

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

E-mail: sstprim@sst.dk

Høringssvar vedr. anbefalinger for organisering af forløb for mennesker med multisygdom

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til de nye anbefalinger. Som beskrevet i anbefalingerne har de cirka 1,2 millioner danskere, der lever med multisygdom, det tilfælles, at de ofte har brug for parallelle indsatser på tværs af sektorer, faggrupper og lovgivning. Men desværre oplever mange et system, hvor der ikke er sammenhæng mellem de forskellige indsatser, og hvor de risikerer at falde mellem to eller flere stole. Derfor er Danske Patienter positive over for, at Sundhedsstyrelsen med rapporten sætter fokus på mennesker med multisygdom og den manglende viden på området. Vi har forståelse for, at styrelsen ikke kan anbefale konkrete modeller, fordi resultaterne er for spredte og modellerne for forskellige til at kunne sammenligne, men vi finder alligevel, at der er god inspiration at hente for sundhedsvæsenets sektorer i forhold til mulige indsatser til mennesker med multisygdom.

Vi bakker op om de centrale og gennemgående principper, som Sundhedsstyrelsen anbefaler alle aktører at arbejde med i alle indsatser for mennesker med multisygdom. Vi finder, at både inddragelse af mennesker med multisygdom og pårørende, sammenhængende og koordinerede forløb samt en helhedsorienteret og differentieret indsats er vigtige principper, som kan være med til at skubbe på en udvikling, hvor forløb for mennesker med multisygdom tager udgangspunkt i, hvad det enkelte menneske har brug for frem for at være indrettet på systemets præmisser. Nedenfor følger en række ændringsforslag og andre bemærkninger.

Vigtigt at sikre kompetencer til brugerinddragelse

Når inddragelse af mennesker med multisygdom og deres pårørende står som et af de centrale principper for indsatser til målgruppen, bør det tydeligt fremgå af materialet, at det er vigtigt at sikre de nødvendige kompetencer og strukturer, hvorunder inddragelse kan ske. Det nævnes kort et par steder, fx i afsnittet om sundhedsfaglige kompetencer (7.4.), hvor der står, at *alle sundhedsprofessionelle, der har med mennesker med multisygdom at gøre, klædes på med de kompetencer og redskaber, der skal til for, at en systematisk inddragelse bliver en naturlig og prioriteret del af alle patientforløb.* Det kunne med fordel stå tydeligere, hvem der har ansvaret for at sikre, at det sker, fordi det er en forudsætning for, at inddragelse overhovedet kan finde sted. I den forbindelse ser vi gerne, at det at sikre kompetencerne til inddragelse fremgår under afsnittene om henholdsvis almen praksis' (7.2.1.), sygehuses (7.2.2.) og kommunens (7.2.3.) opgaver og ansvar.

Dato:
24. oktober 2022

Danske Patienter
Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
sr@danskepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/4

Alternativt – eller som supplement – kan det nævnes i afsnittet om samarbejde og implementering (7.3.) i forbindelse med pointen om, at det i lokale aftaler, fx i regi af sundhedsklyngerne, bør *beskrives, hvordan man vil arbejde med de gennemgående principper for håndtering af multisygdom.*

Side 2/4

Skærpet fokus på ansvarsfordeling og økonomi

Selvom det står som en anbefaling, at det lokalt skal aftales, hvem der varetager de forskellige dele af forløbet for mennesker med multisygdom, og at der i kapitel 7 gives eksempler på opgaver, som de enkelte aktører forventes at varetage, vil vi alligevel understrege behovet for, at der skal være en klar ansvarsfordeling mellem de enkelte sektorer. Hvis patienten med multisygdom ikke skal opleve at blive kastebold i systemet, er det vigtigt, at der er en tydelig ansvarsfordeling mellem sektorerne. Det gælder fx dem, som har forløb på tværs af almen praksis og sygehuse eller patienter med samtidig somatisk og psykisk sygdom. Det kan med fordel beskrives tydeligere, at en klar ansvarsfordeling er en forudsætning for at kunne samarbejde på tværs. I forlængelse heraf mener vi, at Sundhedsstyrelsen bør medtage et afsnit i rapporten, der sætter fokus på de barrierer, som vi ved, der er for sammenhæng på tværs af sundhedsvæsenets sektorer på grund af manglende muligheder for fælles finansiering og ledelse. Et lignende afsnit indgår på side 11-12 i styrelsens faglige ramme for etablering af nærhospitaler, der netop er udgivet, og vi mener, at det er vigtigt at gentage budskabet. Budskabet kunne fx nævnes i forbindelse med en pointe på side 31, hvor der står, at det tyder på, *at et godt tværgående samarbejde skal understøttes af politisk niveau og ledelsesniveau for at lykkes.* De lovgivningsmæssige barrierer, der er for at kunne samdrifte tilbud mellem sektorer, er væsentlige at have for øje, når det gælder mennesker med multisygdom, fordi de netop ofte har forløb, der går på tværs af sektorer.

Konkretisering af, hvem der har særlige behov

Som det er beskrevet ganske fint i rapporten, er mennesker med multisygdom en heterogen gruppe med forskellige behov og karakteristika. Nogle kan have flere sygdomme samtidig, uden de nødvendigvis har brug for en særlig indsats, mens andre vil være mere sårbare og have brug for støtte og koordinering af sygdomsforløbet. Det er derfor centralt, at man hurtigt og effektivt identificerer de patienter, der har et særligt behov for støtte og koordination, så ressourcerne bliver brugt rigtigt. Vi savner en mere konkret beskrivelse af, hvordan aktørerne bør arbejde med at identificere patienter med multisygdom, som har brug for en særlig indsats, herunder gennem aktiv inddragelse af patienternes viden, fx gennem fælles beslutningstagning.

Eksempler, der tager udgangspunkt i sygdomsområder

I rapporten kunne der med fordel blive gået mere i dybden med de enkelte sygdomsområder, og hvor det konkret er muligt at sætte ind i forhold til dem. Der kunne med fordel indgå eksempler på, hvilke modeller der kan være relevante for mennesker med en specifik sammensætning af multisygdom for at konkretisere, hvad man kan gøre inden for de enkelte sygdomsområder. Ydermere kan det med fordel skrives ind i rapporten, at det er vigtigt fortsat at have fokus på eventuel anden kronisk sygdom ved udredning, behandling og opfølgning af en livstruende sygdom.

Opmærksomhed på krydsfeltet mellem forskellige sygdomsfelter

Der er nogle udfordringer forbundet med at kunne sikre evidensbaseret behandling i krydsfeltet mellem forskellige sygdomsfelter, som er udfordret af den måde, sundhedsvæsenet er indrettet på. For at kunne optimere behandling, der befinder sig i sådan et krydsfelt, kræver det en større smidighed i sundhedsvæsenet, end der er i dag. Fx er der behov for at kunne koordinere besøg i ambulatoriet, undersøgelser og behandlinger.

Side 3/4

Kommentarer vedr. den patientansvarlige læge

Generelt har rapporten fokus på, at det er vigtigt at skabe sammenhæng og sikre koordination på tværs af sygehus, kommune og almen praksis og ikke så meget på de udfordringer, der kan være med at sikre sammenhæng og koordination inden for hver af de tre sektorer. Et eksempel er ordningen med den patientansvarlige læge, som er beskrevet i afsnit 5.2.2, men intentionen med den patientansvarlige læge, hvor en bestemt læge har ansvaret for det samlede forløb i sygehusregi, bør også nævnes i afsnit 7.2.2, der beskriver sygehusenes opgaver og ansvar. I forbindelse med den patientansvarlige læge bør det stå mere eksplicit, at ordningen drejer sig om det, der foregår i sygehusregi. Det står der ikke direkte. Fx kan det tilføjes som vist med den understregede tekst i følgende afsnit på side 35: *Det overordnede formål med den patientansvarlige læge er at understøtte patientens oplevelse af sammenhæng, koordinering og tryghed i deres forløb på sygehuset både ambulant og/eller under indlæggelse.*

Indsamling og anvendelse af PRO-data

Vi mener, at indsamling og anvendelse af PRO-data i både det enkelte patientforløb og ifm. kvalitetsudvikling er vigtig, ikke mindst når det gælder patienter med tværgående forløb. Her indsamles der i dag ikke PRO-data systematisk, så det er positivt, at indsamling af PRO-data for mennesker med multisygdom står som noget, der med fordel kan overvejes. I rapporten står der, at der med fordel kan tænkes i løsninger, *hvor data på tværs af specialer og sektorer samles, således at en person med multisygdom eksempelvis ikke skal udfylde separate PRO-skemaer for hver enkelt sygdom, men i stedet for udfylde et samlet skema, hvor de samme spørgsmål kun besvares en gang.* Det bakker vi op om, men vi er i tvivl, om der i dag findes de rigtige redskaber til at måle patienternes oplevelser og behov, da spørgsmål kan variere mellem forskellige sygdomsgrupper. En videreudvikling af dette bør derfor også være i fokus.

Tekstnære kommentarer de steder, hvor der refereres til ViBIS

Vi er glade for at læse, at der flere steder i materialet er refereret til ViBIS. Vi er dog faldet over et par steder, hvor der har sneget sig fejl ind i referencerne. En mindre kommentar er, at ViBIS for nylig har skiftet navn, så vi nu hedder Videns- og Kompetencecenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet. Det må derfor gerne ensrettes i materialet. På side 25 står der, at *Videnscenter for Brugerinddragelse har udviklet et generisk beslutningsstøttværktøj, som kan anvendes til beslutninger om helbredsmæssige eller sociale forhold.* For god ordens skyld skal det nævnes, at det ikke er ViBIS, der har udviklet værktøjet, men at vi har været med til at oversætte det.

Der står yderligere: *Frem for information om specifikke behandlingsmuligheder, indeholder dette værktøj en række spørgsmål, der har til sigte at afklare personens viden om egen sygdom, værdier, ressourcer og vished om en given beslutning.* Her vil vi bemærke, at værktøjet snarere sætter fokus på personens viden om selve den beslutning, der skal træffes, herunder fordele og ulemper, end på viden om egen sygdom.

Side 4/4

På side 46 refereres der til en artikel i Ugeskrift for Læger, som er skrevet af medarbejdere i ViBIS, i forbindelse med en pointe om, at studier viser, at de fleksible indlæggelser øger den samlede indlæggelsesfrekvens og giver øget administration og samlet set giver flere omkostninger. Vi formoder, at der her refereres til følgende uddrag fra artiklen: "Erfaringer med brugerstyrede indlæggelser i Norge viser en reduceret brug af tvang, flere indlæggelser, men af kortere varighed og mere administrativt arbejde [18, 19]. Langt kortere indlæggelsestid er også set i Rigshospitalets projekt med kemobehandling i hjemmet [20]". Vi mener dog ikke, at uddraget stemmer overens med pointen i rapporten, fordi der ikke er refereret til studier i artiklen, der viser, at brugerstyret behandling i form af fleksible indlæggelser giver flere omkostninger – og desuden er det en væsentlig pointe, at indlæggelserne er af kortere varighed. Derfor mener vi ikke, at artiklen kan bruges som reference til pointen om øgede omkostninger.

Andre kommentarer

På side 38 ifm. ACT-modellerne står der: *I de senere år er modellen dog forsøgt udvidet til personer med mindre komplekse forløb, som fx dobbeltdiagnoser og yngre med komplekse problemstillinger.* Vi tænker, at det må være en fejl, at der står "mindre komplekse" forløb, da de to eksempler netop er målgrupper, der ofte har meget komplekse forløb.

Med venlig hilsen



Morten Freil
Direktør