

# Eftirlit og meðferð sjúklinga með langvinna sjúkdóma. Er breytinga þörf?



**Sigurður  
Guðmundsson**

[sigurdur@landlaeknir.is](mailto:sigurdur@landlaeknir.is)



**Runólfur Pálsson**

[runolfur@landspitali.is](mailto:runolfur@landspitali.is)

## The care of patients with chronic disease. Do we need to change course?

Sigurður Guðmundsson, M.D., Ph.D.  
Medical Director of Health, Iceland

Runólfur Pálsson, M.D., FACP  
Chief, Division of Nephrology  
Landspítali University Hospital  
Associate Professor of Medicine  
University of Iceland

Sigurður er landlæknir.  
Runólfur er nýrnalæknir á Landspítala og formaður Félags íslenskra lyflækna.

Á undanförunum áratugum hafa langvinnir sjúkdómar orðið umfangsmesta verkefni heilbrigðisþjónustu Vesturlanda. Framþróun í læknavísindum hefur leitt til bættrar meðferðar sem veldur því að fólk með langvinna sjúkdóma lifir lengur. Þessum sjúkdómum fylgja þó oft erfið veikindi og há dánartíðni og þeir hafa í för með sér ört vaxandi kostnað sem er smám saman að sliga heilbrigðiskerfi vestrænna þjóða. Mikið hefur verið fjallað um þetta undanfarin ár, einkum í Bandaríkjunum þar sem fjölmargir einstaklingar með langvinna sjúkdóma fá ófullnægjandi þjónustu (1). Vísbendingar eru um að meðferð langvinnra sjúkdóma sé ábótavant víðast hvar, meðal annars hér á landi. Þetta mál var til umræðu á Læknadögum í janúar síðastliðnum og er greint frá því í þessu tölublaði Læknablaðsins (2).

Margir eru haldnir tveimur eða fleiri langvinnu sjúkdómum, til dæmis háþrýstingi, sykursýki af tegund 2, æðakölkun, hjartabilun, langvinnu nýrnasjúkdómi, gigtssjúkdómi eða illkynja sjúkdómi og krefst það oft flókin lyfjameðferðar. Brestir í eftirliti og meðferð slíkra sjúkdóma geta leitt til innlagna á sjúkrahús vegna bráðra versnana sem koma hefði mátt í veg fyrir og jafnvel dauðsfalla (3).

Hvernig gengur okkur að tryggja öryggi sjúklinga við þær aðstæður sem hér er lýst? Rannsóknir sem gerðar hafa verið á erlendum sjúkrahúsum hafa varpað ljósi á tíðni óhappa eða mistaka við meðferð sjúklinga (4). Í þeim var óhapp skilgreint sem sköddun af völdum meðferðar eða fylgikvilla en ekki sjúkdómsins sem leiddi til innlagnar á sjúkrahús. Niðurstöður sýndu að óhöpp komu fyrir í um 10% innlagna og að koma hefði mátt í veg fyrir 40-50% þeirra. Sambærilegar upplýsingar um óhöpp vegna meðferðar sjúklinga utan spítala skortir en líklegt verður að telja að tíðni slíkra óhappa sé umtalsverð eins og á sjúkrahúsum.

Hvernig horfir þetta við hérlendis? Engar hliðstæðar upplýsingar eru til reiðu. Séu ofangreindar meðaltalstölur færðar til Landspítala þar sem um 30 þúsund innlagnir voru árið 2005, má telja að þar hafi orðið um 3000 óhöpp, 600 þeirra verið alvarleg og leitt til langvinnrar örorku, dauðsföll orðið 180, þar af 90 sem koma hefði mátt í veg fyrir. Eðlilegt er að spyrja hvort þetta sé virkilega svona hér á landi? Er ekki líklegt að öryggisventill smáðarinnar hefði gefið til kynna allan þennan fjölda? Það vitum við ekki en okkur er

til efs að svo sé. Könnun á lyfjafyrirmælum lækna á Landspítala árið 2004 bendir til að við séum í þessu efni síst árvökull en kollegar okkar í öðrum löndum (Rannveig Einarsdóttir og Sigurður B. Þorsteinnsson, óbirtar niðurstöður). Villur fundust í skráningu lyfjafyrirmæla eða skráningu vantaði í rúmlega 20% ávísana á föst lyf, en þegar litið var til lyfja sem gefin eru eftir þörfum var fátítt að ekki væri eitthvað að.

Hvar kreppir þá skórinn að þegar meðferð sjúklinga með langvinna sjúkdóma er annars vegar? Ábendingar og kvartanir sem berast til stjórnenda heilbrigðisstofnana og Landlæknisembættisins draga fram nokkur áberandi atriði. Skortur á samskiptum og upplýsingaflæði milli lækna er tíður. Miklar og gagnlegar upplýsingar eru oft á tíðum til á stofum lækna, en þær eru iðulega torfengnar þegar sinna þarf sjúklingum á sjúkrahúsi. Þá eru annmarkar á skráningu í sjúkraskrár of algengir. Loks er algengt að sjúklingar með flókin og erfið vandamál telji að enginn læknir hafi heildarsýn yfir vandamál þeirra og að meðferð þeirra sé oft í höndum sérgreinalækna sem meðhöndla eingöngu „sinn“ sjúkdóm en vísa öðrum vandamálum til annarra sérfræðilækna. Afleiðingin getur orðið óþörf endurtekning rannsókna og óhófleg fjölfjameðferð. Margt bendir til að verkstjórn okkar sé ekki næg og að samráð skorti.

Ljóst er að hvorki heilsugæslan, stofur sjálfstætt starfandi sérfræðilækna né göngudeildir sjúkrahúsa hafa þróast með hliðsjón af því krefjandi verkefni sem meðferð langvinnra sjúkdóma er. Rannsóknir sem hafa borið saman sérgreinalækna og heilsugæslulækna hafa gefið til kynna skort á heildrænni meðferð hjá báðum aðilum (5). Vandinn varðar ekki sérgrein eða heilsugæslu heldur skipulag og verkstjórn þjónustu sem á að byggja á þörfum sjúklinga en ekki á þörfum lækna, annars heilbrigðisstarfsfólks eða kerfisins.

Hvað er þá til ráða? Augljóst er að við getum bæt framangreinda vankanta og ef til vill skiptir mestu að við tileinkum okkur aðra hætti í samskiptum við sjúklinga sem miða að samþættri og samfelldri þjónustu og verði til þess að sjúklingur geti sagt „þetta er læknirinn minn“.

Mikilvægt er að styrkja tengsl heilsugæslustöðva, sjálfstætt starfandi lækna og sjúkrahúsa. Lykill að því er rafræn sjúkraskrá sem þarf að vera samtengd og engin rök hníga að því að hún geti ekki náð til þeirra 300 þúsund sálna sem hér búa.

Aðgengi þarf að vera gott og sem minnst hindrun á því að fá upplýsingar úr skránni. Enginn vafi er á að öryggi sjúklinga er meira ógnað af girðingum og oftúlkaðri persónuverndarhyggju um sjúkraskrár en af þeim óprúttu sem hyggjast misnota upplýsingar. Einnig þarf að efla verklagsreglur og klínískar leiðbeiningar.

Pýðingarmikið er að einn læknir hafi heildaryfirsýn yfir vanda, þarfir og aðstæður hvers sjúklings. Æskilegt er að heimilislæknar annist þennan þátt meðferðar sjúklinga með langvinna sjúkdóma meira en hingað til. Við alvarlega og flókna sjúkdóma sem hafa víðtæk áhrif á líf og heilsu sjúklings getur verið æskilegt að sérhæfður lyflæknir annist frumlæknisþjónustu (principal care physician). Slíkt fyrirkomulag er algengt hjá sjúklingsum með líffærabílun á háu stigi eða líffæraþega. Flestir slíkir læknar hafa grunnþjálfun í almennum lyflækningsum og ættu því að geta rækt þetta hlutverk með sóma. Enn fremur er mikilvægt að öldrunarlæknar gegni veigamiklu hlutverki í frumþjónustu aldra einstaklinga með fjölbætt vandamál eða mikla færniskerðingu. Sameiginleg umsjón meðferðar af hálfu heimilislæknis og sérhæfðs læknis kemur stundum til greina.

Meðferð sjúklinga með alvarleg langvinn vandamál er sjaldan eins manns verk heldur byggist hún á teymisstarfi með þátttöku margra fagstétta. Jafnframt eru aðgerðir sem hvetja til aukinnar þátttöku sjúklinga í eigin meðferð líklegar til að skila ávinningi og hefur meðal annars verið sýnt fram á það í meðferð sykursýki og háþrýstings (6).

Í nálægum löndum er komin nokkur reynsla á gildi talsmanns sjúklinga (case manager) sem starfar samkvæmt formlegu verklagi, hefur allar upplýsingar um sjúkling og getur greitt götu hans í gegnum heilbrigðisþjónustuna. Ef til vill hafa talsmenn sjúklinga orðið til mests gagns fyrir geðfatlaða einstaklinga.

Enn fremur þarf að efla heimaþjónustu við fólk með langvinn vandamál.

Síðast en ekki síst þurfum við að bæta eigin stjórn. Læknar hafa sérþekkingu og eru vanir því að taka ákvarðanir og standa við þær. Við þurfum eigi að síður að geta lotið aga og boðvaldi því öðruvísi rekast menn hver á annars horn. Af þessu leiðir að við þurfum að efla leiðtoga okkar og tefla þeim fram, en jafnframt þarf að skýra stöðu faglegra yfirmanna innan heilbrigðisþjónustunnar.

Ljóst er að mikið hefur áunnist í glímuni við langvinna sjúkdóma á undanförunum áratugum. En þrátt fyrir að árangur af meðferð einstakra sjúkdóma hafi batnað verður þörfin fyrir þjónustu lækna æ meira krefjandi vegna vaxandi fjölda aldra einstaklinga sem oft eru haldnir mörgum sjúkdómum. Þarfir sjúklinga verða að vera í fyrirrúmi ásamt skynsamlegri nýtingu meðferðarúræða. Nauðsynlegt er að bæði heimilislæknar og sérgreinalæknar séu í fararbroddi þegar efla á skipulag eftirlits og meðferðar langvinnra sjúkdóma og þeir þurfa ávallt að hafa fagmennsku í læknisfræði að leiðarljósi.

#### Heimildir

1. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001; 20: 64-78.
2. Haraldsson P. Hver á að annast meðferð og eftirlit langvinnra sjúkdóma? *Læknablaðið* 2006; 92: 318-21.
3. Gurwitz JH, Field TS, Harrold LR, Rothschild J, Debellis K, Seger AC, et al. Incidence and preventability of adverse drug events among older persons in the ambulatory setting. *JAMA* 2003; 289: 1107-16.
4. Baker GR, Norton PG, Flintoft V, Blais R, Brown A, Cox J, et al. The Canadian Adverse Events Study: the incidence of adverse events among hospital patients in Canada. *CMAJ* 2004; 170: 1678-86.
5. Rothman AA, Wagner EH. Chronic illness management: what is the role of primary care? *Ann Intern Med* 2003; 138: 256-61.
6. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med* 2005; 143: 427-38.