

# Hver á að annast meðferð og eftirlit langvinnra sjúkdóma?

Á Læknadögum var leitað svara við þessari spurningu sem veldur töluverðum heilabrotum í heilbrigðiskerfinu

Á MÁLÞINGI um HOUPE-rannsóknina sem fjallað var um í febrúarhefti Læknablaðsins urðu þeir Olav Aasland læknir frá Noregi og Sigurður Guðmundsson landlæknir sammála um að eitt þeirra vandamála sem lækna og raunar allt heilbrigðiskerfið stæðu frammi fyrir væri að kerfið væri hannað til þess að bregðast við bráðatilfellum en nú væru langflestir sjúkdómar orðnir langvinnir. Það gerði allt aðrar kröfur til heilbrigðisþjónustunnar og um breytta starfshætti lækna. Þessi breyting var til umræðu á öðru málþingi þar sem landlæknir kom einnig við sögu.

Yfirskrift þessa málþings var Eftirlit og meðferð sjúklinga með langvinna sjúkdóma – hvar og hvernig? Frummælendur voru Sigurður Ólafsson, Ófeigur T. Þorgeirsson, Runólfur Pálsson, Elínborg Bárðardóttir og áðurnefndur landlæknir.

## Fjölþættur vandi

**Sigurður Ólafsson** reið á vaðið og lýsti viðfangsefni málþingsins sem er alls ekki bundið við Íslands heldur vel þekkt á Vesturlöndum. Fólki með langvinna sjúkdóma hefur fjölgað ört á síðustu árum og áratugum og það helst í hendur við auknar lífslíkur, fólk verður eldra en áður og við það aukast líkurnar á langvinnnum sjúkdómum. Meðferð sjúkdóma hefur fleygt fram sem þýðir að fólk lifir lengur með sjúkdóma sína. Loks hefur nýgengi ýmissa sjúkdóma aukist og má þar til dæmis nefna til sögu sykursýki af gerð 2.

Sem dæmi um algenga langvinna sjúkdóma nefndi hann háþrýsting, kransæðasjúkdóma, slitgigt, lungnateppu, heilaáföll og langvinna bólgusjúkdóma í görnum. Við þetta má bæta afleiðingum alvarlegra líffærabíla og líffæraígræðslu. Algengt er að sjúklingar séu með fleiri en einn langvinnan sjúkdóm, til dæmis er helmingur sjúklinga með sykursýki 2 einnig með háþrýsting og 30% þeirra með kransæðasjúkdóm.

Sigurður sagði að erlendis væri reynslan sú að eftirliti og meðferð sjúklinga með langvinna sjúkdóma væri víða ábótavant. Sjúkdómarnir séu vanmeðhöndlaðir, margir lækna sinni sama sjúklingi án samráðs og sjúklingar séu illa upplýstir. Við þetta mætti bæta því sem nefnt var í upphafi að kerfið er sniðið að þörfum bráðveikra og síðast en

ekki síst væru skiptar skoðanir meðal lækna hvert skuli vera hlutverk lækna í frumþjónustu – heimilislækna – og annarra lækna.

Þegar litið er á ástandið hér á landi blasir það við að sjúklingar fá ekki alltaf viðeigandi meðferð við langvinnnum sjúkdómum. Auk þess sem að ofan er nefnt sagði hann að þetta gæti einnig stafað af því að sérfræðilæknar eyddu tíma sínum í röng vandamál og hefðu ekki nægilegan tíma til að sinna flóknari viðfangsefnum. Heilsugæslan sé hins vegar ekki nógu vel búin til að mæta þörfum þessa hóps og því væri meðferð og eftirlit oft á mörgum stöðum og óljóst hver bæri ábyrgð á henni. Þetta ætti sér meðal annars rætur í því að samvinna milli lækna væri ekki sem skyldi.

## Raddir lyflækna

**Ófeigur T. Þorgeirsson** fjallaði um langvinna sjúkdóma frá sjónarhóli lyflækna og vitnaði í erlendar rannsóknir sem sýna að hjarta- og æðasjúkdómar og krabbamein eru langstærstu vandamálin og munu fara vaxandi í framtíðinni. Nú séu líkur á því að 55 ára gamall karlmaður fái háþrýsting metnar 56%. Á hinn bóginn séu þessi vandamál oft vangreind. Í Evrópu er áætlað að einungis 23-38% þeirra sem hafa háþrýsting að mörkum 160/95 fái greiningu og meðhöndlun og mun færri, eða 5-10% þeirra sem hafa blóðþrýsting að mörkum 140/95. Um verkaskiptingu lyflækna og heimilislækna hafði hann þau orð að vissulega ættu báðar stéttir hlutverki að gegna, hins vegar væri ástandið sums staðar erlendis orðið þannig að heilsugæslan væri að kikna undan vinnuálagi sem fylgir langvinnnum sjúkdómum.

**Runólfur Pálsson** tók undir það að stór hluti sjúklinga með langvinna sjúkdóma fái ófullnægjandi þjónustu, hún hefði þá tilhneigingu að vera sundurlaus, samstarfi lækna væri ábótavant og skráningar- og upplýsingakerfi ófullkomin. Fyrir þessu væru ýmsar ástæður en þær helstar að þjónustan væri skipulögð út frá hagsmunum lækna eða stofnana frekar en þörfum sjúklinga og að deilur hefðu risið milli lækna um það hvaða sérgrein skuli fást við tiltekin verkefni.

Til þess að breyta þessu og bæta þjónustuna sagði Runólfur að fyrst og fremst þyrfti að koma á

öflugu skipulagi með áherslu á teymisstarf og samfellu í meðferð. Það þyrfti að efla samstarf heimilislækna og sérhæfðra lækna, koma samfelldri rafrænni sjúkraskrá í notkun, ýta undir þátttöku sjúklinga í eigin meðferð og leggja reglubundið mat á árangur þjónustunnar.

### Skilgreiningar vantar

Runólfur sagði að meginatriðið væri að skilgreina hver væri aðallæknir sjúklings, sá sem hefði heildaryfirsýnina. Oftast nær eru heimilislæknar í þessu hlutverki en í vissum tilvikum væri eðlilegt að sérhæfðir læknar gegndu því, svo sem þegar í hlut ætti alvarlegur sjúkdómur sem hefði ríkjandi áhrif á líf og heilsufar sjúklings, til dæmis langvinn líffærabilun á háu stigi, sjúklingar með ígrædd líffæri, alnæmi, fjölkerfagigtsjúkdómar, sykursýki með alvarlegum fylgikvillum eða illkynja sjúkdómar. Stundum gæti reynst heppilegt að sjúklingur væri í sameiginlegri umsjá heimilislæknis og sérhæfðs læknis en mikilvægt væri að tryggja samfellu í eftirliti og meðferð ásamt öruggu aðgengi að þjónustu ef bráð vandamál koma upp. Fyrirkomulag þjónustunnar þyrfti að vera ljóst sjúklingi og öllum sem hlut eiga í meðferð hans.

Í þeim tilvikum að sérhæfður lyflæknir gegndi hlutverki aðallæknis þyrfti hann að annast almenna læknisþjónustu samhliða því að fást við meginsjúkdóm sjúklingsins. Hættan við slíkt fyrirkomulag væri að fyrirbyggjandi þjónusta kynni að verða út undan, að vandamál utan sérgreinar læknisins fengju ófullnægjandi meðferð, félagslegum vandamálum væri ekki nægilega sinnt og stuðningur við fjölskyldu sjúklings væri ónógur. Loks kynni kostnaður við þjónustuna að verða meiri en ef hún færi fram í heilsugæslu.

Runólfur ræddi nokkuð þá sjúklinga sem næst honum standa, það er sjúklinga í skilunarmeðferð vegna nýrnabilunar á lokastigi, og vitnaði til rannsókna sem sýndu að meirihluti þeirra liti á nýrnalækni sem aðallækni sinn og að stór hluti þeirra leitaði aldrei til heimilislæknis.

### Rödd úr heilsugæslunni

Þá var komið að því að heyra viðhorf heimilislækna en það var túlkað af **Elínborgu Bárðardóttur**. Hún sagði að styrkur heimilislækna væri fólgin í því að þeir veittu samfellda þjónustu við einstaklinga og fjölskyldur og hefðu oftast heildstæða mynd af sjúklingi og umhverfi hans sem skiptir miklu máli í langvinnum sjúkdómum. Teymisvinna er einnig mjög mikilvæg í vinnu með sjúklinga með langvinna sjúkdóma en í heilsugæslunni er möguleiki á teymisvinnu með hjúkrunarfræðingum,



íðjuþjálfurum og í sumum tilfellum sálfræðingum og félagsráðgjöfum. Hugmynda- og aðferðafræði heimilislækninga hentaði því mjög vel í umönnun og eftirliti þessara sjúklinga.

Elínborg sagði að þær fáu rannsóknir sem gerðar hefðu verið í heilsugæslu á Íslandi um gæði eftirlits sumra langvinnra sjúkdóma sýndu svipaða niðurstöðu og flestar erlendar rannsóknir og því langt í land að við værum að ná meðferðarmarkmiðum. Nefndi hún dæmi af helstu tegundum langvinnra sjúkdóma, bætti geðsjúkdómum við þann lista sem þegar hafði verið nefndur og hnykkti á því að fjölvandamál væru mjög algeng, flestir sjúklingar væru ekki bara með einn sjúkdóm og því mikilvægt að eftirlit væri í höndum læknis sem þjálfaður er í slíku eins og heilsugæslulæknar eru. Ef um væri að ræða mjög flókið vandamál taldi hún eðlilegt að sjúklingur væri í umsjón þess læknis sem mesta reynslu hefði af slíku máli en best væri auðvitað að hafa sameiginlega umsjón (e. stepped care eða shared care). Hún taldi einnig nauðsynlegt að hanna ákveðin þjónustulíkön í heilsugæslunni, til dæmis fyrir sykursjúka en einnig fyrir aðra langvinna sjúkdóma. Að því væri nú verið að vinna og það lofaði góðu.

Elínborg sagði að því væri ekki að leyna að ýmis vandamál blöstu við í eftirliti og meðferð langvinnra sjúkdóma. Ástæður þeirra væru margar, svo sem að þjónustan tæki ekki nægilega mikið mið af sjúklingnum heldur miðaðist frekar við sjúkdóma. Kerfið væri of flókið fyrir sjúklinga, stjórnun þess ómarkviss, upplýsingaflæði milli sérgreinalækna og heimilislækna væri ábótavant og í ofanálag ríkti sums staðar þröngsýni. Þessu þyrfti að breyta en þá rækjust menn á margvíslegar hindranir, sumar tilfinningalegar en aðrar af fjárhagslegum toga. Teymisvinna er til dæmis dýr og sérhagsmunir ríkir

*Hver á að bera ábyrgð á meðferð sjúklings og hafa heildaryfirsýnina þegar margir sjúkdómar sækja að og sjúklingur leitar sér lækninga hjá fleiri en einum lækni? Sigríður Lilja Signarsdóttir á heilsugæslustöðinni Smárahvammi í Kópavogi ræðir við sjúkling. Myndin tengist efni greinarinnar ekki með neinum hætti.*

í kerfinu. Stundum væru fordómar til staðar í garð þekkingar og bakgrunns starfsbræðra og einnig mætti nefna hindranir vegna akademískra ástæðna og menningar í landinu.

Framtíðarsýn heimilislækna hvað varðar langvinna sjúkdóma er á þann veg að til að bæta eftirlit í heilsugæslu væri gagnlegt að koma upp þjónustulíkönum fyrir ákveðna sjúkdóma sem tryggðu utanumhald. Einnig þyrfti að auka þátttöku sjúklings og fjölskyldu hans í meðferð og eftirliti, bæta samvinnu heimilislækna og sérgeinalækna og nýta tölvu- og tækjabúnað sem auðveldar eftirlit og skráningu.

### Sýn landlæknis

**Sigurður Guðmundsson** landlæknir steig síðastur frummælenda í ræðustól og gerði að umtalfni afleiðingar ónógrar eða illa skipulagðrar þjónustu: óhöpp sem sjúklingar verða fyrir að þarflausu. Þau hafa ekki verið rannsökuð mikið hér á landi en víða erlendis hafa verið birtar ískyggilegar tölur um óhöpp í heilbrigðisþjónustu. Tveir flokkar skæru sig úr þegar orsaka er leitað en það eru misfellur við lyfjaávisanir og það sem landlæknir nefndi kerfisvanda en hann verður þegar fyrirmælum er ekki fylgt rétt eftir, samskipti eru ónóg, gæðaftirliti og þjálfun starfsfólks er ábótavant.

Meginvandi heilsugæslunnar er að sögn landlæknis sá að hún er ekki nógu vel upplýst um sjúklinga sína en það stafar af skorti á samskiptum milli lækna, þar með talið milli heilsugæslu, stofu og spítala. Fyrir vikið hefði enginn heildarsýn yfir vanda sjúklings, verkstjórn væri engin og hver læknir sinnti sínu án samráðs við aðra. Hluti af þessum vanda er skortur á skráningu í sjúkraskrár.

Landlæknir benti á ýmislegt sem þyrfti að laga í núverandi kerfi en efst á hans blaði eru betri boðskipti og forsenda þeirra er rafræn samtengd sjúkraskrá fyrir allt landið. Öryggi sjúklinga er tvímælalítið meira ógnað af skorti á samskiptum og upplýsingum milli manna en mögulegum innbrotum og misnotkun á upplýsingum í samtengdri sjúkraskrá. En það þarf fleira að koma til, meðferðarkúltúrinn þyrfti að breytast og einkennast af meiri samfelli svo að sjúklingar geti talað um lækninn sinn. Koma þurfi á skýrum verklagsreglum og innleiða klínískar leiðbeiningar sem víðast. Efla þurfi og skýra samskipti milli spítala, stofu og heilsugæslu og gera göngudeildum sjúkrahúsa kleift að veita sérhæfða þjónustu. Í heilsugæslunni þurfi að efla heimaþjónustu sem byggir á teymishugsjón og veiti greiðar upplýsingar til læknis. Sérhver sjúklingur með langvinnan sjúkdóm þurfi að fá talsmann. Síðast en ekki síst þarf að bæta stjórnunina innan þjónustunnar. Þar þurfi að koma á skýru boðvaldi

og betri aga með því að skýra betur stöðu yfirmanna deilda. Þeir séu hins vegar engar heilagar kýr og menn þurfi að hafa hugfast að það er munur á stjórnanda og leiðtoga. Góður stjórnandi geri hluti rétt en leiðtogi geri rétta hluti, það er málið.

### Hvað er frumþjónusta?

Að loknum framsöguerindum fóru fram pallborðsumræður með þátttöku frummælenda auk **Aðalsteins Guðmundssonar** öldrunarlæknis. Ýmsir úr röðum áheyrenda tóku þátt í umræðunum og lýstu flestir sig sammála frummælendunum í meginatriðum.

Aðalsteinn Guðmundsson lýsti þeirri skoðun öldrunarlækna að kerfið í núverandi mynd taki ekki nægilegt tillit til þarfa stækkandi hóps aldraðra fjölveikra einstaklinga. Gera megi ráð fyrir að helmingur aldraðra sé með þrjá eða fleiri langvinna sjúkdóma. Talsvert vantar uppá að læknar fái fullnægjandi kennslu og þjálfun í að nálgast fjölþætt veikindi með hliðsjón af farniskerðingu og nýta sér kosti samvinnu eða teymisnálgunar í því samhengi. Aðalsteinn lagði áherslu á að með greiðara aðgengi að heilsugæslu eða vitjunum lækna ásamt betra upplýsingastreymi væri hugsanlega hægt að fyrirbyggja bráða versnun langvinnra sjúkdóma sem er oft fyrirsjáanleg. Enn fremur að í umræðu um langvinna sjúkdóma og aldraða megi ekki gleymast að forvarnir, þar á meðal endurhæfing, hafa margsannað gildi sitt. Að lokum benti Aðalsteinn á að læknar þurfi í mörgum tilvikum að vera opnari í umræðu við skjólstæðinga sína og gefa þeim eða aðstandendum aukið færi á að tjá sig um óskir og forgangsröðun meðferðar og jafnvel takmarkanir þegar svo ber undir.

Runólfur Pálsson lagði áherslu á að einkareknar læknameiðstöðvar og göngudeildir sjúkrahúsa verði að bjóða upp á samhæfða fjölsérgræinþjónustu. Leitast verði við að sníða þjónustuna að þörfum sjúklinga.

Sigurður Guðmundsson landlæknir setti fram þá hugmynd að almennir lyflæknar, barnalæknar og kvensjúkdómalæknar störfuðu inni á heilsugæslustöðvum við hlið heimilislækna. **Katrín Fjeldsted** heimilislæknir benti á að heimilislæknar gætu að sama skapi haft hlutverk inni á sjúkrahúsum. Sigurður taldi heilbrigðismál þurfa að komast inn í miðju stjórnsmálanna í stað þess að vera í jaðrinum eins og nú er.

**Páll Torfi Önundarson** blóðmeinafræðingur benti á að hefðin hér á landi væri sú að sérfræðilæknar fengjust fyrst og fremst við vandamál á sínu sérsviði en fæstir þeirra tækju að sér að sinna frumþjónustu sjúklinga nema þeirra allra veikustu. Á hinn bóginn vantaði umræðu um „primary

care“, því „primary care“ væri ekki bara sérgreinin „heilsugæslulækningar (family practice)“. Í Bandaríkjunum væri „primary care“ sinnt af lyflæknum (ekki undirgreinalæknum), almennum barnalæknum, kvænæknum og heilsugæslulæknum. Nauðsynlegt væri að umræða færi fram hérlandis um landamæri frumþjónustunnar; hvað væri almennar lækningar og hvað væri sérfræðilegar lækningar. Læknar ættu að hafa forystuna í umræðunni, ekki ráðuneyti.

**Friðbjörn Sigurðsson** læknir lýsti sig andvígán því að stilla frumþjónustu og sérfræðipjónustu upp sem andstæðum pólum. Þvert á móti væri brýnt að auka samvinnu heimilislækna og sérfræðilækna. Jafnframt væri mikilvægt að sjúklingar hefðu vól á fjölbreyttri þjónustu því skoða ætti þjónustuna út frá þörfum þeirra en ekki lækna. Friðbjörn ræddi einnig um mikilvægi þess að vel yrði staðið að uppbyggingu ferliþjónustu á Landspítala og að

sérfræðilækniþjónustan á höfuðborgarsvæðinu ætti að byggjast upp á heildrænan hátt.

**María Heimisdóttir** læknir ítrekaði mikilvægi upplýsingaflæðis milli lækna og að brýnt væri að samfelld rafræn sjúkraskrá yrði að veruleika sem fyrst. Nokkur skriður hefur komist á vinnu við gerð rafrænnar sjúkraskrár undanfarin misseri og þakkaði María fyrir stuðninginn við þetta verkefni sem fram kom í umræðunni. Auk þess kom fram í umræðunum að mikilvægt væri að læknar notuðu síma meira við samskipti sín í þágu sjúklinga.

Að lokum var lagt til að framhald verði á þessari umræðu enda mikilvægt að læknar leysi þessi mál sjálfir. Sú hugmynd kom fram að settur yrði á laggirnar starfshópur með þátttöku Félags íslenskra heimilislækna, Félags íslenskra lyflækna, Læknafélags Íslands og landlæknis til að vinna að þessu máli og setja fram tillögur til úrbóta.

## Bylting í búsetu og þjónustumálum aldraðra?

ÍFRAMHALDI af velmegun stríðsáranna fluttu bændafjölskyldur í stríðum straumi til bæja og borga. Þar eð lítið pláss fannst fyrir aldrað fólk í þriggja herbergja borgaríbúðum urðu til öldrunarstofnanir er tóku við þeim öldruðu. Þegar hafnir voru hreppflutningar á öldruðum af landsbyggðinni til stóru stofnana á Reykjavíkarsvæðinu var farið að byggja öldrunarstofnanir utan Reykjavíkur. Einnig endurbýggðu menn gömlu sjúkrahúsin og bættu við nýjum á landsbyggðinni. Þar eð skurðlækningar lögðust af á mörgum minni sjúkrahúsum á landsbyggðinni breyttust þau í öldrunarstofnanir með ónotaða skurðstofu í endanum. Fyrir 30-35 árum fannst ekki orðið heimaþjónusta í íslensku máli.

Upp úr 1970 var hafin barátta fyrir aukinni heimaþjónustu og endurhæfingu á stofnunum. Fyrstu tillögur komu frá landlæknisembættinu og Þór Halldórssyni öldrunarlækni. Heimaþjónusta hefur smám saman eflst nokkuð í Keflavík, Reykjavík og Akureyri þó að hægt gangi. Við erum verulegir eftirbátar nágrannaþjóðanna. Tvær töflur er hér verða sýndar varpa ljósi á stöðu okkar í búsetumálum aldraðra miðað við hin Norðurlöndin. Við bjóðum öldruðum mun oftast stofnavistun og fjölbýli en nágrannaþjóðirnar. Þjónustuíbúðir í íbúðahverfum eða tengdar stofnanir eru mun algengari kostur í nágrannalöndunum en á Íslandi.

Landsamband eldri borgara lagði fram þann 21. desember 2005 ákveðnar kröfur til ráðherraefnd-

ar um gerbyltingu í þessum málum. Framvegis verði höfuðáherslan lögð á fjölbreyttari búsetuskilyrði fyrir aldraða, aðallega byggingu smábúða og tvöföldun á framlagi til heimaþjónustu á næstu tveimur árum. Elliheimili eiga að hverfa.

Ráðherranefndin samþykkti að fulltrúar sambandsins og nefndin starfi saman að tillögugerð í málinu sem skal lokið á næstu mánuðum.

Nokkur bjartsýni ríkir um árangur, sérstaklega vegna þess að kosningar nálgast nú óðum!



Ólafur Ólafsson

Höfundur er fyrrverandi landlæknir.

**Tafla I.** Stofnavistun og búsetuskilyrði meðal 65 ára og eldri á Norðurlöndum 2002.

	Á stofnun – %	Einbýli – %
Ísland	9,1	60
Danmörk	3,4 (íbúðir)	90 – oftast smábúðir
Noregur	5,9	91
Svíþjóð	8,1 (aðallega íbúðir)	90 – smábúðir
Finnland	4,0	–

Áldremsorgsforskingin í Norden 2005, Tema Nord 2005

**Tafla II.** Stofnana- og þjónustuíbúðabúseta 65 ára og eldri á Norðurlöndum.

	Stofnanir – %	Þjónustuíbúðir – %
Ísland (Reykjavík)	70	30
Danmörk	32	68
Noregur	57	43
Finnland	58	42

Áldremsorgsforskingin í Norden 2005, Tema Nord 2005