

Hvad mener behandlere om selvstyret behandling?

Kvalitativ undersøgelse af
holdninger blandt læger og
sygeplejersker til kronisk syge
patienters egenbehandling og
selvmonitorering

Hvad mener behandlere om selvstyret behandling?

– kvalitativ undersøgelse af holdninger blandt læger og sygeplejersker til kronisk syge patienters egenbehandling og selvmonitorering

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Axel Heides Gade 1
2300 København S

URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Egenbehandling, hjemmebehandling, hjemmemonitorering, kronisk sygdom

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 1.0

Versionsdato: 20.12.2012

Format: pdf

ISBN: 978-87-7104-466-9

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2012.

Indhold

1	Introduktion	4
1.1	Baggrund	4
1.2	Indledning	4
2	Undersøgelsens design	6
2.1	Datamateriale	6
2.2	Metode	6
2.3	Udvælgelse, adgang og dataindsamling	7
2.4	Bearbejdning af data, analyse og rapportskrivning	8
3	Rutiner i forhold til selvstyring	9
3.1	På ambulatorierne	9
3.2	I almen praksis	10
4	Baggrund for udviklingen i almen praksis i forhold til kronisk sygdom	12
5	Øget systematik og ændret ansvarsfordeling mellem patient og behandler	13
5.1	Opfattelse af ansvarsfordeling	13
5.2	Almen praksis	14
6	Potentialer og barrierer indenfor selvstyring	19
6.1	Henvisning til patientuddannelse	19
6.2	Potentialer og barrierer på ambulatorierne	20
6.3	Potentialer og barrierer i almen praksis	22
6.4	Barrierer som også nævnes i almen praksis og på ambulatorierne	24
7	Holdninger til hvem der er egnede og motiverede	25
8	Perspektiver på selvstyret behandling	28
9	Strukturelle faktorer	29
9.1	Økonomiske incitamenter	29
9.2	Kommunikation mellem sektorerne	30
10	Ordliste	32

1 Introduktion

1.1 Baggrund

På Sundhedsstyrelsens konference om egenomsorg ved kronisk sygdom i december 2010 udtalte sundhedsminister Bertel Haarder: *"Patienter med kroniske sygdomme som astma, diabetes og hjertesygdom skal i fremtiden have større ansvar for deres egen sygdom. Flere patientgrupper monitorerer allerede i dag deres egen behandling, men det er sundhedsvæsenets forpligtelse at bibringe patienterne viden og evner til at tage ansvar for deres egen sundhed"*.

Men hvad mener læger og sygeplejersker, som til dagligt arbejder med patienter med kronisk sygdom, om denne udvikling? Hvad ser de som fordele og ulemper ved mere selvstyret behandling, og hvilke barrierer er der for, at de kan og vil opfordre deres patienter til at lære at behandle deres egen sygdom?

Disse spørgsmål er omdrejningspunktet for denne undersøgelse, der gennemføres som led i, at Sundhedsstyrelsen skal vejlede om egenbehandling som behandlingsprincip.

Med undersøgelsen sættes fokus på behandlernes perspektiver og forklaringer i debatten om selvstyret behandling. Rapporten henvender sig derfor primært til beslutningstagere indenfor sundhedsvæsenet, der arbejder med omsorg for patienter med kronisk sygdom og som ønsker et indblik i denne side af sagen.

Rapporten er baseret på kvalitative metoder, og den empiriske undersøgelse er foretaget på forskellige hospitalsambulatorier samt almen praksis på Sjælland og Fyn fra november 2010 til februar 2011. Undersøgelsen er udarbejdet af antropolog Randi Lehmann Nissen, Sundhedsstyrelsen.

Undervejs i rapporten er tekst, der vurderes at være de væsentligste fund, fremhævet.

Som bilag til rapporten er en liste med begreber, som skønnes så diffuse eller fagspecifikke, at der er behov for en forklaring eller begrebsafklaring.

1.2 Indledning

Et af målene for tiltaget "Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom", som regeringen har afsat midler til i 2010-2012, er at fremme egenbehandling hos patienter med kronisk sygdom.

I den forbindelse har Sundhedsstyrelsen fået til opgave "at vejlede om udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip, så flere patienter efterhånden omfattes". Vejledningen kommer til at ligge i forlængelse af Sundhedsstyrelsens publikation fra 2009 "Selvmonitoreret blodfortyndende behandling: Kommenteret udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering".

I forbindelse med udarbejdelsen af vejledningen har Sundhedsstyrelsens arbejdsgruppe vedrørende egenbehandling som behandlingsprincip ønsket en undersøgelse af læger og sygeplejerskers holdninger til egenbehandling og selvmonitorering og har derfor iværksat undersøgelsen bag denne rapport. Flere studier viser, at der er evidens for, at egenbehandling og selvmonitorering giver bedre behandlingskvalitet

og øger patienttilfredsheden¹. Nogle studier viser også en økonomisk gevinst ved egenbehandling og selvmonitorering. Det sidste er der dog ikke konsensus om.

Umiddelbart burde der derfor være god mening i at oplære patienter med kronisk sygdom i egenbehandling og selvmonitorering. Studier viser dog, at der i Danmark kun er få patienter med kronisk sygdom, der er egenbehandlende. Det er der formentlig mange årsager til. Én kunne være, at det fra behandlernes synspunkt ikke giver så god mening at henvise eller oplære patienter til selvstyret behandling.

Det er disse, behandlernes, synspunkter denne undersøgelse ønsker at afdække, vel vidende at der er andre årsager til, at der ikke er så mange patienter med kronisk sygdom i selvstyret behandling.

Formålet med undersøgelsen er at afdække holdninger blandt sundhedsprofessionelle til egenbehandling hos patienter med kronisk sygdom (kapitel 4-8). I erkendelse af, at andre faktorer end holdninger kan spille ind på, om patienter opfordres til egenbehandling, berører undersøgelsen også strukturelle, økonomiske og tekniske faktorer.

Undersøgelsen kan bruges til at få indblik i nogle generelle holdninger, der aktuelt er til egenbehandling blandt behandlere i det danske sundhedsvæsen. Der søges altså ikke at give et samlet overblik over danske læger og sygeplejerskers holdninger. Der er dog i udvælgelsen af informanter gjort et forsøg på at inddrage et repræsentativt udsnit af læger og sygeplejersker i almen praksis og de udvalgte typer af hospitalsambulatorier. Der er ligeledes inddraget så mange informanter, at det har været muligt at se tydelige mønstre i datamaterialet.

¹ Ansell et al, Horstkotte et al, Hasenkam et al, Körtke et al

2 Undersøgelsens design

2.1 Datamateriale

Den empiriske del af undersøgelsen er udført i perioden november 2010 til februar 2011.

Datamaterialet er genereret ud fra kvalitative interviews og observationer af kliniske møder på hospitalsambulatorier og i almen praksis. Gennem interviewene er behandlernes holdninger til egenbehandling og relaterede emner undersøgt, og de er blevet spurgt til deres praksis i forhold til patienter med kronisk sygdom. Gennem observationerne af kliniske møder med patienter med kronisk sygdom er søgt en forståelse for rammer for at give støtte til egenbehandling.

Sammenlagt er der lavet observationer i almen praksis, på ambulatorier og patient-skoler i 12 dage, og der er foretaget interviews af en gennemsnitlig varighed på en halv time med 27 informanter; 17 læger og 10 sygeplejersker.

2.2 Metode

Etnografisk observation, som er baseret på indlevelse i andre menneskers situation, er særlig velegnet til at indfange den kontekst, praksis foregår i: Informanternes "livsverden" eller "lokale moralske verden"². Den virkelighed lægerne oplever sig selv i, når de behandler og vejleder patienter med kronisk sygdom³.

Ved at forsøge at sætte sig ind i informantens livsverden skabes muligheden for at få indblik i dennes "concerns"⁴, altså hvad der er relevant og vigtigt for et andet menneske. Dermed giver metoden også en mulighed for at vægte relevansen af de medbragte forskningsspørgsmål og dermed tilrettelægge interviewundersøgelsen, så den bedst muligt belyser de reelle "concerns" hos informanterne – og ikke bare ender med at be- eller afkræfte problemstillinger, der er tænkt ved et skrivebord.

Undersøgelsen er derfor indledt med observation af kliniske møder på ambulatorier og i almen praksis. Derudfra er der udarbejdet en interviewguide med åbne spørgsmål.

Kvalitative interviews er særligt velegnede til at indfange informanternes selvforståelse samt den betydning og fortolkning, de selv tillægger fænomener og handlinger⁵. Da undersøgelsen primært fokuserer på holdninger og i mindre grad på handlinger, er interviews blevet valgt som primær dataindsamlingsmetode.

Interviewene i denne undersøgelse har været semistrukturerede, hvilket vil sige, at de er blevet udført ud fra en tematisk interviewguide, der sikrer at alle temaer er

² Kleinman, Arthur og Kleinman, Joan, 1997. *Moral Transformations of Health and Suffering in Chinese society*, i Brandt, A. and Rozin, P. *Morality and Health*. New York and London: Routledge

³ Spradley, James P. 1980. *Participant observation*. Orlando, FL: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers

⁴ Barth, Fredrik, 1993. *Balinese Worlds*. Chicago: University of Chicago Press

⁵ Otto, Ton, 1997. *Informed participation and participating informants*, i C. Jourdan (ed.), *Essays in honour of Roger Keesing*, Special Volume of *Canberra Anthropology* 20 (1/2):96-108

blevet berørt i alle interviews samtidig med, at der er blevet gjort plads til nye temaer, der er dukket op undervejs.⁶

2.3 Udvælgelse, adgang og dataindsamling

Undersøgelsen fokuserer som udgangspunkt på holdninger til egenbehandling og selvmonitorering af kroniske sygdomme, hvor der er evidens for fordelene ved selvstyring, og hvor det vurderes, at der er et potentiale for øget egenbehandling eller selvmonitorering.

Disse sygdomme er afgrænset til astma, diabetes (type 1 og 2) og hjertekarsygdomme, der kræver langvarig antikoagulationsbehandling og/eller blodtryksmåling. Begrundelsen er, at der ved disse sygdomme er let adgang til billig og brugervenlig apparatur til præcist og pålideligt at måle biologiske parametre, at værdierne er nemme at monitorere på, og at patienten kan forbedre sin tilstand ved at tage ansvar for levevis og medicinering.

Mange aktører er i berøring med patienter med kronisk sygdom og kan yde støtte til egenomsorg og egenbehandling. Det er dog kun læger, der er i en position, hvor de kan henvise en patient til en patientuddannelse eller vurdere, om en patient skal tilbydes muligheden for selv at måle på egne værdier og justere sin behandling derefter. Sygeplejerskerne på ambulatorierne og i almen praksis har en central rolle i forhold til vejledning af patienterne fx i forhold til brug af apparatur, sammenhæng mellem livsstil og sygdom mv. Det vurderes også, at det er i almen praksis og på hospitalsambulatorierne, at der er tilknyttet flest patienter med kronisk sygdom, som er raske nok til at foretage egenbehandling. Derfor fokuserer undersøgelsen på læger og sygeplejersker i almen praksis og på hospitalsambulatorier. Grundet de udvalgte sygdomme fokuseres på kardiologiske, endokrinologiske og lungemedicinske ambulatorier.

På hospitalerne

To hospitaler er udvalgt til undersøgelsen; Frederiksberg Hospital (FRH) og Odense Universitetshospital (OUH) for både at repræsentere et mindre hovedstadshospital og et universitetshospital fra en anden del af landet. Hospitalsledelsen og de enkelte behandlere blev informeret om undersøgelsens formål og gav deres samtykke til at deltage i undersøgelsen. Der blev foretaget en hel eller halv dags observation på de tre typer af ambulatorier på begge hospitaler, hvor der undervejs blev foretaget semistrukturerede interviews med behandlerne. Der blev foretaget interviews med 6 læger og 4 sygeplejersker og observation i sammenlagt 8 dage.

For at få et indblik i patientskolerne blev der indledningsvist foretaget observation og samtale med behandlere og patienter en halv dag på AK-skolen på OUH og to dage på Center for Trombose og Hæmostase på Næstved Sygehus (heraf én dag på AK-patientuddannelsen). Af tidsmæssige årsager blev der ikke lavet observation på andre patientskoler.

I almen praksis

Indledningsvist blev der foretaget observationer af konsultationer i 2 almen praksis fundet via professionelt netværk. Derefter blev informanter rekrutteret til interviewundersøgelsen. Ambitionen var at interviewe omkring 10 praktiserende læger

⁶ Rubow, Cecilie, 2003. Samtalen, Interviewet som deltagerobservation, i Hastrup, Kirsten, Ind i Verden. Hans Reitzel, København

og 5 praksissygeplejersker. Derfor blev Lægeforeningen bedt om at lave et tilfældigt udtræk af 30 praktiserende læger ud fra følgende kriterier: 10 på Fyn (tilknyttet OUH), 10 i Frederiksberg Kommune (tilknyttet FRH), 10 på Sjælland (mulighed for landpraksis og almen praksis tilknyttet andre hospitaler) samt solo- og kompagniskabspraksis repræsenteret.

En invitation til deltagelse i interviewundersøgelsen blev sendt ud til lægerne, hvorefter de blev ringet op. Dette resulterede i 17 interviews med læger og sygeplejersker i 14 almen praksis; 11 læger og 6 sygeplejersker. 4 takkede nej på grund af tidspres, 2 var langtidssygemeldte og 7 lykkedes det ikke at komme i kontakt med, før tilstrækkeligt med interviewaftaler var i hus.

Inden påbegyndelse af interviewundersøgelserne sikredes, at der blandt de interesserede behandlere var repræsenteret solo- og kompagniskabspraksis, by- og landpraksis, kvindelige og mandlige læger samt behandlere over og under 50 år. Kriterier, der på forhånd forekom relevante for holdningen til egenbehandling.

Interviewene, som varede mellem 30 og 45 minutter, blev foretaget i lægepraksissen med undtagelse af 3, som blev foretaget over telefon på grund af praktiske omstændigheder.

2.4 Bearbejdning af data, analyse og rapportskrivning

Datamaterialet er løbende blevet kodet og analyseret ud fra analysekategorier, som er opstået i processen. Analysen er sket løbende i, hvad Wadel⁷ kalder en ”runddans” mellem dataindsamling, skrivning og analyse. I denne undersøgelse er ”dansen” foregået ved, at det empiriske materiale og de analytiske kategorier og vinkler har påvirket hinanden under hele processen.

Hovedfokus i rapporten er lagt på almen praksis, da det undervejs i dataindsamlingen skønnedes, at der her var størst potentiale for egenbehandling.

Ud af datamaterialet er der ikke fundet belæg for, at der skulle være forskel på holdningerne, alt efter om de praktiserende læger er kvinder eller mænd. Kun i begrænset omfang har der i materialet været indikationer på holdningsforskelle mellem behandlere i solopraksis versus i kompagniskabspraksis eller land versus by. Materialet skønnes ikke omfattende nok til at vurdere, om det gør en forskel, hvorvidt lægerne og sygeplejerskerne arbejder på et lille, lokalt hospital i hovedstadsområdet eller et universitetshospital i provinsen.

De analytiske skel der er fundet relevante at fremhæve, og som rapporten derfor er opbygget efter, er almen praksis og hospitalsambulatorierne, som, alt efter relevans, nævnes samlet eller efter ambulatorietype. Der skelnes ligeledes mellem læger og sygeplejersker såvel i almen praksis som på ambulatorierne. De to faggrupper nævnes også under ét, med betegnelsen ”behandlere”.

Af anonymitetshensyn refereres i rapporten udelukkende til behandlere med deres stillingsbetegnelse. Alle stednavne er ligeledes udeladt.

⁷ Wadel, C., 1991. Feltarbejd i egen kultur. En innføring i kvalitativ orienteret samfundsforskning. Flekkefjord. SEEK a/s

3 Rutiner i forhold til selvstyring

Hvordan er rutinerne i forhold til patienter med kronisk sygdom på ambulatorierne og i almen praksis? Er der allerede fokus på selvmonitorering og egenbehandling og i hvilken grad? Det vil dette kapitel fokusere på.

3.1 På ambulatorierne

Hjerte

På hjerteambulatorierne er der stort set ingen patienter, der selv styrer deres behandling. Mange hypertensionspatienter monitorerer selv deres blodtryk derhjemme og enkelte styrer selv deres vanddrivende behandling. Generelt er der dog fokus på, at få patienterne i rehabilitering, hvis de er interesserede i det. Der bliver primært henvist til tilbud indenfor eget sygehus, såsom AK-klinik (hvor den ene klinik oplærer i selvstyret behandling), diætist, rehabiliteringscenter, rygestopvejledning, motionshold og lignende. Da hjertepatienterne har meget forskellige sygdomme, tilrettelægges deres forløb ud fra deres diagnose og tilstand.

Hjertelægerne underviser generelt ikke selv i sammenhænge mellem sygdom, livsstil og behandling. En hjertelæge sagde ligeud, at han ikke føler sig rustet til opgaven og derfor henviser til diætisten på hospitalet.

Diabetes⁸

På diabetesambulatorierne undervises patienterne fra det tidspunkt, de er diagnosticerede i selvmonitorering og egenbehandling. Når de starter i ambulatoriet, får de undervisning i at være selvstyrede. På det ene ambulatorium er undervisningen ikke sat så godt i system, fortæller en diabetessygeplejerske. *”Man vurderer, hvor meget undervisning den enkelte har brug for. Det kommer også an på hvor meget tid, der er til at undervise”*. På et andet ambulatorium sendes diabetikerne typisk på diabetesskole kort efter, at de er diagnosticerede. Her lærer de om sammenhænge mellem livsstil, sygdom og behandling, og hvordan man stikker og medicinerer sig selv samt doserer medicin. Resten af livet kommer patienten ind til kontroller og udfører selvmonitorering og medicinering.

Astma

På lungeambulatorierne oplæres patienter, hvor der er mistanke om astma, fra starten i brugen af peakflowmeter til diagnosticering af astma. Derefter er det forskelligt, hvordan de rådes til at bruge apparatet. Astmatikere vejledes begge steder til selvmedicinering med forskellige præparater og flere opfordres til selv at regulere behandlingen ud fra symptomer eller værdier målt på peakflowmeter. Særligt i det ene ambulatorium er der stor fokus på, at sygeplejerskerne underviser i sammenhænge mellem livsstil, sygdom og behandling. Patienterne vejledes desuden i, ved hvilke symptomer de skal kontakte lægen. Astmatikernes forløb tilrettelægges meget individuelt. Patienter med astma, der ryger, henvises generelt til rygestoptilbud indenfor eget hospital, hvis de er interesserede.

⁸ På ambulatorierne er der en overvægt af type 1 diabetikere, særligt de vanskeligt regulerbare, og svære tilfælde af type 2 diabetikere, typisk med mange senkomplikationer. Det er modsat almen praksis, der typisk ser de mindre komplicerede type 2 diabetikere.

3.2 I almen praksis

De praktiserende læger mener generelt, at det er muligt med egenbehandling og selvmonitorering på visse områder. Alle mener, at det er muligt med egenbehandling ved astma og diabetes og med selvmonitorering ved hypertension. Stort set alle opfordrer allerede patienterne til disse former for selvstyring. Nogle peger også på, at det er muligt med selvstyring/-monitorering ved AK behandling og måling af lungefunktion og vurdering af hvorvidt en antibiotikakur skal påbegyndes ved KOL.

Stort set ingen af de praktiserende læger var positive overfor tanken om selvstyring på andre områder end de nævnte.

Undervisning i sammenhænge

I stort set alle almen praksis fortæller behandlerne, at de i et eller andet omfang underviser i sammenhænge mellem livsstil, sygdom og behandling. Mange steder er opgaven overdraget til praksissygeplejerske.

Blodsukkerapparat skaber tryghed og hjemmeblodtryksmålinger er bedre

De fleste praktiserende læger opfordrer deres patienter med mistanke om forhøjet blodtryk til at benytte et apparat til diagnostisk hjemmeblodtryksmåling. Det samme gælder brugen af blodsukkermålingsapparater til diabetikere.

”Blodsukkerapparatet skaber først og fremmest tryghed for patienten” fortæller en praktiserende læge. En holdning han deler med de fleste andre læger i undersøgelsen. Apparaterne er nemt tilgængeligt for patienten, da de udleveres til lægen af medicinalfirmaer.

Ved hypertension argumenterer lægerne, at resultaterne af hjemmemålinger faktisk er bedre end målinger hos behandleren, da patienten bliver påvirket af ”white coat syndromet”. Det vil sige, at patienterne bliver nervøse, når de skal have målt blodtryk hos lægen, hvilket får blodtrykket til at stige.

Uenighed om astmabehandling

Det er dog ret forskelligt, hvordan lægerne forholder sig til astmapatienters selvstyrede behandling. Alle anbefales egenbehandling men ikke nødvendigvis selvmonitorering. Den nuværende ordning, hvor patienten i høj grad selv styrer sin medicinering, vurderer de fleste fungerer generelt fint. Men flere påpeger, at den udprægede selvstyring i denne patientgruppe er et eksempel på, at selvstyring kan have en bagside. Nemlig at mange underbehandles.

Lægernes holdning til, hvem der har gavn af at bruge apparat til hjemmemåling af lungefunktion, peakflowmetret, og hvordan det skal anvendes er vidt forskellige. Nogle nævner børn som den oplagte målgruppe, andre voksne. Flere anbefaler slet ikke deres patienter at bruge apparatet, da de ikke mener, at patienterne får det brugt.

Der er ret forskellige holdninger til, hvem der har gavn af at bruge og evt. købe et apparat til selvmålinger. Lægerne laver oftest en vurdering af den enkelte patient i forhold til alder, evne til at bruge apparatet og enkelte nævnte patientens mulighed for at få tilskud.

Telefon- og e-konsultationer

Telefon- og e-konsultationer bruges i meget varieret grad i forbindelse med patienters selvstyring. Alle læger har i et tidsrum hver dag telefonkonsultationer. Derudover bruger de fleste af lægerne e-mail til at svare på spørgsmål fra patienterne. Nogle benytter også e-mail til at modtage værdier fra patienternes selvmålinger samt sende resultater og behandlingsvejledninger til patienterne. Særligt de yngre læger i almen praksis bruger e-konsultationer meget. De anser dem for glimrende redskaber til at støtte egenbehandling og selvmonitorering og beskriver dem som populære hos patienterne. Nogle benytter stort set ikke e-konsultationer og opfordrer i stedet patienten til at komme ind.

4 Baggrund for udviklingen i almen praksis i forhold til kronisk sygdom

De seneste år er der sket en udvikling i tilgangen til patienter med kronisk sygdom i almen praksis bl.a. på baggrund af nye ydelsesstrukturer og bestemmelser. Denne udvikling har haft betydning for tilgangen til patienterne med kronisk sygdom, hvilket igen har haft betydning for støtten til patienternes selvstyrede behandling. Udviklingen skitseres derfor kort her.

I rapporten "Almen praksis' rolle i fremtidens sundhedsvæsen" fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse fra 2008 står, at "*Det forventes, at almen praksis i fremtiden skal spille en mere aktiv rolle i forhold til kronisk syge patienter*"⁹.

I ministeriets rapport tages også højde for, hvordan almen praksis håndterer denne nye rolle:

*"Praksispersonale vil kunne varetage store dele af opgaverne i almen praksis, fx kontrol og behandling af patienter med kronisk sygdom, som det beskrives i forløbsprogrammer"*¹⁰.

Finansieringen af praksispersonalets opgaver med patienter med kronisk sygdom var allerede året inden på plads, med indførslen af et nyt honorar for forebyggelsesydelse¹¹, som kunne varetages af klinikpersonale. Det særskilte honorar blev annulleret igen i 2011 og indgår nu i basishonoraret¹².

Effekten i almen praksis af den nye sundhedspolitiske kurs og indførslen af "forebyggelsesydelsen" er ikke udeblevet. PLO's medlemsundersøgelser viser en stigende tendens til, at praktiserende læger ansætter praksispersonale: Godt halvdelen af de praktiserende læger angiver i 2008, at de indenfor de seneste tre år har ansat mere personale¹³, og alene de fem år op til 2008 skete der en stigning på 30 % i antallet af sygeplejersker i almen praksis^{14, 15}.

Denne udvikling i almen praksis bekræftes i undersøgelsen, hvilket beskrives nærmere i følgende afsnit om den ændrede ansvarsfordeling mellem patient og behandlere.

⁹ Almen praksis' rolle i fremtidens sundhedsvæsen. 2008. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

¹⁰ Side 28 i Almen praksis' rolle i fremtidens sundhedsvæsen. 2008. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse

¹¹ Ydelse 0106: Aftalt forebyggelseskonsultation indført i februar 2007

¹² Forebyggelsesydelsen blev annulleret med landsoverenskomst 2011, der trådte i kraft 1. april 2011. Forebyggelseskonsultationer bliver nu honoreret med almindelig konsultationssats. Effekten af denne ændring er ikke del af rapporten, da ændringen indtraf efter endt dataindsamling.

¹³ Medlemsundersøgelse marts 2008. Praktiserende Lægers Organisation

¹⁴ Beskæftigede sygeplejersker i almen praksis. 2008. Dansk Sygeplejeråd

¹⁵ Forebyggelsesydelsen blev annulleret i starten af 2011, så forebyggelseskonsultationer nu bliver honoreret med almindelig konsultationssats. Effekten af denne ændring er ikke del af rapporten, da ændringen indtraf efter endt dataindsamling.

5 Øget systematik og ændret ansvarsfordeling mellem patient og behandler

Rammerne for støtte til patienter med kronisk sygdom er forskellige i almen praksis og på ambulatorierne, hvis man ser på behandlernes indstilling til ansvarsfordelingen mellem dem selv og patienterne.

Undersøgelsen viser dog, at der gennem de seneste par år har været en udvikling i almen praksis som følge af adgangen til nye redskaber til øget systematik: Forløbsprogrammer, hvor der angives retningslinjer for rutinemæssig forebyggende kontrol af kroniske sygdomme samt indførslen af ”forebyggelsesydelsen” og datafangst.

Disse nye redskaber og muligheder har gjort det lettere samt tidsmæssigt og økonomisk mere rentabelt for almen praksis at tage et større ansvar for forløb hos patienter med kronisk sygdom. Denne udvikling ser altså ud til gradvist at forandre rammerne for støtte til disse patientgrupper i almen praksis.

5.1 Opfattelse af ansvarsfordeling

Den generelle holdning blandt de praktiserende læger er, at ansvaret for at støtte patienter med kronisk sygdom i bred forstand ligger hos praktiserende læge og/eller praksissygeplejerske.

Når dette er sagt, mener lægerne og sygeplejerskerne i almen praksis generelt, at patienterne har ansvaret for deres eget liv og sygdomsforløb og for at opretholde kontakten til lægen. De praktiserende læger mener i det store hele ikke, at de har tid til – nogle nævnte også mulighed for – at kontakte patienterne.

5.1.1 I almen praksis

Direkte adspurgt er det de interviewede praktiserende lægers holdning, at behandlingsforløbet er patientens ansvar.

Det er lægens opgave at støtte, men patienterne har selv ansvaret for at leve hensigtsmæssigt i forhold til deres sygdom og følge op på den behandling, lægen har igangsat. Som en praktiserende læge siger:

”Skal man have en effekt af egenomsorg, så skal folk undervises i sygdommen og vide, hvornår de skal reagere og kontakte lægen... For at ændringen kan gennemføres, og det virkelig skal batte, så er det dem selv, der skal have ansvaret. Vi kan så facilitere det og skubbe lidt på.” (praktiserende læge).

Der har ikke været tradition for at agere sikkerhedsnet under alle patienter med kronisk sygdom tilknyttet almen praksis fx ved systematisk at kontakte patienterne, hvis de ikke dukker op til kontroller. Enkelte steder i almen praksis sendes brev ud, når patienten ikke dukker op til kontroller, men de fleste praktiserende læger i undersøgelsen er ikke klar over, at det nu er lovligt at ringe til patienten og udtrykker, at de i øvrigt ikke har tiden til det.

”Vi må jo ikke kontakte folk. Vi må ikke lave opsøgende virksomhed, og det gør vi heller ikke. Vi har rigeligt at gøre med dem, der opsøger os.” (praktiserende læge).

5.1.2 På ambulatorierne

På ambulatorierne i undersøgelsen er der generelt en anden opfattelse af ansvarsfordelingen mellem patient og behandler. Særligt hos sygeplejerskerne er der en opfattelse af, at sundhedspersonalet har et ansvar for at følge op på, om patienterne kommer til kontroller, særligt de svageste som i perioder ikke selv magter at tage ansvar for deres behandlingsforløb. De fortæller, at de ringer til patienten ved udeblivelse, og at patienten kan kontakte en behandler, når som helst, de føler et behov.

5.2 Almen praksis

Hvordan forholder lægerne og sygeplejerskerne i almen praksis sig til de nye redskaber, der giver dem flere muligheder for systematik i forhold til patienter med kronisk sygdom, som fx kontrol af kroniske sygdomme, datafangst og praksispersonale?

Afsnittet nedenfor fokuserer på de seneste års ændringer i almen praksis og inkluderer derfor ikke holdninger blandt behandlere på ambulatorier, hvor mulighederne for at støtte de patienter med kronisk sygdom ikke har ændret sig i samme grad de senere år.

5.2.1 Sygdomskontrol og datafangst

Der er en positiv holdning i almen praksis til mere systematik og grundighed ift. patienter med kronisk sygdom, herunder indførelse af regelmæssige kontroller og datafangst. Særligt da redskaber og økonomi følger med.

”Det har sejlet lidt. Det tror jeg, det gør mange steder. Der er et segment, der aldrig kommer, simpelthen. Det ved vi. Det går igen alle vegne. Det kan være, at det efterhånden er filtreret, så dem der vil komme, de kommer nu og de andre er faldet fra. Du kan jo ikke huske alle dine patienter... Nu har vi siddet her i 20 år og vi er først begyndt på det her nu [forløbsprogrammer og datafangst]. Det ærgrer mig egentlig lidt.” (praktiserende læge).

De fleste praktiserende læger i undersøgelsen er enige med denne kollega i, at der er potentiale for forbedringer af deres hidtidige rutiner, da mange patienter aldrig kommer til kontroller for kronisk sygdom, og da flere ikke føler sig sikre på, at patienterne med kronisk sygdom får en optimal behandling. Flere mener faktisk, at et af de største problemer i forhold til patienter med kronisk sygdom er, at mange ikke kommer til kontrol og helt overses i almen praksis, som hidtil har manglet et redskab til at holde styr på dem.

Med de nye redskaber nærmer almen praksis sig mere ambulatoriernes indstilling om, at der skal følges op på patienterne.

Livslang opfølgning

Det er helt nødvendigt med systematisk opfølgning hele livet for at opretholde en god behandlingskvalitet hos patienter med kronisk sygdom. Det er de fleste praktiserende læger og -sygeplejersker fuldstændigt enige i. Flere peger på, at der er evi-

dens for, at livslang opfølgning giver bedre resultater, og ingen nævner en modsætning mellem at komme til regelmæssige kontroller og selv tage ansvar.

”Intens, kortvarig indsats virker kun i kort tid efter. Der skal livslang opfølgning og støtte til. Det, at man som patient har et kontinuerligt møde med en sundhedsperson, det betyder ikke, at du ikke selv skal tage ansvar. Men man bliver mindet om, at der er noget her, som kræver noget lidt mere særligt, end hvis jeg ikke havde denne her sygdom... Resultaterne smuldrer, når der ikke er opmærksomhed på det.” (praktiserende læge).

Der øjnes altså at stort potentiale for at forbedre behandlingskvaliteten ved at benytte de regelmæssige kontroller af kroniske sygdomme. De gør det nemmere at støtte patienter med kronisk sygdom i at opnå livslang, god behandling, da man bedre husker patienterne fra gang til gang og det sikres, at man når alle punkter igennem.

”Det giver et forløb, og man kan se en udvikling hos patienten. Det er en god måde at bevare kontrollen, der sikrer kommunikationen og man kan løbende følge op på patienten.” (praksissygeplejerske).

Alle almen praksis i undersøgelsen, på nær to, har allerede indført rutinemæssige kontrol af kroniske sygdomme indenfor et par eller en bred vifte af de kroniske sygdomsområder. Flere var i gang med at udvide til flere kroniske sygdomme.

Nemmere at huske patienten

For at holde styr på patienternes fremmøde og behandlingsresultater over mange år er der dog brug for nye redskaber i almen praksis. Både forløbsprogrammerne for forskellige grupper af patienter med kroniske sygdomme og det nye it-redskab datafangst, som er ved at blive implementeret i de fleste almen praksis, ses som meget anvendelige i denne sammenhæng.

”Jeg har ikke noget apparat til at huske at minde dem om at komme. Det håber jeg kommer med de nye redskaber. Indtil nu har det gået på, at vi selv har skullet huske patienter på at komme til kontroller. Det har måske ikke kørt helt så systematisk og struktureret, som det kommer til i fremtiden. Jeg synes, det er rigtig godt. Med hensyn til kronikere, der ved man, at det giver bedre kontrol og behandling, fordi der bliver husket på, at man skal gøre sådan og sådan. Det kan jeg jo ikke huske i mit lille hoved vel.” (praktiserende læge).

Mere systematik og faglig selvindsigt

Langt de fleste ser datafangst som et kærdokument redskab, som kan bruges til at udvikle den faglige kvalitet af arbejdet i deres praksis ved hjælp af mere systematik og bedre overblik. Datafangst kan bruges til at få overblik over patienter med kronisk sygdom tilknyttet almen praksis og derved mulighed for at fange patienter, der ellers falder igennem.

Med redskabet kan lægerne også få overblik over udviklingen i patienternes tilstand og sammenligne behandlingsresultater med andre almen praksis. Hermed bliver det lettere at vurdere kvaliteten af egne behandlinger, få inspiration fra kolleger med bedre resultater og derved forbedre kvaliteten af sit arbejde.

”Det er nok meget sundt, at vi nu skal sammenligne resultater med andre læger. Man kan i mange år gå rundt og tro, at man gør det godt. Med det her kan vi lære noget og blive bedre.” (praktiserende læge).

De fleste har store forventninger til systemet og flere nævner, at de ville ønske, at systemet var blevet indført for længe siden, da de hidtil har savnet et let anvendeligt redskab til at danne overblik over konsultationer, behandlinger og resultater i en travl hverdag.

”Vi skriver ikke til folk, at du skal altså huske at komme. Det er jo sådan noget vi for eksempel vil kunne lave med datafangst. Der vil man få dem alle sammen. De bliver kodet, så man kan finde dem i systemet. Og så vil man kunne gå ind og se, om de kommer og hvor tit de kommer. Lever de op til behandlingskravene? Det lyder rigtig uhyggeligt, ikke? (griner) Det bliver Big Brother. Men selvfølgelig, det kan kun medføre, at hvis man ser, at det ikke er godt nok, så må man også stramme sig an – ikke?” (praktiserende læge).

De fleste betragter datafangst som nemt at bruge og mener ikke, at det vil kræve mere af deres tid, da de i forvejen koder patienterne efter hver konsultation. Kun en enkelt tror, at det vil være tidskrævende og en enkelt ældre læge er generelt imod nye it-systemer, som han har svært ved at overskue.

Udsigten til datafangst medførte dog også lidt anspændthed og nervøsitet hos flere af lægerne, der fortalte, at de jo ikke er vant til at få overvåget deres arbejde eller at blive sammenlignet med kollegaer. Der var dog bred enighed om, at det klart er et godt tiltag, som kan få lægerne til at oppe sig og yde deres bedste.

Mere ansvar understøtter faglig identitet

Indførslen af de rutinemæssige forebyggende kontrol af patienter med kroniske sygdomme og brugen af datafangst falder fint i tråd med så godt som alle de praktiserende læger og sygeplejerskers holdninger til, hvordan de selv udfører god praksis. Den giver dem en kærkommen mulighed for, på en overkommelig måde, at rette op på den vilkårlighed, som flere mener, der har hersket hidtil i forhold til behandlingen af patienter med kronisk sygdom.

Det øgede ansvar for opfølgning og grundighed understøtter altså både læger og sygeplejerskers faglige identitet og opfattelse af egen rolle.

Kræver tid og ny rollefordeling

Den øgede indsats med de forebyggende kontroller tager dog tid og lægger op til en ny rolle- og ansvarsfordeling mellem patient og behandler. Patienten opsøger ikke længere lægen med et behov, der skal opfyldes. Det er for lægerne en uvant situation. For at opnå den bedst mulige evidensbaserede behandling skal almen praksis tage mere ansvar for at opretholde kontakten til patienten. Her kommer praksissygeplejerskerne ind i billedet.

Den generelle holdning hos de praktiserende læger er, at overdragelse af de forebyggende sygdomskontroller til sygeplejerskerne både sikrer en systematisk og struktureret opfølgning af patienterne med kronisk sygdom og at de daglige tidsrammer overholdes. Sygeplejerskerne anses af mange praktiserende læger for nødvendige for at implementere de systematiske kontroller af patienter med kroniske sygdomme.

5.2.2 Samarbejde med praksispersonale

I alle almen praksis i undersøgelsen er der ansat praksissygeplejersker eller andet praksispersonale, som er involveret i kontrollerne af patienter med kronisk sygdom. Flere er i gang med at ansætte flere sygeplejersker eller har gjort det inden for de

seneste par år pga. de nye opgaver i forbindelse med kontrol af kronisk sygdomme. Samtidig foregår der en løbende opgavefordeling mellem lægen og hjælpepersonalet, hvor aftalte forebyggelsessamtaler med flere og flere patientgrupper overføres til praksissygeplejersker.

Arbejdsfordelingen

Opgavefordelingen mellem læger og sygeplejersker varierer. Men i de fleste medvirkende almen praksis tager sygeplejerskerne og andet hjælpepersonale sig af de forebyggende konsultationer og lægen af den årlige kontrol af patienter med kronisk sygdom. Sygeplejerskerne varetager livsstilsvejledning, tjekker INR-værdi, vægt, blodtryk, lungefunktion og lignende. Lægerne har det overordnede ansvar og behandlingsansvaret, bortset fra enkelte tilfælde, hvor sygeplejersken varetager medicindosering ud fra et skema udarbejdet af lægen.

Frigør lægetid

De fleste af lægerne begrundet ansættelserne med, at de først og fremmest frigør lægetid. Tidsmæssigt ses praksissygeplejerskerne simpelthen som en nødvendighed for overhovedet at kunne indføre kontrollerne af patienter med kronisk sygdom.

Strukturerede og systematiske

Lægerne mener også, at sygeplejerskerne fagligt er gode til rutinekontrollerne, da de ses som mere strukturerede og systematiske end de selv:

”Sygeplejerskerne er rigtig gode til at fastholde og motivere patienterne i de specifikke ting. De går ind og laver de basale kontroller og tjekker op på, om vi nu har opfyldt kriterierne. Så kan vi andre gå ind og lave den overordnede opfølgning på tingene.” (praktiserende læge).

Tidsrammer overholdes

Lægerne er også generelt enige i, at når man indfører flere konsultationer, så får man også alle de ekstra spørgsmål, som patienten lige kan tage med, når vedkommende alligevel skal til kontrol. Når sygeplejerskerne udfører kontrol af kroniske sygdomme skrider tiden ikke i samme grad som hos lægen, da sygeplejerskerne ikke er fagligt rustet til at svare på helt så mange af patientens spørgsmål, som ikke er relateret til den kroniske sygdom, de er til kontrol for.

”Det er jo tit, at når de kommer til sukkerkontrol – det er jo typisk sukkerkontroller – at så er det ikke kun sukkersygen, det handler om. Der er en masse andet, der bliver taget op. Det kan være ondt et eller andet sted eller et akut problem, feber et eller andet sted, som de lige har gemt. Det kan også være alvorligt jo. Det er nogle gange lidt frustrerende. Så skal en masse pakkes sammen og det, der er fokus på, bliver gemt lidt af banen. Det bliver en kaotisk konsultation. Hos sygeplejersken ved de godt, at de ikke lige kan få svar på det hele. Det er nemmere for sygeplejersken at sige, at de skal bestille en ny tid hos lægen.” (praktiserende læge).

Sygeplejersken anses altså for bedre til at afvise patientens spørgsmål, uden at patienten føler sig forurettet eller skuffet, ved at bede patienten bestille en ny tid hos lægen. Arbejdsdagen i hele den almene praksis bliver derved mere effektiv. Lægen bliver booket med konsultationer med ekstraspørgsmål, i stedet for at de aftalte konsultationer overskrides. Herved sikres de daglige tidsplaner og dermed økonomien.

En undersøgelse fra Dansk Sygehus Institut (DSI)¹⁶ bekræfter disse observationer. Den viser, at lægerne i et lægehus med nyansatte praksissygeplejersker ser et stort potentiale for et kvalitetsløft og en økonomisk gevinst ved, at sygeplejerskerne overtager nogle typer af kontrol af kroniske sygdomme, bl.a. fordi ”sygeplejerskerne er mindre improviserende og holder sig mere til det planlagte end lægerne gør.”

Tålmodige, omhyggelige og gode til det sociale

Sygeplejerskerne anses også for gode til at håndtere patienter med kronisk sygdom som gruppe, da de ses som bedre til vedholdende at motivere patienten til at yde egenomsorg, ved bl.a. at give livsstilsrådgivning:

”Sygeplejerskerne er enormt gode til de praktiske detaljer. De ser på, hvordan hverdagen kan komme til at fungere bedst muligt. De instruerer patienterne i, hvordan de skal bruge fx PEP-fløjter. Hele vores liv har vi måske ordineret det i en journal, men vi har aldrig sådan rigtig haft fingrene i fadet. De er sådan lidt mere rundede i det og bedre til at spørge ind til sociale ting og de familiemæssige forhold.” (praktiserende læge)

Denne kvalitative forskel på de to faggruppers relation til patienterne beskrives også i en undersøgelse fra DSI fra 2006¹⁷, hvor praksissygeplejerskerne bl.a. oplever, at patienterne spørger dem, frem for lægen, om forhold i behandlingen, som de ikke har forstået.

Også blandt praksissygeplejerskerne i undersøgelsen er der stor tilfredshed med udviklingen i samarbejdet. Sygeplejerskerne er generelt godt tilfredse med at overlade det overordnede ansvar, herunder ansvaret for medicinering, til deres lægekolleger og befinder sig generelt rigtig godt i deres rolle i almen praksis, hvor de har mulighed for at følge deres patienter i længere forløb og bruge tid på at motivere og rådgive patienterne.

¹⁶ Vinge, Sidsel, 2010. Ledelse og udvikling i almen praksis. DSI

¹⁷ Nielsen, Annegrete Juul; Hansen, Marie Brandhøj; Hansen, Jakob; Madsen, Marie Henriette; Willemann, Marlene, 2006. Sundhedspersonalets rådgivning om sundhedsadfærd. DSI

6 Potentialer og barrierer indenfor selvstyring

Dette kapitel indledes med en beskrivelse af holdninger til patientskolernes tilbud til patienter med kronisk sygdom. Efterfølgende beskrives holdninger til selvstyret behandling, der oftest kom særligt til udtryk i henholdsvis ambulatorierne og almen praksis. I sidste afsnit beskrives øvrige holdninger, som er kommet frem både i ambulatorierne og almen praksis.

6.1 Henvisning til patientuddannelse

Patientuddannelses tilbud og patientforeningerne ses som gode til at motivere patienter med kronisk sygdom og supplere med specialiseret viden. Det er dog få læger, der regelmæssigt henviser deres patienter til oplæring i selvstyret behandling på AK-patientskolerne. Mange behandlere kender ikke meget til tilbuddene.

Godt supplement

Mange af lægerne i almen praksis og på ambulatorierne benytter muligheden for at henvise til patientuddannelse eller anbefaler patientforeningernes tilbud. De ser i det store hele disse tilbud som et godt supplement til, hvad der tilbydes i almen praksis og på ambulatorierne, men dog kun et supplement, hvis effekt så småt ebber ud efter endt forløb.

Patientskolernes styrke er, at de kan supplere med en specialiseret faglighed og tilbyde intense oplæringsforløb. Patientforeningerne kan desuden tilbyde engagerede undervisere, som måske selv lider af sygdommen, og derfor kender den godt. Patienterne kan desuden møde andre med samme sygdom, som de kan danne netværk og udveksle tanker og gode råd med.

Ulige muligheder

Særligt tilbuddene til diabetikere benyttes meget. Især lægerne i de byer, hvor der er tilbud til denne gruppe patienter, benytter dette, hvorimod almen praksis i de mindre byer generelt holder undervisnings- og rådgivningsaktiviteterne indenfor almen praksis. Dette skyldes blandt andet, at tilbuddene til patienter med kronisk sygdom ikke anses for særligt gode i visse kommuner, særligt flere landkommuner, hvilket ærgrer flere landpraksislæger.

Flere efterspørger muligheder for endnu mere faglig støtte, særligt fra diætister. De, der har adgang til at henvise til diætister, bruger dem meget og flere er kede af, at muligheden er skåret væk i deres område.

Manglende kendskab til AK-patientskoler

Kun to af de praktiserende læger henviser regelmæssigt deres patienter til oplæring i selvstyret behandling på AK-patientskoler og to henviser aldrig. Flere behandlere på hjerteambulatorierne henviser aldrig og overvejer det ikke.

Den største barriere forekommer at være et manglende kendskab til patientuddannelsernes tilbud. Flere af lægerne i undersøgelsen, både i almen praksis og på ambulatorierne, kender slet ikke til muligheden for at henvise til oplæring i egenbe-

handling på patientuddannelser. Et forhold, der må formodes at have betydning for, hvor mange patienter, der får tilbuddet og henvises dertil.

Det generelle kendskab til henvisningsmuligheder indenfor sundhedsområdet har betydning for nogle faggruppers rådgivningspraksis, hvilket understøttes af en undersøgelse fra Dansk Sygehus Institut fra 2006¹⁸. Interviewpersonerne i undersøgelsen giver udtryk for, at det kan være svært at danne sig et overblik over aktuelle henvisningsmuligheder, og hvorvidt tilbud på sygehuse er åbne for patienter fra primær sektor.

Det manglende kendskab kan ses i lyset af, at personalet på den ene af AK-skolerne fortæller, at de har skruet ned for deres reklame for skolens tilbud, så længe skolens økonomi er presset, og den fremtidige situation i forhold til nye behandlingsformer er uafklaret.

Den lange ventetid på skolerne samt holdningen til, at en ny behandlingsmetode alligevel kan gøre AK-egenbehandling overflødig bliver også nævnt af flere af lægerne, som begrundelser for ikke at henvise til tilbuddene.

6.2 Potentialer og barrierer på ambulatorierne

Der er stor forskel på potentialet for selvstyring på de tre typer af ambulatorier. Generelt mener behandlerne, at det er svært at indføre mere egenbehandling, end der allerede foregår, da patienterne i det store hele er for syge, eller at alle muligheder allerede bliver udnyttet.

Nogle patienter er for syge

”Folk der henvises til hospitalet er oftest for syge til at komme i egenbehandling”, vurderer en hjertesygplejerske. En holdning hun deler med flere behandlere på hjerteafdelingerne. En hjertelæge antyder også, at undersøgelsens fokus på egenbehandling er lidt mærkeligt, da han mener, at der er meget langt til egenbehandling på hjerteambulatorierne. Behandling er ofte meget kompleks med mange forskellige præparater og undersøgelser.

Som flere behandlere bemærker, er patienterne generelt ældre og har ofte flere samtidige sygdomme, hvilket bevirker, at de får store mængder forskellig medicin, som lægerne fortæller, at patienterne ofte har svært ved at overskue.

Medinddragelse

Derimod mener hjertelægen, at der er meget fokus på egenomsorg i hjertesvigtsklinikken og rehabiliteringsklinikken, hvor patienterne opnår en større sygdomsforståelse, som gør dem i stand til selv at tage ansvar. *”Det er der, det spændende sker i forhold til egenomsorg. Det, der er spændende, er, når kronisk syge medinddrages i deres behandling og man kan rykke noget. Tager de fx 2 kilo på, kan de læres at tage vanddrivende medicin,”* udtaler han.

Hjertelægens udtalelse illustrerer den flydende grænse, der er i opfattelsen af egenbehandling og egenomsorg og viser, at holdningen til egenbehandling er mere positiv end man kunne antage, hvis ikke man fik uddybet den indledende udmelding.

¹⁸ Nielsen, Annegrete Juul; Hansen, Marie Brandhøj; Hansen, Jakob; Madsen, Marie Henriette; Willemann, Marlene, 2006. Sundhedspersonalets rådgivning om sundhedsadfærd. DSI

En hjertesyggeplejerske forklarer fordelene ved undervisningen af patienter med kronisk sygdom: *"Rehabilitering gør, at patienter opnår bevidsthed. Dette gør en stor forskel. At få folk til at se en sammenhæng mellem livsstil og sygdom. De fleste har viden nok, men der mangler en holdningsbearbejdning."*

Særligt blandt hjertesyggeplejerskerne er der generelt vægt på at bearbejde holdningen hos de kroniske hjertesygge patienter, så de selv føler ansvar for deres behandling og dermed opnår bedre resultater.

Selvstyring er en grundsten

Også på diabetesambulatorierne anses undersøgelsens fokus for at være lidt mærkeligt, men af den modsatte årsag. Personalet mener her, at de er så langt fremme med egenbehandling, at de i vid udstrækning ikke kan gøre mere.

For behandlerne er selvstyring grundstenen i behandlingen, som en diabeteslæge siger: *"Målet med diabetesskolen er, at patienterne ikke skal komme tilbage."* Hjemmemålinger og egenbehandling er helt essentiel – og selvfølgelig helt fra diagnosen er stillet.

Under alle de observerede konsultationer, står det klart, at patienterne udfører en høj grad af selvstyret behandling. De er alle bevidste om sygdommen, og at de selv har ansvaret for behandlingen.

Graden af selvstyring

På lungeambulatorierne ses patientinddragelse som en nødvendighed og egenbehandling som en selvfølge. Men holdningen til graden af selvstyring, som patienterne skal varetage, er til diskussion i afdelingerne. Diskussionen bunder i en faglig uenighed om behandlingskvaliteten, som denne rapport ikke vil gå ind i. Det står dog klart, at uenigheden fører til forskellige anbefalinger til patienterne om, i hvilken grad de skal monitorere deres sygdom.

Fare for underbehandling

Trods uenigheden er begge lungeambulatorierne præget af en høj grad af forventningsafstemning mellem patient og behandler, hvilket illustreres af følgende feltnote:

Under en konsultation på det ene lungeambulatorium opfordres en yngre, kvindelig patient til selv at føle efter, hvor meget medicin, hun skal tage mod sin astma. Lægen er tydeligvis ikke enig i patientens vurdering og forsøger forsigtigt men myndigt at overtale patienten til at tage mere medicin, end patienten selv melder ud. Patienten står dog fast, da hun siger, at hun jo ingen problemer har. Selvom lægen fraråder patientens valg med et par bemærkninger om, at han kan se, at hun får det bedre med medicin og siger, at astmaen kan blive alvorlig, er han dog hurtig til at acceptere patientens ønske om selvstyret behandling.

Denne forventningsafstemning og høje grad af selvstyring rummer altså også farer for underbehandling, som flere af behandlerne på lungeambulatorierne bemærkede. Astmaens uregelmæssige symptomer sammenstillet med den høje grad af selvstyring gør, at mange ikke får taget deres forebyggende behandling, hvorved det af og til går galt for nogen, udtaler en lungelæge.

Patienten ved bedst

En anden lungelæge sætter derimod spørgsmålstegn ved systematik og regelmæssige konsultationer i forbindelse med astmapatienter pga. deres uregelmæssige

sygdomsforløb: *"Patienterne er ofte selv bedst til at vurdere, hvor meget medicin, de skal tage. Mange har flest symptomer på bestemte tidspunkter... Mange patienter tager ikke deres medicin regelmæssigt. Det uregelmæssige sygdomsforløb nødvendiggør, at man ikke tager regelmæssig medicin."*

Han mener ikke, at patienter med et uregelmæssigt sygdomsforløb er interesserede i at følge en skemalagt behandling, hvilket han ser som et positivt udtryk for, at de selv er i stand til at vurdere deres situation. Han fortsætter: *"Især unge uden så mange symptomer udebliver fra kontroller"* – og efter en kort tænkepause spørger han så retorisk, om kontroller så er nødvendige.

6.3 Potentialer og barrierer i almen praksis

6.3.1 Potentialer

Når de praktiserende læger blev bedt om at tage stilling til selvmonitorering og egenbehandling var de typisk lidt på bar bund til at starte med. Flere kunne ikke lige komme i tanke om, hvor der var mere potentiale for selvstyring blandt deres patienter. Efter lidt samtale om emnet var der dog flere af lægerne, der så potentiale i at overlade mere ansvar til patienterne. Som en praktiserende læge udtaler: *"Det er klart, at hvis [sygdommen] står på i mange år, så er det jo også indlysende selv at overtage [behandlingen] mere og mere. Det gør de jo også."*

Fordele for patienten

Under samtalerne om selvstyring har ingen af lægerne hovedfokus på fordelene for patienten ved mere selvstyring, men flere nævner det. En læge udtaler, at *"de fleste er glade for at få en indsigt i, hvordan de får det til at blive bedre. Ellers går der jo tre måneder mellem, at de får en eller anden form for vejledning i, hvordan de skal gøre"*.

En sygeplejerske pointerer, at *"det er en stor indgriben i mange menneskers liv at skulle gå til læge minimum hver 4. uge resten af livet og få taget en blodprøve – frem for at kunne stikke sig selv i fingeren og selv bestemme."*

Frigør behandlertid

Enkelte nævner også, at mere selvstyring til patienterne kan frigøre behandlertid. Som en sygeplejerske siger: *"Hvis ikke vi lærer dem noget om selvbehandling, så kan jeg slet ikke se 3-5 år frem. Det er en tvingende nødvendighed. Om det er det gode, ved jeg ikke. Det vil tiden jo vise."*

6.3.2 Barrierer

Når lægerne først havde sporet sig ind på, hvad egenbehandling og selvmonitorering drejede sig om og blev bedt om at forholde sig til metoderne, var det typisk tidsfaktoren og patienternes motivation, der var omdrejningspunktet i deres overvejelser.

Ikke tidsbesparende

Kun få af de praktiserende læger opfatter selvmonitorering og egenbehandling som tidsbesparende for behandlerne. De gør opmærksom på, at de vil skulle bruge meget ekstra tid på oplæring, opfølgning, fastholdelse af patientens motivation m.m.- i en hverdag præget af en næsten konstant følelse af tidspres.

"Jeg tror ikke, at det bliver lettere. Det kræver, at man stadig har hånd i hanke med dem, og det kræver en hel del oplæring og kræver motivation til hele tiden at holde dem fast. Det er sjovt nogle måneder, men det lange seje træk er straks sværere at få folk til." (praktiserende læge).

En sygeplejerske spørger retorisk: *"Giver det ekstraarbejde i sidste ende? Hvis vi skal samle dem op, hvis de bliver tabt på gulvet?"*

Flere behandlere er skeptiske hvad angår patienternes motivation og kapacitet til at lave selvmålinger og egenbehandling af ordentlig kvalitet.

Flere tror ikke på, at deres patienter vil få målt eller taget deres medicin regelmæssigt. Motivationen varer simpelthen ikke ved i længden, argumenterer flere behandlere.

Behandlerne er usikre på, om patienterne får målt rigtigt eller taget deres medicin rigtigt. Derfor udtrykker flere læger og sygeplejersker i almen praksis bekymring for at "give slip" på patienterne og overlade behandlingen til dem af frygt for, at de ikke vil behandle sig ordentligt.

Lægerne ved fra statistikkerne, at patienter har en meget dårlig compliance, når det kommer til at tage den ordinerede medicin. Derudover mener de ikke, at motivationen for at følge en langvarig behandling varer ved. De er derfor utrygge ved at overlade patienterne ansvar, når forskning viser, at halvdelen ikke gør, som lægen siger. Som en læge udtaler: *"Halvdelen af den medicin, der ordineres, tager patienterne ikke. Det viser forskningen. Nogle gange siger de, at de har taget medicin for at glæde lægen. Man må tage det med i behandlingsstrategien."*

Et par af behandlerne mener, at øget selvstyring hos patienterne vil give dem lyst til at tjekke patienterne mere. En praksissygeplejerske siger ligeud: *"Nu er jeg jo én, der går med livrem og seler, så jeg ville være bange for, at de fejlmedicinerede sig selv. Men det er jo en knivsæg at balancere på."* Disse ekstra tjek vil så bare kræve endnu mere af behandlernes tid.

Under interviewene kommer flere historier frem om astmapatienter, som er blevet underbehandlede og patienter, der har fejlbehandlet sig selv, fordi de var *"lidt for gode til at regulere deres egen medicin"*, som en praktiserende læge formulerer det.

Sygeliggørelse

Selvmonitorering kan føre til unødigt sygeliggørelse af patienten, argumenterer flere af behandlerne.

"Det skal heller ikke blive en besættelse for folk, at de går og noterer hele tiden. Ens liv skal ikke gå ud på at behandle sin sygdom. Man skal også leve", bemærker en praktiserende læge.

En anden praktiserende læge udtaler: *"Nogle af patienterne siger, - kan jeg ikke selv og skal jeg ikke selv lære det? Men gennemgående synes jeg, at det er smartest at gå på laboratoriet, så sygeliggør de ikke så meget sig selv, som hvis de havde måleapparat selv."*

Fordele for patienten ikke i fokus

I løbet af samtalerne med læger og sygeplejersker var der få, der havde fokus på, at mere selvstyring kan føre til bedre behandlingskvalitet eller mere patienttilfredshed.

6.4 Barrierer som også nævnes i almen praksis og på ambulatorierne

Monitoreringsapparater for dyre

Fire læger nævner prisen på monitoreringsapparater som barrierer for, om patienten overhovedet køber et apparat og enkelte føler ikke, at de kan tillade sig at ”pålægge” patienten den økonomiske byrde at investere i et apparat, særligt blodtryksmålingsapparat.

Præparater skifter navn

Flere behandlere pointerer kraftigt, at det ville have en meget gavnlig effekt på patienternes compliance og dermed forbedre deres egenomsorg, hvis præparaterne ikke jævnligt skiftede navn med stor forvirring og fare for fejl- og overmedicinering til følge.

Flere behandlere oplever en generel modstand hos patienterne mod medicinering og ofte også en forvirring om hvordan medicinen skal tages, som kun forstærkes af præparaternes skiftende navne. Lægerne bliver derfor nødt til at lade dette indgå i deres overvejelser, når de udskriver medicin.

7 Holdninger til hvem der er egnede og motiverede

Dette afsnit beskriver holdninger i almen praksis og på ambulatorierne til, hvilke patienter, der er egnede til at varetage selvstyret behandling, og hvilke der overhovedet har interesse i selv at tage mere ansvar og gå mindre til læge. Derudover beskrives også holdninger til behandlerens tilgang til patienten.

Behandlerne i begge sektorer mener generelt, at der er visse patientgrupper, der har mere potentiale for at blive selvstyrende end andre.

Dette gælder både hvad angår kapaciteten til at lave selvstyring af ordentlig kvalitet og hvad angår interesse i at gå mindre til læge og i stedet selv tage mere ansvar.

Disse holdninger har stor betydning for, hvor mange patienter der bliver informeret om muligheden for selvstyret behandling.

Forudsætninger hos patienten

Men først og fremmest, hvad anses for at være de basale forudsætninger hos patienten for at varetage selvstyret behandling?

De fleste behandlere ser patientens kapacitet og villighed til at tage ansvar som det afgørende for at kunne varetage selvstyring. Ved kapacitet mener de fleste blot, at patienten ikke er dement eller andet, som gør deres måleresultater ubrugelige og gør det utænkeligt i behandlerens øjne, at patienten forsvarligt kan behandle sig selv.

Derudover nævner de fleste, at forudsætningen for at overlade behandling til patienterne er, at de har viden om og forståelse for sammenhænge mellem livsstil, sygdom og behandling.

Overlader ansvaret til lægen

Særligt i almen praksis er der en tendens til, at lægerne mener, at patienterne har det bedst med at overlade ansvaret til læge. Begrundelserne er, at patienterne betragter det som for stort et ansvar og er mere trygge ved at overlade ansvaret til lægen.

De fleste behandlere mener, at mange patienter ikke er motiverede for selvstyring: *"Mange synes, at det er fint at komme her. Det er et for stort ansvar. De vil hellere lade os tage sig af det."* (praktiserende læge).

Eller at patienterne så er fri for at tænke på deres sygdom, og de har andet at bruge deres tid på: *"Jeg har gennem årene ikke haft ret mange, der selv har ønsket det [selvstyret AK-behandling]. Nogle er havnet der via hospitalet og har været glade for det. Nogle enkelte har vi snakket med, om de havde lyst til det, men de fleste er egentlig meget godt tilfredse med at komme her og få taget en blodprøve. Så behøver de ikke selv stikke sig eller tænke på nogle ting."* (praktiserende læge).

Ældre versus yngre

Særligt opridses forskellen på ældre og yngre patienter. Som en praktiserende læge udtaler: *"Mange har det fint med at gå hos os. Specielt de ældre kan ikke overskue det [egenbehandling] og har tid til at komme her. Det fungerer meget fint. Det er sværere for de yngre, som skal bruge tid på arbejde og familieliv og så pludselig at skulle bruge tid til at komme til lægen."*

Interviewer: *"Er de fleste patienter interesserede i at tage mere ansvar?"*

Praktiserende læge: *"Jeg tror, det er betinget af alder. Vi har jo set dem i internet-generationen, der selv har slået det hele op, inden de kommer her. De er jo ikke blevet kronikere endnu. Der vil der ske et klart holdningsskift i forhold til, hvad de kan håndtere. Men den ældre generation, som vi har her... 90 % af patienterne vil nok helst have det heroppe. Og helst ikke have for meget med det selv at gøre."*

Interviewer: *"Er de fleste OK med at komme ind til lægen hver 4.- 6. uge?"*

Praktiserende læge: *"Ja det synes jeg. De har ikke sagt noget andet."*

Disse udtalelser dækker meget godt over den generelle holdning hos behandlerne. De yngre patienter ses generelt som mere motiverede til at tage ansvar, først og fremmest da de ikke vil tage fri fra arbejde for at komme til læge. Flere påpeger også, at de yngre er gode til at søge information om deres sygdom og behandling. Ældre ses derimod af langt de fleste behandlere, som dårligere til at tage ansvar, da de betragter besøget hos lægen som hyggeligt og trygt og samtidig har tiden til det, da de fleste er pensionerede. De ældre er også vant til, at det i højere grad er lægen end dem selv, der tager stilling til deres sygdom og behandling.

Særligt hjertelægerne fremhæver denne holdning hos de ældre patienter, som er den patientgruppe, de har allerflest af.

Socialt element i at gå til læge

Specielt for de ældre er der også et socialt element i konsultationerne. Det bemærker adskillige af behandlerne især i almen praksis men også på flere af ambulatorierne. Det skaber tryk for mange patienter.

"Ældre patienter har et behov for at komme til lægen. Blodtryksskontroller hos en ældre patient er jo ikke altid bare en blodtryksskontrol. Det kan ligeså godt være en samtale om, hvordan livet går, når man er blevet alene, eller hvordan man klarer dagligdagen" (praktiserende læge).

Flere læger fortæller, at mange ældre patienter bruger praksispersonalet som deres sociale netværk og derfor nødt vil undvære regelmæssige konsultationer. En læge nævner endda, at der er patienter, der opsøger lægen så hyppigt, at de rutinemæssigt booker disse patienter til "sociale konsultationer" for at undgå, at de kommer oftere end det: *"Folk vil gerne komme til læge. De ønsker ikke selvbehandling. De ønsker den nemme løsning, hvor de kan give ansvaret videre til lægen. Nogle patienter giver vi en fast tid hver 3. uge, ellers ringer de ind hver dag og opfinder noget, hvis ikke de fejler noget. Det er billiger for samfundet, hvis de får en tid hver 3. uge."* (praktiserende læge).

Behandlere skal tro på selvstyring og vise interesse

Ikke kun patientens, men også behandlerens holdninger og engagement skal bearbejdes for at få bedre compliance fra patienterne, pointerer flere af sygeplejerskerne.

ne i såvel almen praksis som på ambulatorierne. Behandleren skal også være motiveret og synes, at selvstyring er godt for at kunne overbevise patienten.

Derudover skal tilgangen til patienten ændres, da man ellers ikke kan forvente, at patienten tager ansvar og gør, som lægen anbefaler, mener en hjertesyggeplejerske: *"Tilgangen til patienter skal være anderledes, kommunikationen skal være anderledes. De ældre patienter giver ofte ansvaret til lægen. Det gælder dog om at give patienten ansvar. Give dem en vifte af muligheder, spørge hvor patienten selv vil hen... Patienterne skal lære at tænke anderledes."*

At behandleren engagerer sig i patienten, og at der er en reel forventningsafstemning med patienten er også helt afgørende for, om patienten gør som anbefalet, mener flere af sygeplejerskerne i undersøgelsen. *"Interesse fra læger og sygeplejersker giver bedre compliance. At lægen har en plan og ikke bare måler nogle værdier" "I samtalen ligger også en altafgørende forventningsafstemning ... 50 % af patienterne spiser ikke den ordinerede medicin. De forventer noget andet end bare at få målt på nogle værdier og få udskrevet noget medicin, når de kommer til læge."* (hjertesyggeplejerske).

8 Perspektiver på selvstyret behandling

Udfordrer relationen mellem patient og behandler

Læge-patientforholdet er traditionelt et fysisk møde mellem to mennesker, hvoraf den ene har behov for den andens professionelle hjælp. Traditionelt set står lægen som autoriteten og kan vurdere patientens krop og behandling. Egenbehandling og selvmonitorering udfordrer per definition denne traditionelle relation mellem læge og patient.

Ved indførelse af mere selvstyring skal begge parter acceptere en ny ansvars- og rollefordeling. Patienten skal således acceptere, at lægen ikke per definition har beslutningsautoriteten og at behandlingsforløbet kræver en aktiv stillingtagen og indsats fra egen side. Samtidig skal lægen acceptere en suverænitetssafgivelse og en rolle, hvor pædagogisk vidensdeling og forventningsafstemning er centralt i kommunikationen med patienten.

Lægernes holdninger til hvad der er bedst for patienten, passer ikke altid med egenbehandling

Flere af lægerne i undersøgelsen gav direkte eller indirekte udtryk for, at de gjorde, hvad der var bedst for patienterne ved at lade dem fortsætte med at komme til fx AK-kontrol hver 4. til 6. uge og ikke nævnte muligheden for selvstyret behandling eller ved at booke patienter til ”sociale konsultationer”.

Som flere af de nævnte udtalelser viser, mener mange behandlere, at patienterne ikke ønsker at tage ansvar, men hellere vil overlade det til lægen. Samtidig er der, som tidligere nævnt, ikke så stort fokus på fordele for patienten ved selvstyret behandling.

Patienter, der var i gang med oplæring i selvstyret behandling på en AK-skole, udtalte, at et apparat til selvmonitorering havde stor betydning for dem som et redskab til at håndtere deres frygt og usikkerhed. De mente ikke, at det krævede særlig meget af dem at lære at behandle sig selv.

Sammenstillet med udtalelser fra patienter synes de skeptiske holdninger fra lægerne til patienternes motivation at bunde i en manglende forståelse for, at selvstyret behandling kan opfylde patienternes behov for tryghed i endnu højere grad end besøg hos lægen samt til dels et manglende kendskab til den forbedrede behandlingseffekt.

Beretningen fra lægen, der booker patienter til regelmæssige konsultationer, selv om der ikke er noget presserende i vejen med dem, og udtalelserne om, at visse patienter ikke ønsker færre lægebesøg, kan dog også ses fra en anden vinkel.

De kan give en forståelse for, at et lægebesøg også er en social relation, som handler om mere end sygdom. Det handler også om lidelse og patientens livssituation. Udtalelserne fra behandlerne henleder opmærksomheden på, at lægen ikke kun har en rolle som behandler men også en sociale rolle i samfundet. Lægen og sygeplejersken er måske de eneste, der kender patientens personlige liv, og de er samtidig legitime at henvende sig til med ”sjælesorg” i et sekulariseret samfund.

Relationen mellem læge og patient spiller en særlig rolle i samfundet, og den relation pilles der ved, når man agiterer for mere egenbehandling.

9 Strukturelle faktorer

9.1 Økonomiske incitament

Økonomi har stor betydning for organiseringen af arbejdet med patienter med kronisk sygdom og for brugen af tiltag til at fremme selvstyring, såvel i ambulatorierne som i almen praksis.

Særligt i almen praksis har honoreringen af forskellige ydelser stor betydning for, i hvor høj grad de anvendes. De praktiserende læger ser selv denne sammenhæng som ganske naturlig, da de i høj grad opfatter sig selv som selvstændige erhvervsdrivende.

Honorering ændrer rutiner

Flere af de medvirkende praktiserende læger siger ligeud, at de ser sig selv som selvstændige erhvervsdrivende, og at deres praksis er som en lille butik. *"Det er en lille købmandsbutik, det her,"* siger en af de praktiserende læger med et smil.

I alle almen praksis i undersøgelsen var der ansat praksispersonale, hvis ydelse honoreres med samme takst som lægens. Mange praktiserende læger forsøger at begrænse brugen af telefon og e-mailkonsultationer, som af mange ikke anses for godt honorerede. *"Takseringen er elendig. En murer, VVS'er eller akut-elektriker ville simpelthen grine... Politikerne tror stadig, vi lever i Florence Nightingale tiden"* udtaler en praksissygeplejerske. En praktiserende læge beskriver afvejningen mellem ydelse og honorering: *"Vi oplever, at det tager for lang tid i telefonen, hvorfor vi hellere vil se dem her, frem for at bruge lang tid i telefonen, og der stadig er noget usikkerhed. Det er også noget kroner og ører-mæssigt. Vi får 25 kr. for en telefonkonsultation og seks gange så meget for at se dem her. Der gider vi ikke bruge en masse tid. Det skal være kort i telefonen. Ellers må vi se dem."*

På ambulatorierne spiller økonomien også ind på brugen af telemedicinske løsninger. En diætist tilknyttet det ene lungeambulatorium udtaler: *"Hospitalet får penge pr. patient, der kommer ind på hospitalet. Derfor er der ingen incitament for telefonkonsultationer og telemedicin."*

Økonomiske overvejelser sætter således en begrænsning for motivationen til at støtte patienternes selvstyring over e-mail og telefon både på ambulatorierne og i almen praksis.

Flere af de praktiserende læger indikerede både direkte og indirekte, at økonomiske ændringer har stor betydning for organiseringen af deres indsats overfor patienter med kronisk sygdom. En praktiserende læge udtrykker det meget klart: *"Der er jo en masse praksis, der har sat en masse i scene, ansat en masse praksissygeplejersker, og jeg ved ikke hvad for at køre det her [kronikerprogrammerne]. Hvis økonomien forsvinder ud af overenskomsten, hvad det angår, så holder folk op med det. Vi kan jo sagtens styres derhen, hvor man gerne vil have os ud fra økonomien."*

Mister patienter

I situationer hvor lægen skal tage stilling til, hvorvidt en patient skal tilbydes mere selvstyring og derved færre konsultationer i lægepraksissen, vil der uundgåeligt opstå en konflikt mellem rollen som erhvervsdrivende og den, der varetager patientens interesser.

Et par gange i løbet af undersøgelsen dukker der en modvilje op mod at miste patienter ved at henvise dem til selvstyret behandling. De sundhedsprofessionelle på AK-skolerne fortæller, at de fra deres patienter af og til hører om praktiserende læger, der nægter at henvise dem til skolen af forskellige årsager. Bl.a. tab af indtægt ved selvstyret behandling samt en opfattelse af, at de uretfærdigt mister deres patienter, er forklaringer, de jævnligt støder på.

En af de praktiserende læger i undersøgelsen siger med et grin: *"Der kommer vist i øvrigt noget nyt, så man ikke skal måle. Det er vi jo kede af. Så kommer de slet ikke, tror jeg."*

9.2 Kommunikation mellem sektorerne

Manglende kommunikation og dårlige kommunikationsmuligheder sektorerne imellem forringer mulighederne for samarbejde om patienter med kronisk sygdom.

Mange patienter med kronisk sygdom har forløb både i almen praksis og på et ambulatorium og kan over et mangeårigt sygdomsforløb skifte tilknytning mange gange. Derfor er kommunikationen og samarbejdet mellem de to sektorer vigtigt for støtten til patienternes selvstyrede behandling.

It og forskellige arbejdsrutiner

De praktiserende læger nævner dårlige tekniske kommunikationsmuligheder og forskellige arbejdsrutiner som to årsager til det mangelfulde samarbejde med hospitalerne.

It-systemerne kommunikerer dårligt på tværs af sektorerne, bl.a. fordi hospitalernes kommunikationssystemer er umoderne og ikke så opdaterede som i almen praksis, argumenterer flere praktiserende læger.

Enkelte praktiserende læger synes ikke, de har problemer med at få fat i en hospitalslæge. Men de fleste mener, at det er svært og ringer stort set aldrig til hospitalerne for at få råd og vejledning.

De forskellige daglige rutiner i almen praksis og på ambulatorierne gør også, at det kan være svært at få fat i hinanden på de rigtige tidspunkter. *"Jeg har ikke tid til at ringe rundt, og så er der nogen, der skal ringe tilbage"*, udtaler en praktiserende læge. Ringer hospitalslægerne tilbage, rammer de ofte ind i en konsultation med en patient, og ofte får man ikke fat i specialisten på hospitalet, lyder nogle af forklaringerne på den mangelfulde kommunikation.

I stedet kontakter flere af de praktiserende læger i byerne privatpraktiserende speciallæger, når de ønsker faglige råd og sparring.

Strukturændringer

Et andet problem for kommunikationen omkring patienter med kronisk sygdom, som enkelte praktiserende læger nævner, er, at de ofte ikke ved, hvor de skal henvise deres patienter til, bl.a. fordi der foregår så meget omstrukturering i hospitalssektoren.

Skepsis

En tredje barriere for samarbejdet mellem sektorerne er, at der i ambulatorierne er en vis skepsis overfor praksissektorens kapacitet og motiver til at varetage støtten af patienter med kronisk sygdom.

Flere hospitalsbehandlere betvivler, at faglige vurderinger kommer før økonomiske i almen praksis og lægger ikke skjul på deres bekymring over, at patienterne ikke i tide bliver henvist til højt fagligt specialiseret personale på ambulatorierne.

Denne skepsis kan påvirke samarbejdet mellem almen praksis og ambulatorierne. Det er spørgsmålet, om denne skepsis og det mangelfulde samarbejde også har en betydning for kvaliteten af den støtte og vejledning, der ydes til patienter med kronisk sygdom, der behandles i både almen praksis og på sygehus.

10 Ordliste

I rapporten benyttes begreberne egenbehandling, egenomsorg og selvmonitorering. Da denne rapport er en forlængelse af tidligere publikationer fra Sundhedsstyrelsen om kronisk sygdom, benyttes i rapporten definitionerne i Sundhedsstyrelsens rapport "Patienten med kronisk sygdom" fra 2006¹⁹.

Egenbehandling indebærer, at patienten på grundlag af denne monitorering tager selvstændige eller vejledte beslutninger om behandlingen i overensstemmelse med mål for behandlingseffekten eller aktionsplanen.

Egenomsorg (self-management) ved kronisk sygdom er en systematisk intervention rettet til patienter med kronisk sygdom. Interventionen har til formål at hjælpe dem til at deltage i monitorering af symptomer eller fysiologiske processer og/eller beslutningstagen om sygdommen og dens behandling på grundlag heraf.

Selvstyring bruges i rapporten som fællesbetegnelse for selvmonitorering og egenbehandling.

Selvmonitorering forstås som patientens egen måling af relevante sygdomsparametre. Det kan dreje sig om biologiske parametre målt ved apparatur, som patienten selv betjener eller registrering af symptomer eller funktionsniveau.

Fagudtryk er i vid udstrækning blevet omskrevet til dagligdags dansk. Dog skal definitionen af enkelte begreber nævnes her.

AK-behandling: Antikoagulationsbehandling: Blodfortyndende behandling, som forebygger dannelse af blodprop.

Datafangst er et it-redskab, som kan hjælpe praktiserende læger til at tilvejebringe systematisk dokumentation af klinisk aktivitet og kvalitet i almen praksis. Ved hjælp af ICPC-koder (International Classification of Primary Care) registrerer den praktiserende læge patienternes helbredsproblemer under journalføring af patientkontakten. Gennem den it-baserede infrastruktur, datafangst bygger på, kan disse data automatisk indhentes, analyseres og anvendes af alle tilmeldte praktiserende læger. Formålet med datafangst er at opsamle data til kvalitetsudvikling og forskning²⁰.

INR (International Normalised Ratio) viser blodets evne til at koagulere (størkne) undersøgt ved en blodprøve. Bruges til at kontrollere antikoagulationsbehandling.

Patientuddannelse: Patientuddannelser ligger typisk i kommunale sundhedscentre men også på sygehuse og tilbyder patienter med forskellige kroniske sygdomme et systematisk uddannelsesprogram af varierende varighed og indhold

Peakflowmeter: Apparat til at måle peakflow, som er en del af lungefunktionen.

¹⁹ Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idé-katalog. 2006. Sundhedsstyrelsen

²⁰ Side 163 i Almen praksis' rolle i fremtidens sundhedsvæsen. 2008. Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse