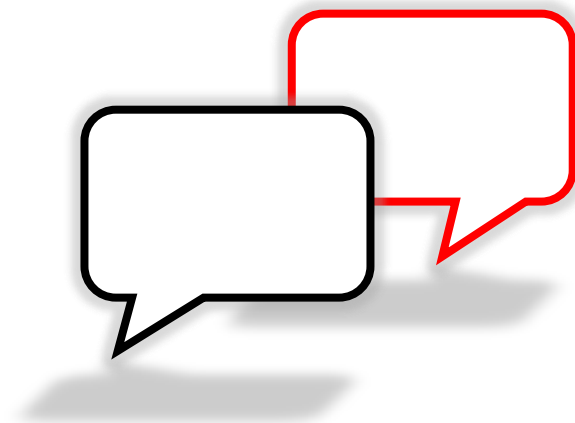




PUBLIKATION

***OTTE VEJE TIL BEDRE LIVSKVALITET
FOR DE DANSKE PATIENTER***

Indledning

PatientAkademiet har i foråret 2023 gennemført en møderække med patienternes livskvalitet som tema/i fokus. Det er et tema, som meget hurtigt overses i diskussionerne om, hvordan vi indretter vores sundhedsvæsen i fremtiden. Man får hurtigt det indtryk, at der er mere fokus på personale, teknik og struktur. Men i sidste ende er vores sundhedsvæsen til for patienterne. Og deres målestok for, om sundhedsvæsenet er godt eller skidt, er andre kriterier end dem, der ofte er på den politiske dagsorden. For patienterne handler det om, hvorvidt man overlever, hvor længe man lever, og hvor godt man lever.

Dermed står patienternes livskvalitet som det, der burde være rettesnoren for fremtidens reformer i sundhedsvæsenet. Og når nu det ikke er hovedfokus for de politiske beslutningstagere, er det afgørende at patienterne selv sætter deres livskvalitet på dagsordenen. Det er præcis det, som er sket med møderækken i PatientAkademiet.

Igennem tre møder har mellem 65 og 110 patienter hver gang fundet sammen, hørt kvalificerede oplæg fra sundhedsvæsenets eksperter og diskuteret, hvad der kan øge livskvaliteten for patienterne. Og hvordan de får patienters livskvalitet på dagsordenen. Det hele sluttede med et videotransmitteret debاتمøde mellem repræsentanter fra patienterne og udvalgte sundhedspolitikere, hvor forslag blev fremlagt og diskuteret.

Se debاتمødet om livskvalitet – set med patientens øjne [her](#)

Denne publikation er en opsamling på alle de input, som patienterne har ført frem. Håbet er, at de politiske beslutningstagere skeler lidt til forslagene – til patienternes livskvalitet – mens de sidder og lægger det puslespil, der skal blive til sundhedsvæsenet i fremtiden.

2

Nedenstående input afspejler overordnet set de synspunkter, deltagende patienter har fremført i forbindelse med den konkrete møderække, men er ikke nødvendigvis dækkende for samtlige patienters synspunkter. PatientAkademiet har fokus på, at synspunkterne bliver dækket sobert og grundigt.

#1 Adgang til behandling

Det kan nærmest virke banalt, men ikke desto mindre var det et ofte fremført synspunkt til møderne, at livskvaliteten sænkes og håbet slukkes hos patienterne, når adgangen til behandling og især de nyeste behandlinger er begrænset. Der er to store udfordringer i denne sammenhæng.

En gruppe patienter efterlyser adgang til medicinske behandlinger, som er tilgængelige i vores nabolande, men ikke i Danmark. Medicinrådet er dygtige til at prioritere, men det betyder, at nogle patienter ikke har adgang til behandlinger, som man har på den anden side af grænsen. Eller hvis man har penge nok til selv at købe behandlingen på et privathospital eller i udlandet. Patienterne ønsker, at Folketinget sikrer det femte princip for prioritering af sygehusmedicin, der handler om at sikre en hurtig ibrugtagning af ny, effektiv medicin¹.

En anden gruppe patienter når ikke engang til lægen. De sidder fast i lange ventelister. Det gælder eksempelvis patienter med atopisk eksem eller psoriasis. Men det gælder i den grad også patienter med psykisk sygdom. Der er derfor et udbredt ønske om, at sundhedsvæsenets problemer med ventelister løses.

#2 En vejleder for patienterne

I dag modtager patienterne information om deres sygdom og behandling af læger og sygeplejersker på hospitalet. Ofte er patienter og pårørende så påvirkede af situationen, at de ikke er i stand til at huske den information, der bliver givet. Desuden oplever patienterne også at mangle information om, hvilke kommunale servicetilbud, der kan lette deres hverdag. De kan også have udfordringer med at finde ud af, hvad sygdommen betyder i forhold til deres arbejde, deres pension og deres forsikringer. Der er mange spørgsmål og udfordringer, der melder sig, når man får en kronisk og/eller livstruende sygdom.

Patienterne peger på behovet for, at der oprettes en guide- eller en vejlederfunktion, der kan hjælpe patienten og de nærmeste pårørende. I nogle kommuner har man i dag en demensvejleder, og denne funktion kunne man tænke udvidet. I flere kommuner findes også frivillige organisationer, der hjælper patienter og pårørende i mødet med sundhedsvæsenet. Men der er behov for at sikre - på nationalt plan – at alle patienter uafhængigt af bopæl har adgang til en patientvejleder.

En patientvejleder skal komme hjem til patienten og kunne fortælle om sygdommen og ikke mindst om behandlingen. Det at modtage kommunikationen i hjemlige omgivelser fra en mindre autoritær person vil kunne sikre, at patienterne bedre forstår deres behandling, og derfor kan være mere compliant. Patientvejlederen kan også fortælle om, hvilke former for støtte og tilbud, der findes. Det kan være information om patientforeninger, om hjælpemidler og om tilskuds- og indkomstmuligheder på socialområdet.

Efter det indledende møde kan patientvejlederen være tilgængelig telefonisk og vejlede patienten i, hvordan man sikrer det bedst mulige patientforløb. Og for socialt udsatte kan patientvejlederen yde en ekstra indsats ved fx at gå med på læge- og hospitalsbesøg. Patientvejlederordningen bør tilbydes alle patienter med en alvorlig kronisk eller livstruende sygdom. Man kan eventuelt indføre den som pilotforsøg i udvalgte kommuner med henblik på at dokumentere effekter på compliance, behandling og økonomi.

3

#3 Vandrejournale

Det er en kendt sag, at der er forskel på patientjournalerne på hver sin side af Storebælt. Samtidig har praktiserende speciallæger og almenpraksis forskellige systemer. Og kommunerne har sine systemer. Samtidig har patienterne både sundhed.dk og flere apps som minSP og minlæge, hvor de kan tilgå deres egne informationer.

Det er intet problem med forskellige systemer, så længe de kan tale sammen. Det er imidlertid patienternes oplevelse, at systemerne ikke er særligt gode til at udveksle informationer. Bliver man gravid, får man en vandrejournale, hvor alle de forskellige sundhedsfaglige indskrifter informationer. Journalen kan både være fysisk eller digital.

På tilsvarende vis kunne man lave en vandrejournale til patienter med en kronisk eller livstruende sygdom. Her vil alle sundhedsfaglige kunne indskrive notater om patientens sygdom og behandling. Det kan være speciallægen på sygehuset, almen praksis, hjemmesygeplejen, fysioterapeuten eller hjemmehjælperen. På den måde får alle adgang til samtlige relevante informationer på tværs af alle systemerne i den offentlige sektor.

#4 Bedre rettigheder for patienter og pårørende

En alvorlig sygdom rammer ikke kun patienten, men i høj grad også de nærmeste pårørende. Men de har ofte ingen eller meget få rettigheder på trods af, at de løser en kæmpe opgave for sundhedsvæsenet og for patienten uden tak endsige aflønning. De pårørendes livskvalitet har imidlertid direkte betydning for patientens livskvalitet.

Derfor bør der indføres nogle rettigheder for nærmeste pårørende til en alvorligt syg. Rettighederne skal først og fremmest sikre den pårørendes position på arbejdsmarkedet. Men de bør også omfatte mulighederne for aflastning for en ofte krævende plejeopgave. Rettigheder til de pårørende vil sende et meget vigtigt signal til en gruppe mennesker, hvis opgaver ikke bliver mindre i fremtiden, når sundhedsvæsenet bliver endnu mere presset end i dag.

Patienterne selv ønsker også bedre rettigheder i forbindelse med deres sygdom. Det gælder især muligheden for at fastholde tilknytningen til arbejdsmarkedet, hvor man med fordel kan forbedre mulighederne for, at patienterne kan blive på arbejdsmarkedet eller få en anden tilknytning, da det på mange måder har stor betydning for deres livskvalitet.

#5 Professionalisering af patientuddannelsen

Indenfor nogle sygdomsområder har man en tradition for at lave patientskoler. Det er typisk noget, som man tager initiativ til på en hospitalsafdeling, og tilbuddet omfatter normalt kun afdelingens patienter – og nogle gange også de pårørende. Patienterne oplever den slags tilbud som virkeligt værdifulde.

Det giver imidlertid ikke meget mening, at man flere forskellige steder i landet opfinder de samme tilbud. Man burde i stedet lave landsdækkende tilbud om patientuddannelse. I langt de fleste tilfælde vil det kunne ske som et digitalt tilbud. Samtidig vil et landsdækkende tilbud betyde, at man ikke kun får dækket alle relevante hospitaler, men også kan tilbyde patientuddannelsen til dem, der er tilknyttet enten en praktiserende speciallæge eller almen praksis.

Når man først har lavet en digital patientskole af et vist antal lektioner, vil det med meget få ressourcer være muligt at vedligeholde og udbygge patientskolen. Og al undervisning kan gøres tilgængelig for alle patienter, pårørende eller helt almindelige borgere, der interesserer sig for sygdommen.

#6 Bedre kommunikation

Kommunikationen mellem patient og sundhedsfaglige er også en udfordring. Det skyldes, at læger og andet personale ofte ikke har de rigtige værktøjer til at sikre en god kommunikation med patienterne. Men det skyldes i høj grad også, at patienterne ikke er gode til at tage imod information på fx et sygehus.

Lægernes evner til at kommunikere bør styrkes gennem en bedre uddannelse af lægerne i både kommunikation og i psykologisk indsigt. Det bør være normalt for en alment praktiserende læge at spørge ind til patientens generelle velbefindende i forbindelse med en konsultation. Det er også et ønske hos patienterne, at lægerne får bedre tid til samtalerne – det gælder ikke mindst i almen praksis.

Man kunne også gøre det til kutyme at tilbyde alle patienter optagelse af alle vigtige lægesamtaler, så patienten sammen med sine pårørende kan genhøre samtale i god ro og orden gennem sundhed.dk. Samtidig bør der også sikres bedre muligheder for tolkning af samtalerne, hvilket eventuelt kan ske gennem en ren digital løsning. Det er svært at være compliant på en behandling, hvis man ikke kan forstå, hvad lægen siger.

#7 Bedre forebyggelse

Den bedste livskvalitet opnår man, hvis man slet ikke bliver syg. Og mange livstruende og kroniske sygdomme i Danmark er knyttet til vores livsstil med for meget rygning, alkohol og forkert kost. Derfor er det et naturligt ønske fra patienternes side, at forebyggelsen i Danmark øges.

Det gælder både forebyggelsen generelt, hvor der er behov for mere information om livsstilens betydning for vores helbred. Men det gælder i særdeleshed også for dem, der har fået en sygdom, og hvor en forebyggende adfærd er afgørende for at holde sygdommen mest mulig i ro. Her bør der sættes massivt ind med mere information og ikke mindst med mere direkte rådgivning af patienterne.

For patienter, der har haft kræft, hvor behandlingen har virket og kræften er i ro, er der særligt behov for en indsats, der både er rehabiliterende og forebyggende for tilbagefald. Patienterne har foreslået, at der indføres et særligt pakkeforløb efter kræftbehandlingen på hospitalet, hvor patienterne modtager rådgivning, der både omhandler det fysiske og psykiske helbred.

#8 Bedre måling af livskvalitet

Der findes flere metoder, som sundhedsvæsenet anvender til at måle patienternes livskvalitet. Og der er stor forskel på de forskellige metoder. Patient Reported Outcomes (PRO) er en måling baseret på data, som patienterne selv indrapporterer gennem eksempelvis et spørgeskema. Generelt er der stor tilfredshed hos patienterne med PRO-skemaer, som patienterne gerne ser bedre udbredt i hele sundhedsvæsenet. PRO giver mening, fordi spørgeskemaerne bygger på patienternes egne udsagn.

En anden, og mere teoretisk, måde at måle livskvalitet på er den såkaldte QALY, der står for kvalitetsjusterede leveår. Denne måling bruges særligt af Medicinrådet i deres vurdering af, hvor meget merværdi en medicinsk behandling skaber. En majoritet af patienterne opfatter denne måling som alt for teoretisk og alt for langt fra virkeligheden. De mener ikke, at QALY på nogen måde afspejler kvaliteten af et leveår og samtidig mener de, at QALY har alt for stor betydning for Medicinrådets afgørelser. Patienterne ønsker, at Medicinrådet dropper brugen af QALY og går tilbage til den metode, der blev anvendt forud for introduktionen af QALY.

Reference

- 1) <https://sum.dk/Media/3/7/Principppapir-om-prioritering-for-sygehuslaegemidler.pdf>