



Klokken er lidt over halv ni på Silkeborg Regionshospital, da sygeplejerske Malene Dybdahl Thuesen går fra personalerummet til venteværelset

i Klinik for Multisygdom. I 'Skoven', som der står på glastruden til venteværelset, sidder dagens patient Lotte i en af de grønne lænestole.

Lotte, som ikke ønsker at stå frem med sit fulde navn, er 55 år og lider af en række sygdomme og smerter. Listen er lang og lyder blandt andet på Addisons, migræne og rygsmerter, forhøjet blodtryk, diabetes og fibromyalgi.

Ligesom Lotte lever mellem 25 og 37 procent af den danske befolkning med mere end én kronisk sygdom, og de indgår dermed i den gruppe af patienter, man

kalder for multisyge. En patientgruppe, der i takt med, at vi generelt bliver ældre, og mulighederne for at diagnosticere bliver bedre, forventes at vokse med 1,4 procent om året over de næste ti år. Og samtidig en patientgruppe, som sundhedsvæsenet finder det stadig sværere at behandle på grund af det komplekse sygdomsbillede, der kræver, at flere medicinske specialer arbejder sammen, fortæller daglig leder af Klinik for Multisygdom Marlene Lunddal Krogh, der også er speciallæge i klinisk farmakologi.

»Hvert medicinsk speciale tager sig meget fokuseret



Lotte er multisyg. Hun lider blandt andet af migræne og rygsmerter, Addisons, forhøjet blodtryk, diabetes og fibromyalgi – og så er hun del af patientgruppe, der ventes at vokse i de kommende år

af problemstillinger inden for deres område og ser ikke på resten. Men hvis man har flere forskellige sygdomme, så spiller de sammen og virker ind på hinanden. De forskellige slags medicin virker ind på hinanden, og det, der måske er godt for den ene sygdom, kan være dårligt for den anden.»

Da Klinik for Multisygdom tilbage i 2012 slog dørene op, var det netop med det formål at styrke kendskabet til det relativt underbelyste fænomen og sætte det på den sundhedspolitiske dagsorden.

Det sidste er i hvert fald sket. I et stort interview med

»Du får en meget stor morfindosis. Hvis jeg fik den, ville jeg gå i koma«

Flere og flere danskere bliver multisyge, og sundhedsvæsenet har svært ved at yde ordentlig behandling til dem, der er hårdest ramt. Måske viser Klinik for Multisygdom i Silkeborg vejen. Vi har fulgt en patient igennem en dag

Tekst: Marie Pastré · Foto: Maria Høy Hansen

Politiken fortalte formanden for den regeringsnedsatte Sundhedsstrukturkommission, der skal komme anbefalinger til en ny måde at organisere sundhedsvæsenet på, at udviklingen på sundhedsområdet de sidste 20 år i høj grad har handlet om at specialisere behandlingen på sygehusene, men at opgaven i dag skal være en anden:

»Nu handler det om det stigende antal ældre borgere med mange kroniske sygdomme samtidig, som er blevet svingdørspatienter mellem forskellige afdelinger og på flere forskellige hospitaler, mellem ●●●



egen læge, kommune og regionernes tilbud,« lød det fra formanden Jesper Fisker, der også er direktør i Kræftens Bekæmpelse. Ambitionen er derfor, at der skabes et langt stærkere samarbejde mellem sygehus, kommune og egen læge, så patienten får et mere sammenhængende forløb.

I stedet for at behandle én sygdom ad gangen er ideen med Klinik for Multisygdom at se på alle patientens sygdomme på én gang. For Lotte er det første gang i de 30 år, hun har levet med kronisk sygdom og smerter, at man samlet ser på hendes symptomer.

Tingene skal hænge sammen

Inden Lotte mødte ind på sygehuset i Silkeborg i dag, har sygeplejersken Malene Dybdahl Thuesen talt med hende i telefonen. For ud over at være sygeplejerske er Malene Dybdahl Thuesen også koordinator for dagens forløb og et eventuelt videre forløb i klinikken.

Hun begynder med at fortælle, hvordan dagen kommer til at foregå. Sammen med klinikkens farmaceut skal Lotte gennemgå sit indtag af medicin, og derefter skal hun have en snak med klinikkens fysioterapeut og ergoterapeut om funktionsniveau fulgt op af en samtale med én af klinikkens to læger.

Omkring frokost går personalet til den såkaldte multidisciplinære konference, hvor de med relevante speciallæger og på baggrund af deres samtaler med Lotte forsøger at komme frem til en samlet plan for et videre forløb. En plan, der for nogle patienter betyder, at de fortsat skal komme i klinikken, mens andre bliver sendt tilbage til deres praktiserende læge.

Marlene Lunddal Krogh forklarer, at klinikken først og fremmest søger at skabe overblik over patientens sygdomshistorie og symptombillede og derfra koordinere en plan for behandling. Og det er noget, som patienter med multisygdom efterspørger, fortæller Anne Frølich, der er klinisk professor ved Københavns Universitet og chef ved Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom på Slagelse Sygehus i Region Sjælland.

Som en del af sin forskning har hun interviewet patienter med multisygdom, og generelt har de en oplevelse af, at »tingene ikke hænger sammen«: De fortæller, at de bliver kastet rundt i systemet, og at vigtige informationer om deres sygdomme ikke altid følger med.

Tabet af informationer sker som regel i overgangen mellem de forskellige sektorer, men også internt i hospitalsvæsenet kan patienter opleve en mangel på koordinering mellem forskellige ambulatorier.

»Lunge-Hans ved ikke, hvad Hjerne-Jens siger. Der er måske også meget, der bliver sagt, som man ikke lige får overført, og så kan der være en kultur i hjerteambulatoriet for, at man skal opnå et bestemt behandlingsmål, som de slet ikke kender til i lungeambulatoriet,« siger Anne Frølich.

Og den manglende sammenhæng betyder, at patienterne »ofte føler sig utrygge«, siger hun.

I 2017 kom et udvalg nedsat af VLAK-regeringen med 20 anbefalinger til, hvordan man kunne styrke sammenhængen på tværs af sundhedsvæsenet. Men problemet består, og i sin analyse fra december fremhævede Sundhedsstrukturkommissionen, at det ikke

altid er tydeligt, hvem der i sidste ende har ansvaret for det samlede patientforløb.

Oplevelsen af at 'falde mellem to stole' er noget, de meget ofte hører om på Klinik for Multisygdom, og et billede, som Lotte alt for godt kan genkende. Hun har op til flere gange oplevet, at journalerne manglede oplysninger, eller at personalet et sted ikke havde adgang til oplysninger fra et andet.

»Det var meget foruroligende. Jeg synes, det er vigtigt, fordi der er en sammenhæng mellem mine forløb,« siger hun.

Henvisning til klinikken her foregår enten gennem et sygehus eller patientens egen læge. Som regel er det sidstnævnte, der henvender sig for at få hjælp til at skabe et overblik over sygdomshistorikken og specialisterne bud på, hvordan medicinen mod de forskellige sygdomme virker på patienten og på hinanden.

At betragte alle en patients sygdomme på én gang kræver længere konsultationstider end det, de almenpraktiserende læger kan tilbyde. I forbindelse med sin forskning har Anne Frølich interviewet læger og sygeplejersker i almen praksis og på sygehusene og deres oplevelser ligner meget patienternes: Der er ikke nok tid til at komme rundt om alle problemer, og de forskellige sektorer taler ikke sammen.

»Det var lidt to sider af samme mønt,« siger hun.

En gordisk knude

For Lotte kommer det manglende lægelige overblik til udtryk i hendes medicin, fortæller hun.

»Jeg får meget medicin. Jeg er meget lidt glad for at



Til konsultationen har Lotte medbragt en pose med sine præparater. Pilleglas og kartonæsker lægges ud på bordet: Hydrokortisol, morfin, Ozempic, Treo ... Udfordringen er, at de forskellige slags medicin virker ind på hinanden, fortæller Marlene Lunddal Krogh, daglig leder af Klinik for Multisygdom: »Det, der måske er godt for den ene sygdom, kan være dårligt for den anden«

tage så meget. Jeg er utryg, for jeg føler ikke, at der er styr på det,« forklarer hun, da hun har sat sig i stolen hos klinikkens farmaceut Sofie Herping.

Det er kendetegnende for klinikkens patienter og multisyge patienter i det hele taget, at de behandles med mange forskellige former for medicin, fortæller Marlene Lunddal Krogh.

»Jeg tror ikke, at jeg har mødt nogen patienter her i klinikken, der ikke har medicinske bivirkninger som en del af deres symptombillede,« siger hun.

Nye symptomer bliver ofte løst med ny medicin og på den måde opstår det, Marlene Lunddal Krogh kalder »en gordisk knude«.

»Det bliver svært at overskue, når man pludselig har en liste på 25 lægemidler og skal finde ud af, hvordan de egentlig spiller sammen. Der er jo ikke nogen studier, der har undersøgt, hvordan de virker sammen, og om de har den forventede effekt, når man kombinerer dem hos den her patient på den her måde. Det er svært at lave studier,« forklarer Marlene Lunddal Krogh.

Konsultationen med farmaceuten Sofie Herping handler om at få overblik over al den medicin, som Lotte tager.

Indholdet af en genanvendelig Rema 1000-pose bliver tømt, og alle pilleglas og kartonæsker lægges ud på skrivebordet, som Sofie Herping sidder ved. Sammen gennemgår de ét præparat ad gangen: Hydrokortisol, morfin, Ozempic, Treo, og Lotte fortæller, om hun synes, det virker, om hun oplever bivirkninger, og om hun måske kan undvære det. Imens lytter Sofie Herping og noterer på et stykke papir.

I alt 29 præparater. 34 tabletter dagligt, herunder ni

kosttilskud. Én injektion, næsespray og fire inhalationer af astmaspray.

Systematiske huller

Klokken er kvart over ti, da ergoterapeut Lene Engelbrecht stikker hovedet ind i rummet. Tiden er løbet fra Sofie Herping, og Lotte går med Lene Engelbrecht ned til et rum, der ligger lidt længere nede ad gangen med de indrammede plakater af Monet og Van Gogh.

Udover at skabe overblik er en af klinikkens opgaver også at hjælpe patienten med at acceptere det at være kronisk syg, og det er her, klinikkens to terapeuter kommer ind i billedet. Det handler om at acceptere det, du ikke kan, og fokusere på det, du gerne vil kunne gøre en dag, forklarer Marlene Lunddal Krogh.

Lotte og ergoterapeuten Lene Engelbrecht sætter sig over for hinanden, mens fysioterapeut Jannie Bloch-Nielsen sætter sig ved computeren i hjørnet for at notere.

»Hvordan ser en almindelig hverdag ud?« indleder Lene Engelbrecht med at spørge.

Som regel ret inaktiv, og en stor del af den foregår i sengen, svarer Lotte, og Lene Engelbrecht stiller mere konkrete spørgsmål om søvn, måltid og motion.

»Jeg kan ikke sove på grund af smerter, og jeg har smerter, fordi jeg ikke kan sove,« forklarer Lotte.

»Det hele er filtret sammen, så vi skal løsne lidt op i den her knude,« svarer Lene Engelbrecht, mens Jannie Bloch-Nielsen tavst taster ved computeren.

Da de to terapeuter efter konsultationen går ind for at overlevere til lægen, fortæller Lotte, at ●●●

hun har været nødt til at tage den højeste dosis af smertestillende for at kunne møde op i klinikken. Selv om hun virker forholdsvis frisk i dag, ved hun, at hun kommer til at skulle ligge i sengen de næste par dage.

»Uanset hvor rare og velmenende folk er, så kan de ikke sætte sig ind i det. Og det kan jeg godt forstå, for jeg glemmer det selv,« siger hun. »Jeg har stadig svært ved at erkende, at jeg er kronisk syg.«

Lægen, der bliver overleveret til, er Jan Nibro, speciallæge i almen medicin og ældresygdomme. Han er lægelig tovholder for Lottes behandling i klinikken.

Han har sat sig grundigt ind i hendes sygehistorie, og »den er lang«, siger han efter at have sat sig ved det kvadratiske bord. Ikke desto mindre er der stadig oplysninger, der kunne være relevante, og som ikke indgår: »Almen praksis rutter ikke med informationer,« siger han til Lotte.

Datadeling er et af de helt store temaer inden for multisygdom. Klinikken har blandt andet ikke mulighed for at få adgang til notaterne fra patienternes egen læge, siger Marlene Lunddal Krogh.

»Selv om vi har gjort os umage og kigget i de systemer, vi har adgang til, så kan vi ikke se, hvad der foregår ved den praktiserende læge,« forklarer hun. »Vi kan ikke bede om praktiserende læges notater, for dem udleverer de ikke. Hvis de har et resumé, vil de sikkert gerne sende det, men så har de som regel gjort det i henvisningen.«

Samtidig er journalsystemerne i regionerne ikke ens, og det er ikke altid nemt for personalet i klinikken at skabe sig et overblik på sundhedsjournalen, som er den platform, der virker på tværs af landets fem regioner.

Marlene Lunddal Krogh forklarer, at det juridiske manøvrerum for at kunne dele data på tværs af regioner er forholdsvis snævert. Det gør det sværere for personalet at vide, hvilke behandlinger patienter allerede har været igennem, og det skaber forvirring for patienten, der ikke ved, hvilke informationer sygehuset har og ikke har.

Anne Frølich mener også, at datadeling på tværs af sundhedsvæsnets sektorer er et helt oplagt sted at tage fat, når Sundhedsstrukturkommissionen til juni kommer med deres rapport og bud på, hvordan sundhedsvæsnets fremover skal håndtere flere plejekrævende ældre trods færre hænder i systemet.

Svært at måle resultater

Da man i 2012 oprettede klinikken på Silkeborg Regionshospital, var den den eneste af sin slags. I 2016 åbnede en klinik på Akutsygehuset i Holbæk, »Samme dag under samme tag«, var mottoet, men havde modsat Silkeborg ikke tilbud om farmaceut og terapeut. Tilbuddet findes dog ikke længere. Bornholmere med type 2-diabetes kombineret med en række andre sygdomme kunne fra 2018 og fire år frem supplere deres øvrige behandling med et multisygdomsteam. Sidste år åbnede Afdeling for Multisygdom i Hillerød, der dog er et sengeafsnit og ikke et ambulatorie som klinikken i Silkeborg.

Med det stigende antal af multisyge og forventningen om, at andelen bliver større i fremtiden, kan det undre, at modellen i Silkeborg ikke har spredt sig yderligere. Selvsamme spørgsmål stiller de sig selv i klinikken. Den væsentligste forklaring ligger i forskningen på området – eller manglen på samme, mener professor og sundhedsøkonom ved Syddansk Universitet Jes Søgaard.

»Hvis den forskning ikke foreligger, tilsiger min erfaring siden den 1. december 1980, hvor jeg begyndte at forske i danske sygehuse, at så er det ret svært at sprede ting,« siger han.

Og som det ser ud lige nu, ligger forskningen – internationalt såvel som nationalt – ikke inde med et entydigt svar på den bedste måde at organisere sundhedsvæsnets på for patienter med multisygdom. Desuden mangler der kliniske retningslinjer for patienter med flere samtidige kroniske sygdomme, forklarer Anne Frølich. Hun mener, at det kan have noget at gøre med, at de multisyge er en inhomogen gruppe

»Lunge-Hans ved ikke, hvad Hjerter-Jens siger. Der er måske også meget, der bliver sagt, som man ikke lige får overført, og så kan der være en kultur i hjerTEAMBULATORIET for, at man skal opnå et bestemt behandlingsmål, som de slet ikke kender til i lungeambulatoriet«

Anne Frølich

Chef, Videnscenter for Multisygdom og Kronisk Sygdom på Slagelse Sygehus

patienter, og det kan gøre det svært at drage entydige konklusioner.

Klinik for Multisygdom blev egentlig til, fordi en række af sygehusets klinikere mente, at der manglede et tilbud for patientgruppen, hvor man i højere grad talte sammen på tværs af specialer. Gennem årene har klinikken arbejdet tæt sammen med forskere fra Universitetsklinikken for Innovative Patientforløb, der netop forsker i organisatoriske tiltag for, hvordan man bedst behandler multisyge.

I klinikken er man godt klar over det, Anne Frølich og Jes Søgaard skitserer. Derfor er de to klinikker netop begyndt at udvikle forskellige forløb, der tager udgangspunkt i den enkelte patients behov for så at evaluere på det efterfølgende.

Ifølge Anne Frølich er der meget, der tyder på, at klinikken i Silkeborg skaber gode resultater for patienterne: »De har en holistisk tilgang, hvor de bruger noget tid på at sætte sig ind i patientens historie, og så laver de en samlet plan, og det har man tit ikke tid til i det enkelte ambulatorium, hvor man har cirka et kvarter til hver patient. Hos egen læge har man heller ikke så lang tid,« siger hun. »De har fat i noget, men de er nok ikke helt i mål. Det skyldes strukturelle ting som deling af data og økonomi.«

Systemerne i sundhedsvæsnets tre sektorer – kommune, region og praktiserende læger – har ikke kun svært ved at tale sammen, deres økonomi er også adskilt. Det betyder for eksempel, at kommunen og almen praksis ikke mærker de økonomiske fordele, når de gør en ekstra indsats for at forebygge indlæggelse. I stedet mærker regionerne gevinsten af de færre indlæggelser.

Sammenhæng i sundhedsvæsnets handler derfor også om, at det ikke skal kunne betale sig at sende borgeren og dermed regningen videre, fordi patienten ikke er økonomisk attraktiv, forklarer professor i almen medicin, praktiserende læge og medlem af Sundhedsstrukturkommissionen Mogens Vestergaard.

»Tanken om, at man kun kigger på sin egen sektor og sit eget budget, er uhensigtsmæssig. Det ville være bedre, hvis vi havde et system med et fællesincitament for at arbejde sammen, spille hinanden gode og lave det gode patientforløb,« siger han.

Kompleks syg

Klinik for Multisygdom skal ikke være et tilbud for alle multisyge, forklarer Marlene Lunddal Krogh. For man falder hurtigt under definitionen som multisyg, det kræver blot to kroniske sygdomme.

Klinikkens målgruppe er det, hun kalder for komplekse multisyge. En entydig definition af kompleks multisygdom findes ikke, men klinikkens opgave er at finde og behandle de patienter med multisygdom, der er for komplekse for deres egen læge eller andre

læger i sundhedsvæsnets. Og det er uanset, om det er fysiske og psykiske sygdomme eller sociale faktorer.

»Det handler om at finde ud af, hvem der er de komplekst multisyge, og finde dem, der har den uhensigtsmæssige polyfarmaci (brug af fem eller flere lægemidler samtidigt, *red.*), som vi kan prøve at gøre noget for,« siger Marlene Lunddal Krogh om klinikkens målgruppe.

Mogens Vestergaard er enig med Marlene Lunddal Krogh i, at klinikken i Silkeborg skal være dedikeret til de patienter, der har brug for en særlig indsats. Resten skal de praktiserende læger tage sig af.

»Vi skal sikre os, at vi laver en differentieret indsats, og sikre, at vi skaber høj kvalitet til alle patienter, men gør mest for dem, der har størst behov. Den største del af arbejdet skal ligge ude i almen praksis og hos kommunen, hvor det typisk absolut er bedst og billigst, og hvor de praktiserende læger har en langvarig relation til patienten og har den generalist kompetence, som er nødvendig, siger Mogens Vestergaard, der tre dage om ugen er i sin egen lægepraksis i Grenaa.

Men det sker, at de praktiserende lægers viden om en bestemt sygdom ikke rækker. I de tilfælde har Mogens Vestergaard og hans kolleger haft stor glæde af det tilbud, der hedder speciallægetelefoner. Her har speciallæger på Regionshospitalet Randers sat god tid af til at konferere med de praktiserende læger.

Mogens Vestergaard er overbevist om, at initiativet med specialetelefonerne er med til at skabe en bedre behandling og forebygge indlæggelser og ambulatoriebesøg.

Det ville være oplagt at bygge videre på den tanke, når man skal forbedre behandlingen af de komplekse multisyge fremover. Konkret forestiller Mogens Vestergaard sig, at man kunne samle en gruppe relevante speciallæger fra sygehuset, eventuelt hjemmesygeplejerske og socialrådgiver og have dem med på en videoforbindelse, så de kan hjælpe med at belyse den multisyge patients sag og lægge en fælles plan for et videre forløb.

»Det er en lavthængende frugt, som vi sagtens kunne blive bedre til og så nedbryde de siloer og opbygge en forpligtelse til at løse opgaven i fællesskab,« siger han.

Et lignende tilbud vil man genindføre på Klinik for Multisygdom, hvor patientens egen læge skal deltage i den multidisciplinære conference. Erfaringen har vist, at det skabte mere koordinerede forløb og større klarhed over, hvilke opgaver de forskellige læger skulle tage sig af.

Lang vej

Efter en time kommer Jan Nibro tilbage fra den multidisciplinære conference, hvor de har gennemgået Lottes sag. Han lægger fem papirer på bordet og fortæller, at der til konferencen – foruden de fagpersoner, som Lotte har været til konsultation hos i løbet af dagen – har været en tarmlæge, hjertelæge, en diabeteslæge, smertesygeplejerske og overlæge med speciale i reumatologi (sygdomme i bevægelsesapparatet, *red.*) til stede.

»Vi tænker medicinoverforbrug som en stor del af problemet,« forklarer han Lotte. »Du får en meget stor morfindosis. Hvis jeg fik det, ville jeg gå i koma.«

Jan Nibro og hans kolleger er blevet enige om, at de gerne vil have Lotte i et længere forløb i klinikken, hvor første skridt netop vil være at reducere den mængde af stærkt smertestillende medicin, som hun dagligt indtager. De aftaler, at hun vil blive ringet op om et par uger, så hun har tid til at tænke over det, som klinikken foreslår, og i mellemtiden vil man sende alle de informationer, man har fået i løbet af dagen, til Lottes egen læge.

»Der er en vej. Den er ikke let eller hurtig. Men du er kun 55 år,« siger Jan Nibro til Lotte, da klokken slår halv tre, og konsultationen slutter.