24. oktober 2022

Til Sundhedsstyrelsen

Høringssvar til Anbefalinger for organiseringen af forløb til mennesker med multisygdom

Tak for muligheden for at komme med høringssvar på disse vigtige anbefalinger.

Fra DSAM's side mener vi, at der i anbefalingerne er en god overordnet ramme for arbejdet med patienter med multisygdom med de tre overordnede principper: inddragelse, sammenhæng og koordination og helhedsorienteret differentieret indsats. Disse tre principper harmonerer med, hvordan almen praksis arbejder og leder helt naturligt frem til konklusionen, at almen praksis ses som central aktør i forhold til patientgruppen. Generelt er det nok flere af de øvrige aktører, herunder akutmodtagelser, højt specialiserede funktioner i sekundær-, tertiær- og måske også kommunalsektoren, der vil være mest udfordret i forhold til at adaptere til disse krav om fleksibilitet og patientcentreret individuelt tilpassede planer.

Fra almen praksis side er vi meget glade for det store fokus, der er i anbefalingerne om patientens perspektiv – og ikke mindst er det vigtigt hele tiden at pointere, at patientens præferencer kan have betydning for den plan for udredning og behandling, der lægges fra almen praksis side.

Inddragelse af patientens perspektiv og ønsker/præferencer betyder også, at der er behov for at prioritere. Dette er ikke beskrevet i anbefalingerne, men det er meget vigtigt for DSAM, at dette bliver eksplicit nævnt i kommende udgaver af anbefalingerne.

Der må ofte prioriteres, når der er flere konkurrerende sygdomme hos den enkelte. Hvad tænker patienten, der lige nu er vigtigst for ham/hende at tage fat i, og hvad tænker lægen/sundhedspersonen, der kan være relevant at fokusere på. Der skal lægges vægt på, at man i samråd med patienten kan se bort fra organspecifikke/sygdomsspecifikke retningslinjer og i stedet fokusere på det, der giver mest værdi for patienten på det givne tidspunkt - og så på den baggrund prioritere andre fremtidige indsatser. Det er jo blandt andet denne prioritering, som vi ønsker at arbejde med i det nye OK-projekt om multisygdom og DSAM's overblikskonsultation[1] , som har været en del af forarbejdet til projektet.

[1] https://vejledninger.dsam.dk/statuskons/?mode=visKapitel&cid=1359

KOMMENTARER TIL DE ENKELTE ANBEFALINGER

3. anbefaling:
Det er meget glædeligt, at anbefaling 3 omhandler sparring og specialistrådgivning. Det er fra DSAM's side vigtigt at pointere, at det gælder kommunikation begge veje. Både fra primærsektor til sekundærsektor, men også sparring den anden vej.

Fra DSAM's side ønsker vi opmærksomhed på, at vi kan have taget beslutninger i almen praksis sammen med patienten, som giver mening og som er en del af en fælles beslutningstagning, som ikke skal underkendes, så snart patienten kommer på sygehuset. Det klassiske eksempel er, at vi i samråd med patienten har pauseret eller seponeret statiner, som ved næste indlæggelse uden diskussion genordineres og endda nogle gange med kommentarer til kvaliteten af egen læges arbejde.

Behovet og accepten af prioritering bør efter DSAM's mening også indgå under anbefaling 1, som handler om inddragelse.

Generelt om specialistrådgivning: Dette er efter DSAM's mening en af hjørnestenene i en fremtidig indsats for at højne kvaliteten af behandlingen for patienter med multisygdom. Formålet er, at almen praksis kan hente organ-specifik rådgivning, som kan indgå i den samlede behandling. Det er en stadig mere brugt ordning med mange fordele for både patienten og sundhedsvæsenet. Den kan givetvis bidrage til at "holde patienterne ude" af sygehusene og optimere indsatsen i almen praksis, og give bedre visitation (gode henvisninger til rette afdeling).

Der er dog to barrierer:

1) Ikke alle specialer og ikke alle regioner tilbyder hotlines, og nogle gange kun i meget snævert tidsinterval.
2) Der mangler en landsdækkende honorarstruktur til almen praksis. Indsatsen er værdifuld, men tidskrævende.

5. anbefaling:
I anbefaling 5 nævnes også en individuel vurdering, og her skal det tilføjes, at det kan betyde, at man ser bort fra aktuelle retningslinjer på visse områder.

7. anbefaling:
I anbefaling 7 kan der efter DSAM's vurdering indføres en sætning, hvor man tydeliggør, at varetagelsen foretages med respekt for andre aktørers beslutninger ift. patientens behandling.

GENERELLE KOMMENTARER OM KAPITEL 4 OG 5

Kapitel 4 angående inddragelse: Kapitlet indeholder vigtige pointer, der understøtter vigtigheden af opbygning af sundhedskompetence, og vi ved, at fælles beslutningstagning øger behandlingseffekten. Men der er ingen steder i anbefalingerne nævnt problemerne med tolkegebyret. De, der ikke forstår dansk, og som ikke er berettiget til tolk, er en voksende gruppe med særlige sygdomsbilleder.

Vi har i DSAM beskæftiget os med dette problem ift. øget ulighed i sundhed på den baggrund, og gruppen af multisyge uden danskkundskaber er i forvejen marginaliserede både generelt i samfundet og specifikt i sundhedsvæsenet. Der er fra Københavns Universitets Afdeling for Almen Medicin lavet forskning på området, som der kan refereres til.

I forhold til kapitel 4 og 5 mener DSAM, at SST bør have opmærksomhed på de ting, som almen praksis udvikler i disse år: Min Læge App med det fælles diagnosekort, hvor væsentlige diagnoser kommer til at ligge på Min Læge. De første journalsystemer har allerede indført muligheden.

Derudover bør nævnes Patientcockpittet, som er under opbygning netop nu. Trine Jeppesen, praktiserende læge og formand for IT- og Dataudvalget forklarer:

"Formålet med patientcockpittet går i 3 retninger. Fokuseret overblik for lægen i det tværsektorielle samarbejde og for patienten (pårørende)
For den praktiserende læge er det at give et fokuseret blik på patienten sammen med relevant beslutningsstøtte, der hjælper med at få et "at a glance" overblik over patientens samlede situation, der skal hjælpe med at prioritere og optimere specifikke indsatser overfor den enkelte patient og prioritering i forhold til øvrig population ved lettere at kunne identificere sårbare risiko patienter.

Data i cockpittet er bl.a. et udsnit af eksisterende data i lægesystemerne (fx medicin, diagnoser, lab og aktivitet), men i lige så høj grad data fra eksterne kilder som fx sygehuse, LPR3 og kommuner, der fortæller noget om patientens samlede situation, adfærdsmønster i sundhedsvæsenet og hjælper lægen i rollen som tovholder på patientens samlede behandlingsforløb.

Cockpittet kan blive et værdifuldt værktøj for at kunne lave en nyttefuld indsats og forbedre outcome for den enkelte patient, der har et stort træk på sundhedsvæsenets ressourcer.

Patientcockpittet skal kunne anvendes i det tværsektorielle samarbejde om sårbare og komplekse patienter, således at de relevante sundhedspersoner, som har patienten i behandling, kan få et samlet overblik over patientens situation.

Almen praksis skal efter aftale kunne give teknisk kiggeadgang til patientcockpittet til personale på sygehuset og kommunen for at understøtte dialog og samarbejde omkring den konkrete patient.

Dele af patientcockpittet kan på samme måde komme patient og pårørende til gode ved at kunne udstilles overskueligt i fx Min Læge. Ved at samtænke forløbsplans erfaringer og teknologi, vil patienterne på den måde med tiden kunne få et "samlet" overblik der integrerer i en plan selvom patienten har flere kroniske diagnoser og forløb på tværs af sektorer. Dette kan bruges til involvering og dialog og prioritering mellem patient og læge."

BRUG AF ORDET "SUNDHEDSKOMPETENCE"

DSAM vil gerne kommentere beskrivelsen i anbefalingerne om sundhedsprofessionelles evne til at tilpasse kommunikation og forløb til den enkeltes sundhedskompetence. Dette nævnes flere gange i rapporten. Sundhedskompetence er ikke et begreb, der er bredt kendt eller anvendt i almen praksis, som vores repræsentant i arbejdsgruppen Solvej Skriver Hansen også nævnte på det sidste møde i arbejdsgruppen. Det er ikke specificeret, hvordan det forventes, at sundhedsprofessionelle skal vurdere sundhedskompetence, og vi kender i DSAM ikke til validerede metoder til dette i almen praksis kontekst fraset enkelte spørgeskemaer.

GENERELLE KOMMENTARER OM KAPITEL 7

I kapitel 7 beskrives almen praksis' rolle, hvorfor DSAM er særlig opmærksom på dette kapitel.
Vi mener, at kapitel 7 har brug for en gennemskrivning.

Afsnit 7.2.1: Dette afsnit er uklart og noget tungt formuleret. Herunder beskrives almen praksis som en "sundhedsperson" i første afsnit, hvilket ikke fungerer. Derudover er patient-terminologien her udskiftet til "person", det kan være helt bevidst, men er ikke vores vanlige term i almen praksis.

Punktopstillingen i afsnittet er forvirrende, men går igen i de øvrige aktørers opgaveopremsning.

Afsnittet under punkterne om, at almen praksis bør have kendskab til tilbud tværfagligt og tværsektorielt står lidt alene. DSAM mener, at det er svært at se, hvem der har ansvar for hvad her - hvis det er vigtigt at have med i denne rapport, bør der være beskrevet en anbefaling til, hvordan disse informationer formidles til almen praksis også, så som ved SOFT mm.

Det sidste afsnit i 7.2.1. giver ingen mening, og det bør slettes, alternativt kan der refereres til OK22 projekt om multisygdom, men det er uklart, hvad der egentlig står i afsnittet, og hvad formålet er.

"Som led i indsatsen har almen praksis mulighed for at tilbyde årsstatus eller overblikksstatus (som har et andet format end det overenskomstbestemte projekt om overblikskonsultation, se afsnit 6.2.2) samt medicingennemgang."

SPECIFIKKE KOMMENTARER

Side 19: Kommentar til koblingen mellem multisygdom og tandstatus. Dårlige tænder skyldes ikke kun dårlig livsstil og polyfarmaci, men også dyre tandlægeregninger dvs. det er et udtryk for ulighed i sundhed. Dårlig tandstatus bidrager til helbredsmæssig deroute, pga. infektioner, inflammatoriske tilstande, hjerte-kar-sygdomme, diabetes, leddegigt mm. samt social deroute, fordi man f.eks. ikke kan komme tilbage på arbejdsmarkedet uden tænder/med dårlig tandstatus, da man fravælges alene af den grund. Det er DSAM's holdning, at befolkningens tandstatus er for vigtig til at overlade til tandlægekæder, hvor kapitalinteresser og faglighed kan konflikte, men det er selvfølgelig en politisk beslutning. De gældende muligheder (social tandpleje, kommunal enkeltydelse) er helt utilstrækkelige. Der mangler en anbefaling omkring, hvordan tandplejen kan blive en del af det offentlige sundhedsvæsen, i det mindste for de multisyge/socioøkonomisk dårligt stillede. Alternativt i det mindste en anbefaling om at undersøge betydningen for helbredet af dårlig tandstatus hos dem, der ikke har råd tandlægen.

Side 19: Man har jo netop skelnet mellem co- og multisygdom. Og flere af eksemplerne her er jo comorbiditet, hvor man pga. f.eks. diabetes har udviklet andre sygdomme som f.eks. øjen-, nyre-, nerve- eller hjertesygdomme. Dette bør beskrives mere indgående, så man ikke er i tvivl om distinktionen. Og i øvrigt er forhøjet kolesterol, som nævnes sammen med diabetes, ikke en sygdom, men en risikofaktor. Der bør strammes op i dette afsnit, så der ikke inkluderes risikofaktorer i definitionen af multisygdom, for så vil vi alle være multisyge, når vi er over 50 år gamle [2].

"Sygdomskombinationer
Selvom multisygdom dækker alle typer kroniske sygdomme og tilstande, forekommer nogle kombinationer af sygdomme og tilstande hyppigere end andre. Dvs. at har man én sygdom, er sandsynligheden for, at man også har en eller flere andre sygdomme, større, end man skulle forvente, hvis sygdommene optrådte uafhængigt af hinanden.
For eksempel optræder forhøjet kolesteroltal hyppigt sammen med diabetes og hjertekar-sygdom som fx forhøjet blodtryk, iskæmisk hjertesygdom, hjertesvigt og/eller følger efter blodprop eller blødning i hjernen."

[2] https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2753.2008.00962.x

Side 25 – angående brugerinddragelse: Relevante afsnit, men der nævnes ikke, at denne inddragelse kan have betydning for, hvilke valg og fravalg der gøres ift. udredning og behandling. Dette jævnfør den generelle kommentar ovenfor, men det er meget vigtigt for DSAM, at der kommer kommentarer undervejs omkring behov for prioriteringer og fravalg.

"Eksempelvis kan det være nødvendigt, at beslutninger om komplekse forløb, som ved multisygdom muligvis skal tages trinvist. Sundhedsprofessionelle, som har kontakt til personer med multisygdom, bør være klædt på til at håndtere personer med forskellige niveauer af sundhedskompetence og at inddrage dem i det omfang, den enkelte ønsker og formår."

Det næste afsnit omhandler også dette - men igen nævnes intet om, at fælles beslutningstagning kan resultere i prioriteringer, fravalg og manglende efterlevelse af retningslinjer, det bør fremhæves.

Side 26 - 4.4 angående PRO-data. Der findes aktuelt ikke nogen PROs, der måler f.eks. livskvalitet blandt patienter med multisygdom i primærsektoren. Det er vigtigt at beskrive, at man ikke blot kan overføre PROMs fra sekundær til primærsektor, og at PROMs skal være udviklet til patientgruppen, ellers kan der være risiko for fejlmålinger pga. differential item function.[3]

Side 27 - 4.5 om forløbsplaner. God pointe og godt at tage med, at det er få patienter, der ser det smarte i forløbsplanerne. Mange praktiserende læger ser det også aktuelt mere som et administrativt krav end som et arbejdsredskab. Vi har forhåbninger om, at f.eks. en overblikksstatuskonsultation hos målgruppen kan have bedre effekt hos patienter med multisygdom. Et sådan overblik over hvem, der er ansvarlig for hvilke sygdomme, behandlinger og udredninger på et aktuelt tidspunkt, virker relevant for både patient og sundhedsperson. Man arbejder med denne overblikskonsultation i OK22-projektet om Multisygdom. Se i øvrigt generel kommentar ovenfor omkring indsatser på området i almen praksis, hvor man forventer bedre overblik.

NB: Her står også forløbsplan for kroniske lænderygsmerter. Så vidt vi ved, er det ikke længere planlagt, så det kan slettes.

Side 37: Region Sjælland har også fået en specialist hotline fra september 2022, hvor der dagligt kan kontaktes en speciallæge inden for de forskellige sygehusspecialer. Der mangler dog tilsvarende funktion for psykiatrien, hvilket efterspørges. Det bør udfoldes til alle regioner, selvfølgelig efter relevant evaluering.

Side 38 - multidisciplinære konferencer: Der er i OK22 åbnet for, at man kan afholde videokonferencer mellem fx egen læge, patient og sygehuslæge, men der mangler stadig det tekniske og organisatoriske set up på sygehusene til, at det lykkes at udføre.

Side 43: Vigtig pointe, at det faktisk er svært at finde de patienter, som det handler om her. Det lyder let, men er svært at få søgt frem i praksis data. SOFIA projektet på KU[4] har haft samme erfaringer i forbindelse med projektet, der skulle identificere patienter med svær psykisk sygdom mhp. opsporing og behandling af fysisk sygdom.

[3] https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32021523/

[4] https://ifsv.ku.dk/om-instituttet/almen_medicin/forskning/sofia/

”Det vurderes, at der er behov for undersøge, hvordan personer med multisygdom med behov for en særlig indsats kan identificeres, og undersøge, om det er muligt og nødvendigt at udvikle en virksom risikostratificeringsmodel for personer med multisygdom.”

Side 45 - 6.2.2 om overblikskonsultation: Denne formulering kan måske finpudses. DSAM vurderer, at teksten er taget meget direkte fra OK22. Man kan ved kontakt til forskerne på projektet få opdateret indholdet af afsnittet. Der køres aktuelt to projekter i relation til multisygdomsprojektet (MM14 og MM600). Der vil såvel i MM14 som i MM600 være justering i patientidentifikation og interventionen ift. det beskrevne. Vi har i DSAM udarbejdet et redskabsark omkring overblikksstatus, men det er ikke en formel vejledning, og det er ikke afprøvet i almen praksis, men bliver selvfølgelig brugt som inspiration til indholdet i de kommende forskningsprojekter.

Side 47 - 6.3 telemedicin: Det er også vigtigt her at nævne, at der er en social ulighed i multisygdom, som kan spille ind på den enkeltes evne til at betjene devices, der er nødvendige for telemedicinske tilbud.

Side 48 - 6.4: Her kunne man nævne ydelse 2150 i OK22, ny ydelse til opsporing af fysisk sygdom hos svært psykisk syge jf. SOFIA projektet.

Vi takker for høringsmulighed og står til rådighed for eventuel uddybning af ovenstående eller med formidling af kontakt til relevante forskere på området.

På forhånd tak.

Med venlig hilsen

Bolette Friderichsen
Formand for DSAM