt eller organisatorisk.

En udfordring i forhold til struktur og multisygdom er, at udfordringerne ikke alene går på tværs af specialer og sektorer, men også på tværs af lovgivninger og IT. Situationen forværres, jo mere komplekse, den enkelte borgers medicinske og sociale forhold er.

Der er nødt til at blive arbejdet med forbedringer på flere fronter:

- For det første skal inddragelse af patienterne styrkes. Inddragelsen er en nøgle til bedre forløb. Et mere koordineret generalistorienteret fokus på behandling, pleje og rehabilitering af multisyge mennesker vil kunne danne udgangspunkt for bedre forløb, sammen med tiltag som for eksempel regelmæssig og systematisk gennemgang af medicin.
- For det andet skal patienternes oplevede kvalitet være en fælles driver, understøttet af PRO-data (Patient Reported Outcome Measures).
- For det tredje skal der arbejdes med Værdibaseret styring (Value Based Health Care).

Det forudsætter, at der opstilles mål ud fra patienternes perspektiv, og at patienternes vurderinger inddrages i styringen af sundhedsvæsenet og ved planlægningen af behandlingspraksis.

Danske Regioner har tænkt værdibaseret styring ind i deres seneste udspil Borgernes Sundhedsvæsen. Værdibaseret styring er ligeledes tænkt ind i det nye Nationale kvalitetsprogram, som regeringen, Danske Regioner og Kommunernes Landsforening (KL) blev enige om i foråret 2016. Kvalitetsprogrammet har blandt andet fokus på en systematisk inddragelse af patienternes vurderinger, oplevelser og behov.

## PIU anbefaler

- Borgeren sættes i centrum og ikke i en bermudatrekant, hvor de forsvinder.
  - At sætte patienten først skal være det fælles perspektiv og den fælles driver, der gør det samlede sundhedsvæsen meget bedre i stand til at tage udgangspunkt i den multisyge patients situation, ønsker, behov og præferencer.
- Det er vigtigt at møde borgeren, der hvor borgeren er.

- Forskellige interventioner tilpasses til forskellige grupper og gøres individualiserbare. De sundhedsprofessionelle skal uddannes til og skal turde at differentiere.
- Den multisyges vilkår og evne til at kunne tage vare på sig selv og sin egen sygdom skal styrkes og understøttes.
  - Det kræver, at der udvikles nye redskaber, der hjælper den multisyge til at kunne navigere i sundhedsvæsenet, og klæder ham eller hende på til at kunne afveje fordele og ulemper ved de forskellige tilbud.
- Der skal sættes fokus på, at sundhedsvæsenets information skal være let tilgængelig for borgeren.
- Det nye Nationale kvalitetsprogram, som bl.a. har fokus på en systematisk inddragelse af patienternes vurderinger, oplevelser og behov, skal omfatte alle patienter uanset diagnoser og behandlingsindsatser.
- Opsamling af og måling af den nytte, sundhedsvæsenet skaber for patienterne, skal indføres for alle patienter.
  - Det er ofte andre parametre end de nugældende, man så skal kigge på, som for eksempel funktionsevne, smerter og bivirkninger. Også når patienterne er afsluttede og går til løbende kontroller, bør man undersøge patientens oplevelse af den værdi, behandlingen giver dem. PRO (Patient Reported Outcomes Measures) giver et godt grundlag for at indrette indsatserne efter, hvad der er vigtigt for patienten, og skal udvikles og bruges i hele sundhedsvæsenet.
- Skab sammenhæng for borgeren/de pårørende uanset antal sygdomme, sektorer og fagspecialer.
- Flyt viden og ikke patient. Organisatorisk er udfordringen at sikre sammenhæng mellem både det almene og det specialiserede – mellem sygehus og det nære sundhedsvæsen – og imellem de meget specialiserede fagligheder og indsatser.
- Design hospitalerne og sundhedssystemet for patienterne ikke for lægerne.
- Skab mere viden og bedre uddannelse af vores sundhedspersonale – og et stærkere tværsektorielt og -fagligt samarbejde.

**Udover disse anbefalinger, støtter PIU op om de mange gode anbefalinger, som forfatterne bag Hvidbogen om multisygdom har beskrevet i deres bog under overskriften Anbefalinger, side 9 – 14. Se kildehenvisning nedenfor.**

# Definitioner

Multisygdom: Tilstedeværelsen af to eller flere samtidige kroniske sygdomme hos den samme person. Multisygdom er ikke en særlig diagnose, men dækker over flere diagnoser.

Komorbiditet: Tilstedeværelsen af en eller flere sygdomme foruden en primær sygdom (A.R. Feinstein 1970)

Sundhedskompetence: Kan forstås som personens viden, motivation og kompetence til at finde, forstå, vurdere og anvende information om sundhed.

# Kilder

Ole Nørgaard, Kristine Sørensen, Helle Therkildsen Maindal & Lars Kayser: Måling af patientens sundhedskompetence kan bedre kommunikation i sundhedsvæsenet. Ugeskriftet.dk, 22. juli 2013. Videnskab side 1-4. <http://videnskab.dk/krop-sundhed/mange-kronisk-syge-forstar-hverken-deres-egen-sygdom-eller-deres-laege>

Friis K, Jensen ML, Lasgaard M, Maindal HT. Sundhedskompetence blandt personer med kronisk sygdom. Temaanalyse, vol. 2, Hvordan har du det? Aarhus: CFK · Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, 2015

- Hvidbog om multisygdom, Anne Frøhlich, Frede Olesen og Inge Kristensen [www.multisygdom.dk](http://www.multisygdom.dk), 2017
- Sundhedsstyrelsen: Sundhedsstyrelsen skal indrettes til multisygdom, Søren Brostrøm, direktør i Sundhedsstyrelsen, 28. februar 2017: <http://www.altinget.dk/sundhed/artikel/sundhedsstyrelsen-multisygdom-kraever-samarbejde-mellem-det-almene-og-specialiserede>
- Misforståede symptomer, alvorlige fejlopfattelser og utilsigtede hændelser involverende etniske minoritetspatienter med sprogbarrierer. Morten Soedemann, Indvandrermedicinsk klinik 2017: <https://patientsikkerhed.dk/ny-rapport-fejlbehandling-patienter-etnisk-baggrund/>





**Region Hovedstaden**  
Center for Sundhed

Mail: