



Danske Regioner

Gruppebaserede patientuddannelser i regioner og kommuner



Udgivet af Danske Regioner, Januar 2007.

**Danske Regioner
Kontoret for Sundhedspolitik
Dampfærgevej 22
2100 København Ø
www.regioner.dk**

ISBN: Trykt udgave 978-87-7723-473-6
ISBN: Elektronisk udgave 978-87-7723-475-0

Tryk: Danske Regioner

Gruppebaserede patientuddannelser i regioner og kommuner

November 2006

Forsidefoto:
Undervisningssituation i Hjerterehabiteringen, H:S Bispebjerg
Hospital (Copyright).
Fotograf Søren Hald.

Indholdsfortegnelse

LISTE OVER CENTRALE BEGREBER OG DERES DEFINITION I DENNE RAPPORT	3
1 KOMMUNALREFORMEN OG PATIENTUDDANNELSE I REGIONER OG KOMMUNER	5
1.1 RAPPORTENS INDHOLD OG DISPOSITION	6
1.2 DANSKE REGIONERS STYREGRUPPE.....	7
1.3 DET VIDERE FORLØB MED RAPPORTEN	8
2 AFKLARING AF BEGREBERNE BORGERRETTET OG PATIENTRETTET FOREBYGGELSE	9
2.1 BEGREBERNE BORGERRETTET OG PATIENTRETTET FOREBYGGELSE.....	11
2.2 SAMMENFATNING.....	20
3 PATIENTUDDANNELSER – AFGRÆNSNING, EVIDENS OG UDBREDELSE I DANMARK.....	21
3.1 HVAD ER PATIENTUDDANNELSE?	21
3.2 HVAD ER EFFEKTEN AF PATIENTUDDANNELSE?	25
3.3 SAMMENFATNING.....	33
4 CASEBESKRIVELSER AF PATIENTUDDANNELSER FOR PATIENTER MED KRONISK OBSTRUKTIV LUNGESYGDOM, HJERTESYGDOM OG TYPE 2-DIABETES	34
4.1 CASEBESKRIVELSER VEDRØRENDE KOL-PATIENTER	35
4.2 CASEBESKRIVELSER FOR HJERTEPATIENTER.....	42
4.3 CASEBESKRIVELSE AF TYPE 2-DIABETES	47
5 ORGANISERING AF PATIENTUDDANNELSER I REGIONALT OG KOMMUNALT REGL.....	49
5.1 FAKTORER AF BETYDNING FOR ORGANISERING AF PATIENTUDDANNELSER	49
5.2 SCENARIO FOR ORGANISERING AF REHABILITERINGS-INDSATSEN	59
5.3 MODELLER FOR REHABILITERING AF KOL-, HJERTE- OG TYPE 2-DIABETES PATIENTER.....	62
5.4 SAMMENFATNING.....	65
6 PATIENTRETTET FOREBYGGELSE: FORSLAG TIL OPGAVE FORDELINGEN MELLEM REGION OG KOMMUNER	66

6.1	Gennemgang af indsatser inden for patientrettet forebyggelse.....	67
6.2	Strategiske overvejelser vedrørende patientrettet forebyggelse ...	73
6.3	Sammenfatning.....	75
7	Sammenfatning af rapporten.....	76
	Bilag 1 – Henvendelse fra danske regioner til kontaktpersoner fra sygehuse i amterne	79
	Bilag 2 – Interviewguide for projektansvarlige og medarbejdere for rehabiliteringstilbud.....	80
	Bilag 3 – Interviewguide til ekspertinterview	82
	Bilag 4 – Opsummering af ekspertinterviews.....	83

Liste over centrale begreber og deres definition i denne rapport

Borgerrettet forebyggelse

Bred vifte af fortrinsvis primære, men i et vist også omfang sekundære og tertiære forebyggelsestiltag, som kommunen er ansvarlig for.

Livsstilsintervention

Uddannelsesprogrammer, der har til formål at understøtte ændringer hos borgere/patienter i livsstil – typisk i forhold til KRAM-faktorerne kost, rygning, alkohol og motion.

Patientrettet forebyggelse

Først og fremmest tertiære, men også sekundære forebyggelsestiltag. Målgruppen er patienter med en lægediagnosticeret sygdom. Patientrettet forebyggelse gennemføres i samarbejde mellem kommune, almen praksis og sygehus.

Patientuddannelse

Strukturerede patientuddannelsesforløb – typisk i hold af patienter – med det formål at øge patienternes livskvalitet og handlekompetence i forhold til deres sygdom.

Primær forebyggelse

Indsatser, der har til formål at forhindre, at sygdom overhovedet opstår.

Rehabilitering

En sundhedsaktivitet for patienter med længerevarende sygdom, der omfatter forskellige elementer – f.eks. patientuddannelse, fysisk træning, rygestop, psykosocial støtte mv. Formålet er at genoprette eller vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og hindre tilbagefald. Rehabilitering kan være sygdomsspecifik, det vil sige rettet mod patienter med samme sygdom og typisk foregå på sygehus. Rehabilitering kan også være generel og omfatte patienter med forskellige sygdomme og typisk foregå i kommunalt regi.

Sekundær forebyggelse

Indsatser/tidlig opsporing, der har til formål at finde borgere med de første tegn på udvikling af sygdom for efterfølgende at intervenere med henblik på at stoppe udvikling af sygdommen.

Sundhedsfremme

Forebyggelsesmetode, der har til formål at styrke mestring af eget helbred, uanset om personen er rask, i særlig risiko, eller allerede er patient. Sundhedsfremme vil finde anvendelse inden for både den borgerrettede og den patientrettede forebyggelse.

Tertiær forebyggelse

Indsatser, der har til formål at forebygge forværringer af sygdom og fastholde funktionsevnen hos patienter.

Fastholdelsestilbud

Lokale tilbud efter afsluttet rehabilitering/ livsstilsintervention, der har til formål at fastholde ændringer i livsstil – f.eks. øget fysisk aktivitet. Fastholdelsestilbud kan være i kommunalt regi eller i lokale idrætsforeninger, patientforeninger eller andre foreninger.

1 Kommunalreformen og patientuddannelse i regioner og kommuner

Ny opgavefordeling

Med kommunalreformen og den ny Sundhedslov fra 2005 følger en ny opgavefordeling på forebyggelses- og sundhedsfremmeområdet. Kommunerne får ansvaret for den borgerrettede forebyggelse, der har til formål at forebygge sygdomme og ulykker. Kommunerne får endvidere sammen med regionerne ansvaret for den patientrettede forebyggelse, der har til formål at hindre, at sygdomme udvikler sig yderligere, eller at udskyde komplikationer i forbindelse med sygdommen.

Ansvaret for den patientrettede forebyggelse deles mellem regioner og kommuner, således at regionerne får ansvaret for den del af den patientrettede forebyggelse, som foregår i tilknytning til behandlingen i sygehusvæsenet eller i almen praksis. Kommunerne får ansvaret for den del af den patientrettede forebyggelse, som finder sted uden for sygehusene og i almen praksis.

Den patientrettede forebyggelse omfatter en række elementer – fra tidlig opsporing af sygdom til en række forskellige former for patientuddannelser til fastholdelsestilbud i lokalsamfundet efter afsluttet rehabilitering.

Denne rapport fokuserer på patientuddannelserne, som er et samlet overbegræbet for strukturerede uddannelsesforløb – typisk i hold, der har til formål at øge patienters livskvalitet og handlekompetence i forhold til at kunne håndtere problemer i forhold til deres sygdom.

Samarbejde om patientrettet forebyggelse

Samarbejdet mellem regioner og kommuner skal nærmere fastlægges i de kommende sundhedsaftaler, der skal sikre, at den patientrettede forebyggelse – specielt i forbindelse med kroniske sygdomsforløb – på tværs af grænseflader mellem sygehuse, praksissektor og kommuner er sammenhængende, koordineret og systematisk.

I den forbindelse er der behov for en konkret afklaring af de patientrettede forebyggelsesopgaver med hensyn til afgrænsning, indhold og mulig placering i henholdsvis regionalt og kommunalt regi.

Med henblik herpå har Danske Regioner derfor i samarbejde med Region Syd-danmark anmodet MUUSMANN Research & Consulting om at udarbejde en

rapport med en analyse af disse problemstillinger med særlig fokus på den del af den patientrettede forebyggelse, der omhandler gruppebaserede patientuddannelser.

1.1 Rapportens indhold og disposition

Rapporten er disponeret således:

- Afklaring af begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse, herunder afklaring af begreberne borger og patient (kapitel 2).
- Afklaring af begrebet patientuddannelse og en gennemgang af foreliggende dokumentation for effekt af patientuddannelse samt udbredelse af patientuddannelsesprogrammer på sygehusene (kapitel 3).
- Casebeskrivelse af igangværende patientuddannelser i amtsligt og kommunalt regi for patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom, hjertesygdom og type 2-diabetes (kapitel 4).
- Mulige scenarier for fordeling af patientuddannelser inden for de tre sygdomme i den nye struktur, herunder forslag til modeller for implementering (kapitel 5).
- Forslag til opgavefordeling mellem region og kommuner i forbindelse med patientrettet forebyggelse (kapitel 6).
- Sammenfatning af rapporten (kapitel 7)

Analysen bygger på følgende materiale:

- Casebeskrivelser af patientuddannelsesaktiviteter på sygehuse og i kommuner vedrørende kronisk obstruktiv lungesygdomme, hjertesygdomme eller type 2-diabetes. Casene er udvalgt på grundlag af en landsdækkende forespørgsel fra Danske Regioner til alle amter, suppleret med cases, som MUUSMANN i øvrigt har fundet det relevant at inddrage. Casebeskrivelserne bygger på besøg og/eller interviews med medarbejderne. Bilag 1 indeholder henvendelse fra Danske Regioner til amterne om at indberette relevante cases, og bilag 2 indeholder interviewguide og liste over fagpersoner, der er interviewet i forbindelse med casebeskrivelserne.
- 10 interviews med eksperter fra sygehuse, kommuner, almen praksis, patientforeninger, Sundhedsstyrelsen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Bilag 3 indeholder interviewguiden og bilag 4 indeholder en oversigt over interviewpersoner og er en sammenfatning af de fremsatte synspunkter og vurderinger, der i øvrigt er indarbejdet i rapporten.

- Sundhedsstyrelsen fik i 2005 udarbejdet en gennemgang af den videnskabelige litteratur vedrørende effekter af holdbaserede patientuddannelser¹. Denne gennemgang er ajourført i forbindelse med denne analyse og udgør grundlaget for kapitel 3.

1.2 Danske Regioners styregruppe

Danske Regioner har nedsat en styregruppe, som har haft til opgave at sikre et samarbejde mellem Danske Regioner og regionerne samt øvrige samarbejdspartnere om gennemførelse af analysen, herunder kommentere analyseudkast, og at medvirke til, at analysen kan indtænkes i de kommende sundhedsaftaler på forebyggelsesområdet.

Tekstboks 1.1. Styregruppens medlemmer

- Region Sjælland: Assisterende læge Britta Ortiz, Sundhedsforvaltningen, Roskilde Amt
- Regions Hovedstaden: Psykiatrioverlæge Kristen Kistrup, H:S
- Region Syddanmark: Afdelingsleder Peter Simonsen, Afdelingen for forebyggelse og Sundhed, Fyns Amt
- Region Midtjylland: Kontorchef Birgitte Holm Andersen, Afdelingen for regionalt samarbejde, Region Midtjylland
- Region Nordjylland: Konstitueret kontorchef Anne Krøjer, Sygesikring og Sundhedsfremme, Nordjyllands Amt
- Kommunernes Landsforening: Konsulent Nina Gath (observatør)
- Sundhedsstyrelsen: Specialkonsulent Jette Juul Bruun (observatør)
- Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark: Netværkskoordinator Lillian Møller (observatør)
- Danske Regioner: Kontorchef Janet Samuel og Konsulent Christina Carlsson
- Vicekontorchef Anne Smetana, Afdeling for forebyggelse og sundhed, Fyns Amt.

¹Willaing I, Folmann N, Gisselbæk AB. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. Sundhedsstyrelsen 2005.

1.3 Det videre forløb med rapporten

Danske Regioner afholdt 10. november 2006 et synteseseminar, hvor rapporten kommenteres af styregruppen og en række fagfolk og repræsentanter fra sygehuse, almen praksis og kommuner samt Sundhedsstyrelsen, Netværket af forebyggende Sygehuse og Kommunernes Landsforening.

Kommentarer på seminaret specielt vedrørende definitioner af patientuddannelser og rehabilitering er indarbejdet i nærværende version af rapporten.

2 Afklaring af begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse

Sundhedsloven

I § 119 i Sundhedsloven fra 2005 fastlægges følgende ansvarsfordeling for det forebyggende og sundhedsfremmende arbejde i kommuner og regioner:

§ 119. Kommunalbestyrelsen har ansvaret for ved varetagelsen af kommunens opgaver i forhold til borgerne at skabe rammer for en sund levevis.

Stk. 2. Kommunalbestyrelsen etablerer forebyggende og sundhedsfremmende tilbud til borgerne.

Stk. 3. Regionsrådet tilbyder patientrettet forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren m.v. samt rådgivning i forhold til kommunernes indsats efter stk. 1 og 2.

(Sundhedsloven, § 119, Lov nr. 546 af 24. juni 2005)

I bemærkningerne til denne paragraf introduceres begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse. Begreberne defineres kort således, at borgerrettet forebyggelse har til formål at forebygge sygdom og ulykker, og at patientrettet forebyggelse har til formål at forebygge, at en sygdom udvikler sig yderligere og at begrænse eller udskyde dens eventuelle komplikationer.

Som eksempler på borgerrettet forebyggelse nævnes indsatser i forbindelse med rygning, alkohol, fysisk inaktivitet, ulykker osv. Kommunerne har det fulde ansvar for udførelsen af den borgerrettede forebyggelse. Regionerne kan tilbyde rådgivning på området, men har intet driftsansvar for udførelsen af den borgerrettede forebyggelse. Regionerne skal endvidere medvirke til kvalitetssikring af indsatserne.

I forbindelse med patientrettet forebyggelse anføres i bemærkningerne til Sundhedsloven:

”Mere end hver tredje voksne dansker lever i dag med en langvarig sygdom, fx type 2-diabetes, hjerte-karsygdomme, muskel-skeletlidelser...

Kroniske og langvarigt syge har behov for regelmæssig og tilbagevendende kontakt til sundhedsvæsenet. Der skal derfor ske tilpasninger i sundhedsvæsenets indsats. Kommunalbestyrelserne får fremover en væsentlig opgave med at samarbejde med regionsrådene om at udvikle og bidrage til indsatsen over for denne patientgruppe. Sigtet er at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst mulig vare på sig selv...

Det forudsætter, at den enkelte patient i videst mulig omfang får de kompetencer, den nødvendige viden og de nødvendige færdigheder til at tage vare på eget helbred og udøve god egenomsorg, fx ved rehabilitering, patientundervisning og genoptræning...².

Ansvaret for den patientrettede forebyggelse er delt mellem regioner og kommuner. Regionerne skal varetage den del af den patientrettede forebyggelse, som knytter sig til selve behandlingsforløbet, og som udføres alene i form af et samarbejde mellem almen praksis og sygehusene. Endvidere skal regionerne samarbejde med kommunerne om den øvrige del af den patientrettede forebyggelse med henblik på, at sikre³:

- En klar arbejdsdeling mellem regionens sygehuse, praksissektoren og kommunen i forhold til den patientrettede forebyggelse
- Sammenhæng mellem de regionale og kommunale forebyggelses- og sundhedsfremmetilbud
- Dialog om tilrettelæggelse, udvikling og kvalitetssikring af den patientrettede forebyggelse
- Koordination af indsatsen for patienter med et konstateret behov for patientrettet forebyggelse i overensstemmelse med faglig evidens og viden herom
- Sikring af patienternes kontakt til relevante aktører i region og kommune
- Opfølgning af aftalen.

Lokal beslutning om, hvilke folkesygdomme der skal prioriteres

I regeringens sundhedsprogram ”Sund hele livet” udpeges otte folkesygdomme som særlige indsatsområder. Hverken i Sundhedsloven eller i andre relevante nationale udmeldinger til kommunerne og regionerne i form af vejledninger, bekendtgørelser eller lignende indgår denne prioritering dog, og det er således

² Bemærkninger til Sundhedsloven L.74. Folketinget 24. februar 2005.

³ Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler. August 2006.

helt op til region og kommuner at aftale, hvilke patientrettede forebyggelsestilbud der skal udbydes, ligesom omfang og serviceniveau skal aftales lokalt.

2.1 Begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse

Borgerrettet og patientrettet forebyggelse er begreber, der er udviklet som et led i udarbejdelsen af Sundhedsloven med henblik på at afklare og beskrive forebyggelsesopgaver på kommunalt og regionalt niveau og ikke mindst arbejdsdelingen mellem de to niveauer på forebyggelsesområdet.

Der er efter Sundhedslovens vedtagelse opstået en vis usikkerhed om indholdet af begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse, og denne usikkerhed vil få betydning, når kommuner og regioner skal indgå sundhedsaftaler om forebyggelse og sundhedsfremme. Hvorledes skelner man i praksis mellem de to former for forebyggelse? Hvor stopper den borgerrettede forebyggelse, og hvor begynder den patientrettede forebyggelse?

Ekspertinterviews

MUUSMANN har med henblik på at få formuleret og afklaret denne uklarhed gennemført interviews med en række eksperter, der dækker bredt inden for forebyggelsesområdet. Der er således gennemført interviews med eksperter fra kommuner, sygehuse, almen praksis, patientforeninger, amtslige sundhedsforvaltninger, Sundhedsstyrelsen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Bilag 3 indeholder interviewguiden og bilag 4 indeholder en oversigt over, hvem der er interviewet og en sammenfatning af de synspunkter og vurderinger, der kom frem under interviewene.

På grundlag af disse interviews og inddragelse af relevante lovtekster, publikationer fra Sundhedsstyrelsen og lærebøger indeholder dette afsnit et pragmatisk forslag til, hvorledes begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse kan forstås i forlængelse af Sundhedsloven. Det skal understreges, at dette forslag repræsenterer MUUSMANN'S fortolkning af det foreliggende materiale.

Pragmatisk tilgang

Udgangspunktet for forslaget er pragmatisk i den forstand, at begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse er udsprunget af praksis, og at de er kommet for at blive.

Forslaget bygger heller ikke på en forestilling om, at det ad teoretisk vej vil være muligt at give entydige definitioner, blot der analyseres tilstrækkelig omfattende og grundigt. Tværtimod er det vurderingen, at indholdet af begreberne snarere udvikles gennem praksis, og at indholdet derfor vil ændre sig. Afgrænsningen mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse vil derfor være dynamisk. Værdien af begreberne kan alene henføres til, om de er anvendelige i det praktiske arbejde – herunder i forbindelse med udarbejdelse af sundhedsaftaler og fastlæggelse af entydige arbejdsdelinger mellem region og kommune – og ikke til deres teoretiske entydighed.

Den væsentligste usikkerhed til begreberne synes at kunne sammenfattes i følgende spørgsmål:

1. Hvorledes hænger borgerrettet og patientrettet forebyggelse sammen med begreber, der sædvanligvis anvendes af praktikere inden for forebyggelsesområdet?
2. Hvorledes skelnes mellem borger og patient?
3. Hvorledes skelnes mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse?

1. Hvorledes hænger borgerrettet og patientrettet forebyggelse sammen med begreber, der sædvanligvis anvendes af praktikere inden for forebyggelsesområdet?

Forebyggelse er i dansk sammenhæng et forholdsvist nyt arbejdsfelt og derfor præget af nogen terminologisk forvirring og mangfoldighed⁴. Hyppigt anvendte begreber inden for forebyggelsesområdet er sundhedsfremme og primær, sekundær og tertiær forebyggelse.

Sundhedsfremme

Sundhedsfremme kan defineres som en proces, der har til formål at gøre personer individuelt og kollektivt i stand til at udøve kontrol over forhold af betydning for deres sundhed. Der er fokus på mobilisering af personernes ressourcer og handlekompetence. Sundhedsfremme er således en forebyggelsesmetode, der bygger på at styrke personens mestring af helbred, uanset om personen er rask, i særlig risiko, eller allerede er patient. Sundhedsfremme vil derfor være en metode, der vil finde anvendelse inden for både den borgerrettede og den patientrettede forebyggelse. Sundhedsfremme går på tværs af de to typer forebyggelse.

Primær, sekundær og tertiær forebyggelse

Borgerrettet og patientrettet forebyggelse har meget til fælles med den klassiske og grundlæggende opdeling af forebyggelse i primær, sekundær og tertiær forebyggelse. Den borgerrettede forebyggelse synes således umiddelbart at svare til primær forebyggelse, og den patientrettede forebyggelse vil svare til sekundær og tertiær forebyggelse. Se Tekstboks 2.1 på omstående side.

⁴ Se fx Sundhedsstyrelsen. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. København 2005, Kamper-Jørgensen F, Almind G. Forebyggende sundhedsarbejde. København: Munksgaard, 2004 eller Iversen L, Kristensen TS, Holstein BH, Due P. Medicinsk Sociologi. København: Munksgaard, 2002.

Tekstboks 2.1. Den traditionelle definition på primær, sekundær og tertiær forebyggelse

Primær forebyggelse:

Alle former for indsatser der har til formål at forhindre, at sygdom overhovedet opstår. Målgruppen er hele befolkningen eller grupper i befolkningen, og den forebyggende indsats er ens for alle, uanset individuelle karakteristika.

Sekundær forebyggelse:

Alle former for indsatser der har til formål at opspore/screene personer med de første tegn på udvikling af sygdom for efterfølgende at intervenere med henblik på at stoppe udvikling af sygdommen. Målgruppen er individer med forhøjet sygdomsrisiko. Alle andre gøres der ikke noget ved ud over screeningen.

Tertiær forebyggelse:

Indsatser der har til formål at forebygge forværringer af sygdom og fastholde funktionsevnen hos den syge. Målgruppen er alene syge individer. Eksempler kan være rehabiliteringsprogrammer for forskellige patientgrupper.

I praksis genfinder man imidlertid ikke denne overensstemmelse.

Borgerrettet forebyggelse – rammer for sunde levevis og tilbud til borgerne

Sundhedsstyrelsen har i publikationen ”Borgerrettet forebyggelse i kommunen”⁵ givet en omfattende række af konkrete forslag, der betegnes som borgerrettet forebyggelse.

Forslagene opdeles i to kategorier: For det første forslag vedrørende sunde rammer for borgerne og for det andet forslag om sundhedsfremmetilbud til grupper og individer.

Rammer for sund levevis

Forslagene vedrørende sunde rammer dækker følgende forebyggelsesarenaer: Skoler og pasningsordninger, arbejdspladser, ”uden for arbejdsmarkedet”, fritidsmiljøer og ældrecentre/ældreboliger m.v.

I nedenstående Tekstboks 2.2 er gengivet eksempler på Sundhedsstyrelsens konkrete forslag. For hvert forslag er angivet, hvorvidt forslaget kan betegnes primær, sekundær eller tertiær forebyggelse.

⁵ Sundhedsstyrelsen. Borgerrettet forebyggelse i kommunen – rådgivning fra Sundhedsstyrelsen. 2006.

Tekstboks 2.2. Sundhedsstyrelsens konkrete forslag

Hvad kan kommunen gøre vedrørende sund kost i skoler og pasningsordninger?

- Tilbyde sunde madtilbud i pasningsordninger og skoler samt sikre adgang til frisk drikkevand (primær)
- Styrke børnenes handlekompetencer ved at leve op til de undervisningsmæssige mål for faget hjemkundskab og eventuelt opgradere undervisning om kroppen på alle klassetrin (primær)
- Opspore børn og unge med vægtproblemer og sikre, at de får relevant støtte, herunder henvisning til eventuelt behandling (sekundær/tertiær)
- Sørge for at skolen har et beredskab i forhold til at undgå mobning af børn med overvægt (primær/sekundær/tertiær)

Hvad kan kommunen gøre i forhold til ældrecentre, ældreboliger m.v.?

- Indrette ude- og indearealer i kommunale ældreboliger og plejecentre, så de fysiske rammer fremmer bevægelse, trivsel og socialt samvær (primær)
- Sætte fokus på syge og underernærede ældres ernæring som en del af en kostpolitik (sekundær/tertiær)
- Følge op på Sundhedsstyrelsens anbefalinger om D-vitamintilskud til ældre (primær)
- Indarbejde faldforebyggelse i kommunens sundhedspolitik (primær/sekundær/tertiær)

Det fremgår, at de fleste af forslagene ud fra den klassiske tredeling af forebyggelsen kan tegnes som primære, men at der også er forslag, der kan karakteriseres som sekundær og terciær forebyggelse. Det vil således ikke være dækkende beskrivelse af den borgerrettede forebyggelse vedrørende rammer for sund levevis for borgerne udelukkende at betegne den som primær forebyggelse.

Borgerrettet forebyggelse som tilbud til individer og grupper

Som den anden del af den borgerrettede forebyggelse peger Sundhedsstyrelsen på tilbud til grupper og individer vedrørende rygeafvænning, forebyggende alkoholrådgivning, overvægt, fysisk aktivitet og seksuel sundhed.

Som et eksempel på anbefalinger af denne type er i nedenstående Tekstboks 2.3 gengivet tilbudene om fysisk aktivitet.

Tekstboks 2.3. Hvad kan kommunen gøre vedrørende fysisk aktivitet?

- Fremme tilbud om fysisk aktivitet til børn, unge og voksne. Fleksible og mangfoldige tilbud er afgørende for at nå en bred målgruppe. Tilbudene kan eventuelt etableres gennem partnerskaber med andre aktører, fx idrætsorganisationer, patientorganisationer, arbejdspladser eller andre (primær/sekundær/tertiær)
- Sikre tilbud om fysisk aktivitet, der særligt tager højde for ældres behov (primær/sekundær)
- Informere borgere og professionelle om forskellige tilbud om fysisk aktivitet i kommunen (primær/sekundær/tertiær)

Også her omfatter denne type af borgerrettede forebyggelsesforslag alle tre niveauer af forebyggelse – primær, sekundær og terciær forebyggelse. For eksempel vil et samarbejde med patientforeningerne typisk dreje sig om tilbud til borgere med sygdom. Der er hermed skabt en flertydighed om indholdet af borgerrettet forebyggelse, fordi Sundhedsstyrelsen anbefaler en række indsatser, som kommunen kan iværksætte som borgerrettet forebyggelse med det formål at hindre, at sygdom opstår og holde raske borgere raske. Indsatserne har imidlertid ikke kun raske borgere som målgruppe, men også borgere med forhøjet sygdomsrisiko eller borgere med konstateret sygdom, og disse tilbud kan derfor med lige så stor ret betegnes som patientrettede så vel som borgerrettede tilbud.

Patientrettet forebyggelse

I Sundhedsloven gives ud over rehabilitering og genoptræning ikke specifikke eksempler på, hvad patientrettet forebyggelse kan dække over i praksis.

Eksempler på patientrettet forebyggelse

Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprogram beskæftiger sig på forskellig vis med den patientrettede forebyggelse. Kun for rehabilitering af iskæmisk hjertesygdom foreligger der nationale retningslinjer for indholdet, og hvor man således kan få et konkret indtryk af, hvorledes programmet er sammensat. Retningslinjerne gælder imidlertid kun for sygehusbaseret rehabilitering og indtager ikke en kommunal indsats.

Med hensyn til kronisk obstruktiv lungesygdom er et forslag til anbefalinger sendt i høring.

I Sundhedsstyrelsens rapport om kroniske sygdomme fra 2005⁶ peges på behovet for at styrke patienternes generelle handlekompetence i forhold til sygdom:

”Patientens viden om symptomer, faktorer, der påvirker sygdomsudviklingen, behandling og hensigtsmæssig adfærd er forudsætning for en hensigtsmæssig egenomsorg og for evnen til at fastholde den nødvendige behandling. En generel viden om livet med kronisk sygdom og særlige handlemønstre kan forbedre livskvaliteten og nedsætte afhængigheden af ydelser fra sundhedsvæsenet.” (side 9).

I rapporten anbefales, at der tilbydes en generel patientuddannelse, sygdoms-specifik patientundervisning, og at muligheder for selvmonitorering af sygdommen og egenbehandling fremmes.

I vejledning om sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler er formålet med patientrettet forebyggelse at bidrage ”til at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst mulig vare på sig selv”⁷. Som eksempler på ydelser nævnes indsatser over for KRAM-faktorerne (Kost, Rygning, Alkohol, Motion) og ”patientundervisning og håndtering af egen sygdom”.

Ovennævnte materiale giver imidlertid ikke en udtømmende oversigt over ydelser, som må forventes at kunne betegnes som patientrettet forebyggelse.

Tidlig opsporing

I forhold til almen forebyggelsestankegang vil et område som tidlig opsporing være et centralt element i den patientrettede forebyggelse. En tidlig indsats over for en række sygdomme vil være en effektiv måde at optimere behandling og forebygge forværringer og tilbagefald. For mange sygdommes vedkommende – fx flere typer af kræft – vil tidlig opsporing og efterfølgende intervention være den eneste måde at forebygge sygdommene på, da man ikke har kendskab til effektive primære forebyggelsesindsatser. En effektiv patientrettet forebyggelse vil derfor bestå af to faser, hvoraf den første er tidlig opsporing af borgere med de første symptomer på sygdom eller borgere med særlig risiko for at udvikle sygdom. I denne fase afklares diagnose og prognose samt det videre behandlingsforløb og eventuel visitation til anden behandling. Den anden fase omfatter patientrettet forebyggelse i form af livsstilsændringer, medikamentel efterbehandling eller anden intervention.

Fastholdelsestilbud

Et andet væsentligt område for den patientrettede forebyggelse er fastholdelse af hensigtsmæssige adfærdsændringer som fx øget motion og rygeophør. Mange patienter vil få ”tilbagefald” efter et rehabiliteringsforløb, og her vil det være vigtigt at opbygge tilbud til patienterne, der øger deres muligheder for at fastholde de opnåede resultater. Disse tilbud kan typisk være i lokalsamfundet – fx i form af særlige motionstilbud, Motion på recept, stavgang, Diabetesforenin-

⁶ Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. 2005.

⁷ Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundheds- og koordinationsudvalg og sundhedsaftaler. August 2006.

gens motivationsgrupper og andre patientforeningers selvhjælpsgrupper m.v. Også disse ”ydelse” må ses som elementer i den patientrettede forebyggelse.

Strategi for patientrettet forebyggelse

Patientrettet forebyggelse vil således indeholde en række forskellige indsatser, som skal ses i sammenhæng. En strategi for patientrettet forebyggelse vil omfatte en vifte af indsatser, som gensidigt forudsætter eller understøtter hinanden.

Forslag til oversigt over elementer i den patientrettede forebyggelse

I nedenstående Tekstboks 2.4 er givet et forslag over elementer, som kan indgå i den patientrettede forebyggelse.

Tekstboks 2.4. Elementer i den patientrettede forebyggelse

- Tidlig opsporing i almen praksis og i kommunerne i forbindelse med hjemmepleje, forebyggende hjemmebesøg, sundhedspleje m.v.
- Genoptræning
- Rehabiliteringsprogrammer for patientgrupper som hjerte- og lungepatienter
- Patientuddannelser/skoler, herunder støtte til livsstilsændringer, sygdomslære, selvmonitorering, egenbehandling m.v. for patienter med type 2-diabetes
- Livsstilsintervention (rygestopkurser, motion på recept/håndkøb, kostrådgivning og lignende) i forhold til borgere med forhøjet risiko for sygdom/borgere med sygdom med behov for livsstilsændringer
- Selvmonitorering og egenbehandling
- Generel – ikke diagnosespecifik – patientuddannelse om at leve med langvarig sygdom
- Fastholdelsestilbud i lokalsamfundet for patienter med langvarig sygdom efter rehabilitering, typisk i form af forskellige motionstilbud
- Selvhjælpsgrupper/motivationsgrupper og lignende for patienter, eventuelt i patientforeningsregi eller andet lokalt frivilligt/privat regi.

Overlap mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse

I forhold til den borgerrettede forebyggelse ses, at der er flere af ovennævnte ydelser, der også kan karakteriseres som borgerrettet forebyggelse. Det gælder rådgivningstilbud om ændring af livsstil og fastholdelsestilbud. Der er således et overlap mellem de to former for forebyggelse – eller et metode- og målgruppefællesskab.

I Tabel 2.1 er dette overlap illustreret i en sammenhæng mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse og den klassiske definition på forebyggelse.

Tabel 2.1. Sammenhæng mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse

	Borgerrettet forebyggelse	Patientrettet forebyggelse
Primær	xxx	
Sekundær	xx	xx
Tertiær	x	xxx

Den borgerrettede forebyggelse omfatter alle tre niveauer af forebyggelse, men klart med hovedvægten på den primære forebyggelse. Den patientrettede forebyggelse indeholder både sekundær og tertiær forebyggelse, men klart med hovedvægten på den tertiære forebyggelse.

2. Hvorledes skelnes mellem borger og patient?

Det fremgår af selve begreberne borger- og patientrettet forebyggelse, at målgrupperne er henholdsvis borgere og patienter.

Ekspertinterviews

Det har været fremhævet i flere af ekspertinterviewene, som MUUSMANN har gennemført i forbindelse med denne rapport, at alle patienter er borgere, og at mange borgere også er patienter, og at det derfor vil være vanskeligt at skelne mellem målgrupperne for henholdsvis borgerrettet og patientrettet forebyggelse.

I denne forbindelse er det afgørende at fastholde, at borgerrettet og patientrettet forebyggelse er praktiske begreber, der skal forstås konkret.

Borger

Betegnelsen borger henfører til den kommunale verden, hvor alle er borgere i en given kommune. Betegnelsen borger har intet med sygdom at gøre, og borgere vil som samlet målgruppe omfatte både raske personer, personer med de første tegn på sygdom eller personer i særlig risiko for sygdomsudvikling samt personer med symptomer og sygdomme, typisk en af folkesygdommene. Et bredt borgerrettet forebyggelsesinitiativ, som for eksempel rygeforbud på de kommunale arbejdspladser og idrætshaller, vil ramme alle borgere uanset deres helbred. Den borgerrettede forebyggelse vil således ikke som målgruppe kun have raske personer. I de lidt ældre aldersgrupper vil det endda være under halvdelen, der vil betegne sig selv som helt raske.

Statens Institut for Folkesundheds sundheds- og sygelighedsundersøgelser (SUSY) viser således, at andelen af borgere, der angiver at have en langvarig sygdom, er voksende i næsten alle aldersgrupper siden midten af 1980'erne og udgør nu fra cirka 30 % i den yngste aldersgruppe til over 60 % i den ældste aldersgruppe.

Borgerrettet forebyggelse handler derfor ikke kun om at holde raske personer raske, men om at øge sundheden i alle befolkningsgrupper.

Patient

Betegnelsen patient henfører til almen praksis og sygehusene. At være patient indebærer, at man har en diagnose eller et lægediagnosticeret helbredsproblem⁸. Det afgørende er ikke, hvorvidt en borger selv mener at fejle en sygdom, men om en læge stiller diagnosen. For at være patient skal man med andre ord være i kontakt med almen praksis eller sygehusene. Enkelt formuleret kan man sige, at en patient er en borger med en lægediagnosticeret diagnose. Målgruppen for patientrettet forebyggelse er således velafgrænset og reguleres primært af lægerne i sundhedsvæsenet. Der skal foreligge en diagnose/lægediagnosticeret helbredsproblem, der kan påvirkes positivt gennem patientrettet forebyggelse. Forebyggelsen indgår således i et samlet behandlingsforløb i modsætning til den borgerrettede forebyggelse.

3. Hvorledes skelnes mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse?

I de foregående afsnit er det konstateret, at der ud fra en gængs forebyggelsestankegang med udgangspunkt i opdelingen i primær, sekundær og tertiær forebyggelse er betydeligt overlap mellem borgerrettet og patientrettet forebyggelse. Det samme gælder i udtalt grad for sundhedsfremme, som indgår med stor vægt i både den borgerrettede og patientrettede forebyggelse.

Det er i analysen påpeget, at begreberne er udsprunget af lovgivningsarbejdet i forbindelse med Sundhedsloven, hvor det har været afgørende at få placeret ansvar for forebyggelse på en entydig måde i forhold til kommuner og regioner.

Borgerrettet forebyggelse vil således omfatte en meget bred række af forebyggende indsatser, hvor kommunen vil være den naturlige forebyggelsesarena. Indsatserne vil helt overvejende være primær forebyggelse, men der vil også være væsentlige sekundære og tertiære islet. En meget stor del af indsatserne vil være sundhedsfremme. Målgruppen for den samlede borgerrettede forebyggelse vil være alle borgere, både raske og syge, uanset om der er tale om selvvalgt eller lægediagnosticeret sygdom. De enkelte indsatser vil selvfølgelig være målrettet særlige grupper af borgere, men det ændrer ikke på det forhold, at den samlede målgruppe er alle kommunens borgere. Dette adskiller den borgerrettede forebyggelse fra andre traditionelle kommunale indsatser på sundhedsområdet (sundhedspleje, hjemmesygepleje, tandpleje m.v.), hvor der sædvanligvis er klare målgrupper for indsatserne, afgrænset ud fra alder, særlige behov og lignende.

Hvor den borgerrettede forebyggelse er karakteriseret ved at være åben og omfatte alle borgere uanset helbredstilstand, er den patientrettede forebyggelse principielt velafgrænset ved kun at omfatte borgere med lægediagnosticeret sygdom.

⁸ Praktiserende læger kalder ofte alle, der er tilmeldt deres praksis, for patienter. At være tilmeldt er ikke ensbetydende med, at man har en diagnose, og en tilmeldt borger uden diagnose vil ikke være patient i den betydning, dette ord har i denne rapport.

Indsatser, der indgår som en integreret del af et behandlingsforløb med lægelig medvirken, vil være patientrettet forebyggelse med et delt ansvar mellem region og kommune.

Dynamisk grænse

Den konkrete afgrænsning af, hvad der kan betegnes som borgerrettet og patientrettet forebyggelse, er politisk administrativ og fastlægges lokalt via sundhedsaftaler eller på nationalt plan via lovgivning på sundhedsområdet.

Det må forventes, at indholdet af den borgerrettede forebyggelse vil være dynamisk, og at indsatserne og vægtningen mellem de forskellige indsatser vil ændre karakter i forbindelse med fx ny videnskabelig indsigt, øgede kommunale kompetencer på sundhedsområdet eller ændrede arbejdsdelinger mellem region og kommune. Man kunne forestille sig, at tidlig opsporing af sygdom blandt ældre kunne blive et større arbejdsfelt for hjemmepleje, end det er tilfældet nu.

2.2 Sammenfatning

- I forbindelse med Sundhedsloven introduceres begreberne borgerrettet og patientrettet forebyggelse.
- Disse begreber har givet anledning til nogen usikkerhed med hensyn til afgrænsning i forhold til dels gængse begreber inden for forebyggelsesfeltet og dels i forhold til hinanden.
- En nærmere analyse af de to begreber fører frem til, at borgerrettet forebyggelse omfatter en bred vifte af fortrinsvis primære, men i et vist også omfang sekundære og tertiære forebyggelsestiltag, hvor kommunen er den naturlige forebyggelsesarena. Målgruppen for den borgerrettede forebyggelse er alle borgere, uanset deres helbred.
- Patientrettet forebyggelse omfatter først og fremmest tertiære, men også sekundære forebyggelsestiltag. Målgruppen er patienter med en lægediagnosticeret sygdom. Forebyggelsesarenaen for den patientrettede forebyggelse er kommunen, almen praksis og sygehusene.
- De to begreber udspringer af den politisk-administrative proces i forbindelse med udarbejdelse af Sundhedsloven, og det må forventes, at deres indhold og gensidige afgrænsning vil være dynamisk.

3 Patientuddannelser – afgrænsning, evidens og udbredelse i Danmark

I forrige kapitel blev det beskrevet, at den patientrettede forebyggelse omfatter en kæde af indsatser, der starter med tidlig opsporing af patienter med henblik på behandling og rehabilitering, over intensive genoptrænings-, rehabiliterings- og uddannelsesprogrammer til fastholdelsestilbud i patientens lokalsamfund, der kan understøtte et sundhedsfremmende liv med sygdommen.

Dette kapitel fokuserer på den del af de patientrettede forebyggelsestiltag, der handler om patientuddannelse. Der bruges en række forskellige begreber for patientuddannelse, og kapitlet indledes derfor med et afsnit, hvor disse begreber præsenteres, og afsnittet afsluttes med definition på de begreber for patientuddannelse, der benyttes i denne rapport. Herefter gennemgås den internationale videnskabelige dokumentation for effekt af patientuddannelser. Endelig afsluttes kapitlet med en gennemgang af udbredelsen af patientuddannelsesprogrammer i det danske sundhedsvæsen, herunder især patientuddannelser for hjertepatienter og type 2-diabetikere.

3.1 Hvad er patientuddannelse?

Patientuddannelse er etableret i flere forskellige regier, fx i patientforeninger, kommunale aftenskoler og i den primære og sekundære sundhedssektor. Der er etableret et meget stort antal patientskoler i det danske sundhedsvæsen, hvor patienter fra mange forskellige sygdomsområder er målgrupper for forskellige interventioner fx patienter med diabetes (type 1 og 2), prostatacancer, nyremedicinske sygdomme, astma, urologiske problemer, gigt, demens, kræft, blodfortyndende behandling, eksem, kronisk tarmbetændelse, osteoporose, ryggsygdomme, psykisk sygdom, forskellige former for hjertesygdom, børn med epilepsi, børn med kræft og forældre til patienter med spiseforstyrrelser.

Stort set alle patientskoler i Danmark er udviklet med sigte på patienter med specifikke sygdomme og specifikke symptomkomplekser, hvilket gør skolerne meget forskellige med hensyn til fokus, metode og ønsket effekt.

Der bruges forskellige begreber om patientuddannelse, hvilket kan give anledning til misforståelser og forvirring. Ud over patientuddannelse anvendes ord som patientskoler, patientundervisning, rehabilitering, sundhedsfremme, rygeafvænning, kostvejledning, motion på recept m.v.

Inden for nogle sygdomsområder taler man ikke om patientuddannelse, men om patientskoler – fx rygskoler, diabetesskoler og astmaskoler. Inden for andre sygdomsområder bruger man begrebet rehabilitering – fx hjerterehabilitering eller KOL-rehabilitering.

Fælles mål: Livskvalitet og handlekompetence

Fælles for alle disse begreber er, at de dækker over en bred vifte af aktiviteter eller indsatser, som for det første har til formål at øge patienternes livskvalitet og reducere forekomsten af komplikationer, og for det andet at øge patienternes handlekompetence i forhold til at kunne håndtere kronisk sygdom, herunder gennemføre nødvendige livsstilsændringer, hensigtsmæssig brug af medicin eller relevant tolkning af ændringer i deres sygdomstilstand/symptombillede.

Målet er således at lære patienterne at leve bedst muligt med deres sygdom. Igennem en sådan kompetenceudvikling udvikles patienten endvidere til at blive en kvalificeret bruger af sundhedsvæsenet, herunder at kunne forholde sig aktivt til den af lægerne foreskrevne behandling, fx medicin (Se Tekstboks 3.1).

Tekstboks 3.1. Medicin efterlevelse blandt patienter med langvarig sygdom

Lægemiddelstyrelsen udsendte i 2004 rapporten Brug medicinen bedre – perspektiver i klinisk farmaci⁹. I rapporten bemærkes blandt andet:

Manglende medicin efterlevelse er et hyppigt problem – specielt ved langtidsbehandling. Komplekse doseringsregimer med mange lægemidler, som skal tages flere gange daglig, ringe kommunikation mellem patient og læge, og patienternes motivation og opfattelser af lægemidler og sygdom er vigtige årsager til manglende medicin efterlevelse. Større litteraturoversigter fra de senere år viser samstemmende, at effektive interventioner er komplekse og multidimensionelle. Hermed menes, at der anvendes både tekniske, adfærdsmæssige, videnskabelige og motivationsmæssige/emotionelle virkemidler i kombination afhængig af problemets karakter... (side 15).

I en undersøgelse med elektronisk medicinmonitorering viste det sig, at kun hos seks ud af 34 patienter var efterlevelsen tilstrækkelig god til, at effekten af lægemidler kunne evalueres. Undersøgelser har fundet efterlevelsen svingende fra 20 til 80 %, og gennemgående kan man regne med, at efterlevelsen for længerevarende kronisk behandling højst er cirka 50 % (side 36).

⁹ Lægemiddelstyrelsen. Brug medicinen bedre – Perspektiver i klinisk farmaci. Rapport fra Lægemiddelstyrelsens arbejdsgruppe om klinisk farmaci. København 2004.

Patientuddannelserne er meget forskellige med hensyn til indhold, form og omfang:

- Fokus kan være på forskellige elementer, som fx livsstilsændringer, sygdomslære og brug af medicin, selvmonitorering, egenomsorg eller opbygning af patientens tiltro til, at de kan ændre fx adfærd og opnå et bestemt mål (self-efficacy)
- Nogle uddannelser kan være målrettet udvikling af handlekompetence i forhold til en risikofaktor – fx rygning, kost, alkohol eller overvægt. Andre uddannelser er integrerede, det vil sige omfatter en lang række forskellige elementer, som tilsammen er nødvendige i forhold til specifikke sygdomme. Det er fx tilfældet med integreret hjerterehabilitering, der indeholder fysisk træning, psykosocial støtte, rygeafvænnning, sygdomslære, kostrådgivning og madlavning osv.
- Uddannelserne kan strække sig over nogle få timers individuel undervisning til flere måneders forløb med fremmøde på hold flere gange ugentligt
- Uddannelserne kan være ”teoretiske” eller også omfatte praktisk træning og undervisning fx i motion eller madlavning
- Nogle uddannelser inddrager kun patienterne, andre inddrager også pårørende
- Nogle er i grupper, andre individuelle eller en kombination af individuelle forløb og gruppeforløb
- Indsatserne kan være rettet mod en risikofaktor, specifikke sygdomme eller mod kronisk sygdom generelt
- Indsatserne kan ledes af sundhedsprofessionelle eller ekspertpatienter.

Historisk udvikling i indhold og fokus

Bag denne mangfoldighed i patientuddannelserne ligger en historisk udvikling fra at være meget sygdomsspecifikke og fokuserede på sygdomslære, til i de senere år i stigende grad at fokusere på patienternes generelle handlekompetencer i forhold til sygdom og livssituation i forbindelse med sygdommen at inddrage livsstilsændringer, psykosociale forhold som familiedynamik m.v.

Denne udvikling afspejler dels en øget videnskabelig indsigt i betydning af psykosociale faktorerets betydning for sygdomsforløb, dels et voksende ønske i befolkningen om øget handlekompetence i forhold til egen sygdom, som disse år slår igennem både internationalt og i Danmark i form af stigende krav til sundhedsvæsenet og en klar tiltro til, at borgerens egen indsats har meget stor betydning for sundheden.

”The English public wants three things from community services: To have more control of their health and care; support and enablement to maintain their health, independence and wellbeing; and rapid and convenient access to high quality, cost effective care, closer their homes.”

Leder i British Medical Journal 8. juli 2006

Begrebet patient-uddannelse i denne rapport

I denne rapport bruges begrebet patientuddannelse som et samlet overbegreb for strukturerede uddannelsesforløb – typisk i hold af patienter, der har til formål at øge patienters livskvalitet og handlekompetence i forhold til deres sygdom. I ekspertinterviewene – se bilag 4 – tages der gennemgående afstand fra begrebet patientskole, og der efterlyses en ny betegnelse for undervisning eller uddannelse af patienter med kronisk sygdom. Her vælges det brede begreb patientuddannelse for at understrege, at der ikke alene er tale om traditionel undervisning med ”lærer/elevrelationer”, men snarere om en (ud)dannelsesproces, hvor patienten ud over viden også opnår indsigt i og praktiske færdigheder til at leve med sygdommen, og hvor ”læreren” også kan være medpatienterne.

Rehabilitering

Rehabilitering er en integreret ydelse til patienter med længevarende sygdom, der omfatter forskellige elementer – f.eks. patientuddannelse, fysisk træning, rygestop, psykosocial støtte mv. Formålet er at genoprette eller vedligeholde det fysiske, psykiske og sociale funktionsniveau hos patienten og hindre tilbagefald¹⁰.

Rehabilitering kan være sygdomsspecifik, det vil sige rettet mod patienter med samme sygdom og typisk foregå på sygehus. Rehabilitering kan også være generel og omfatte patienter med forskellige sygdomme og typisk foregå i kommunalt regi.

Terminologierne på de forskellige sygdomsområder KOL, type 2-diabetes og hjertesygdom varierer. For KOL- og hjerteområdet benævnes det forløb, der i hovedtræk uddanner patienten i mestring af at leve med den kroniske sygdom, rehabilitering. For diabetes betegnes dette forløb sædvanligvis patientskole, hvorfor denne rapport fastholder terminologien på dette område.

I sundhedsloven anvendes begrebet genoptræning. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i et notat af 31. oktober 2005¹¹ om genoptræning defineret det på en sådan måde, at det må betragtes som synonymt med rehabilitering. Genop-

¹⁰ Sundhedsstyrelsen. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005.

¹¹ Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Notat vedr. præcisering af visse begreber i lovgivningen på genoptræningsområdet. J.nr.: 2005-11033-43. 31. oktober 2005. I notatet defineres genoptræning således: Genoptræning er en målrettet og tidsafgrænset samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og sundhedsfagligt personale. Formålet med genoptræning er, at borgeren opnår samme grad af funktionsevne som tidligere eller bedst mulig funktionsevne: Bevægelses- og aktivitetsmæssigt, kognitivt, emotionelt og socialt.

træning vil dog sædvanligvis have fokus på patienternes fysiske funktionsevne og udføres af fysio-ergoterapeuter. Rehabilitering vil have et bredere indhold og udføres af flere faggrupper.

Livsstils- intervention

Betegnelsen livsstilsintervention bruges om uddannelsesprogrammer, der har til formål at understøtte ændringer i livsstil – typisk i forhold til KRAM-faktorerne kost, rygning, alkohol og motion. Tilbudene kan være fokuserede på en enkelt risikofaktor – fx rygeafvænning eller kostomlægninger. De kan også være integrerede og omfatte flere risikofaktorer – fx motion og kost. Tilbudene kan være individuelle eller gruppebaserede.

3.2 Hvad er effekten af patientuddannelse?

Sundhedsstyrelsens Videns- og dokumentationsenhed fik i 2004-2005 gennemført en litteraturgennemgang til belysning af patientskoler og gruppebaseret patientundervisning som metode til at styrke egenomsorg hos patienter med kronisk sygdom¹². Dette afsnit bygger på denne rapport.

En supplerende litteratursøgning i april 2006 gennemført af hovedforfatteren til rapporten har vist, at der ikke er publiceret væsentlig ny litteratur siden Sundhedsstyrelsens litteraturgennemgang om patientuddannelse fra 2005, og at der ikke er anledning til at ændre på litteraturgennemgangens konklusioner.

Indhold

Patientundervisning defineres i rapporten som struktureret undervisning til patienter og eventuelt pårørende, oftest gruppebaseret, i et planlagt forløb, ofte i umiddelbar tilknytning til, at diagnosen er stillet. Patientskoler skaber rammer inden for sundhedsvæsenet, hvor et bredt spektrum af erfaringer, problemer og strategier for problemløsning relateret til en specifik sygdom eller et specifikt symptomkompleks ideelt set kan udveksles mellem underviser og patient og mellem patienter indbyrdes.

I litteraturen er indholdet af patientundervisningen gennemgående sparsomt beskrevet. Typiske elementer i undervisningen har dog været:

- Formidling af viden om sygdom, behandling, og forebyggelse
- Fysisk træning (specielt patient med hjerte-karsygdomme, astma/allergi, muskel-skeletsygdomme og kronisk obstruktiv lungesygdom)
- Praktisk træning i selvmonitorering (fx måling af blodsukker eller peak-flow)
- Udarbejdelse af handleplaner
- Træning i sociale kompetencer
- Gruppebaseret støtte.

¹² Willaing I, Folmann N, Gisselbæk AB. Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekter. Sundhedsstyrelsen 2005.

To hovedretninger

Der er beskrevet to hovedretninger inden for patientundervisning:

- En medikocentrisk retning, som tilstræber bedre compliance, hvilket vil sige, at patienten følger den anbefalede medicinske behandling samt råd og vejledning fra sundhedsprofessionelle. Den væsentligste del af undervisningen udgøres af formidling af viden om sygdom og behandling, konkret problemløsning samt opøvelse af teoretiske og praktiske færdigheder.
- En psykosocialt orienteret retning, som tilstræber, at patienten opnår bedre kontrol over sin situation og sin hverdag som kronisk syg. Her er patientens autonomi i fokus, og en væsentlig del af undervisningen har fokus på problemidentificering, styrkelse af patientens evne til problemløsning samt styrkelse af selvtillid og tro på egne ressourcer og egen kompetence som middel til øget sundhed og bedre trivsel.

Udgangspunktet for patientskolerne var den medikocentriske undervisning, men gennem årene er der implementeret flere psykosociale komponenter i undervisningen. Patientuddannelse betragtes ikke længere blot som appendiks til den medicinske behandling, men som en selvstændig, nødvendig intervention.

Self-management undervisning

I de seneste år er der foregået en række afprøvninger af nye koncepter for patientundervisning kaldet "self-management education". Målet er, at patienterne ikke blot er velinformede, men også aktive og kompetente. The Expert Patient er fx titlen på et initiativ fra det engelske sundhedsministerium på baggrund af den øgede forekomst af kronisk sygdom i samfundet. I nogle af ovennævnte undervisningsprogrammer er underviserne overvejende patienter, som selv har kronisk sygdom. De undervisende patienter er uddannet af sundhedsprofessionelle til at gennemføre undervisningen, som i nogle tilfælde foregår efter meget strukturerede manualer.

Lær at leve med kronisk sygdom

Herhjemme har Sundhedsstyrelsen introduceret et patientuddannelsesprogrammet "Lær at leve med kronisk sygdom" i 2005. Programmet bygger på kognitiv indlæringsteori og praktiske erfaringer fra flere års sygdomsspecifikke patientuddannelser, der har vist, at patienterne på tværs af deres sygdomme har en række fælles problemer, der er forbundet med at skulle håndtere livet med kronisk sygdom¹³.

Effektmål

I litteraturen ses stor variation og mange effektmål inden for hvert sygdomsområde. Der er enkelte effektmål, som anvendes inden for alle eller de fleste af sygdomsområderne, fx viden og livskvalitet, men der anvendes forskellige målemetoder. Inden for samme sygdomsområde er målgrupperne ofte meget forskellige i forhold til væsentlige karakteristika.

¹³ Sundhedsstyrelsen. Patientuddannelsesprogrammet Lær at leve med kronisk sygdom. Rapport om pilotafprøvning. 2005.

I Sundhedsstyrelsens litteraturgennemgang fandt man fem gennemgående temaer for effekt: Viden, handlekompetence/compliance, psykosociale mål, fysiologiske mål og forbrug af sundhedsydelser.

Effekt af undervisningen

Der kunne generelt påvises en positiv effekt med hensyn til øget viden hos patienterne efter undervisning. For handlekompetence/compliance fandtes en forbedring ved undervisning af patienter med diabetes og KOL, mens der ikke var en entydig forbedring i handlekompetence efter undervisning ved hjerte-karsygdom, astma, muskel- og skeletsygdom og psykisk sygdom. Effekten på psykosociale mål som angst, livskvalitet og depression var ikke entydig for nogen af sygdomsområderne. Der ses en positiv effekt på fysiologiske mål som glykæmisk kontrol ved diabetes samt blodtryk, blodets kolesterolniveau, dødelighed og sygelighed ved hjerte-karsygdom, når patientuddannelserne også indeholder fysisk træning.

Effekten var dog i de fleste sammenhænge kortvarig, og der ses meget sjældent eksempler på opfølgende målinger mere end seks måneder efter undervisningsforløbets afslutning.

Effektive undervisningsmetoder

Det er optimalt at anvende en kombination af metoder, hvori der indgår formidling af viden om sygdom og behandling, træning i praktiske/tekniske færdigheder samt interaktiv undervisning med patientinvolvering og komponenter til optimering af patientens evner til problemløsning og mestring. Den foreliggende litteratur giver ikke grundlag for vurdering af den optimale timing af undervisningen, fx hvilke undervisningsbehov en nydiagnosticeret patient har, og hvilke behov en patient, som har levet med kronisk sygdom gennem længere tid, har.

På baggrund af litteraturgennemgangen har det ikke været muligt at konkludere, hvorvidt gruppebaseret eller individuel patientundervisning er mest effektiv. Det er heller ikke muligt at sammenligne effektivitet, tilfredshed og omkostningseffektivitet af gruppebaseret patientundervisning versus fx internetbaserede, interaktive undervisningsmetoder, som i stigende grad etableres for fx rygestop og vægttab.

Konklusion: Der er effekt, men der forestår et udviklingsarbejde

Status er, at den eksisterende viden om patientuddannelser – metoder og effekt – er meget ufuldstændig. På en række sygdomsområder ses positive effekter af undervisningen, men der mangler sikker dokumentation for en række effektmål.

Der er ikke tilstrækkelig dokumentation til at give anbefalinger om varighed, frekvens eller forløb af undervisning eller setting for undervisning. Der er moderat evidens for, at gruppebaseret undervisning i relation til specifikke effektmål, fx ændring af livsstil, har bedre effekt end individuel undervisning. Der er ikke tilstrækkelig dokumentation til at give anbefalinger vedrørende underviserkompetencer – herunder erfarne, uddannede patienter som undervisere – eller anbefalinger vedrørende specifikke instrumenter til måling af effekt og evaluering af undervisningsforløb.

Der er således endnu ikke tilstrækkelig dokumentation af god kvalitet til at vurdere effekten af gruppebaseret patientuddannelse hverken generelt eller for de specifikke sygdomsområder, som er undersøgt i litteraturgennemgangen.

En samlet konklusion er, at patientundervisning i en række sammenhænge kan give positive resultater, men at der forestår et omfattende og systematisk – alment og sygdomsspecifikt – udviklings- og evalueringsarbejde, før patientundervisningen har fundet en optimal udformning, der kan omsættes i nationale retningslinjer for patientuddannelser på forskellige områder.

Udvikling af retningslinjer for patientuddannelse – et fælles anliggende

Dette udviklingsarbejde har et sådant omfang, at det må planlægges og gennemføres på nationalt plan. Den enkelte region vil ikke have kapacitet hertil, hvortil kommer, at det vil være spild af ressourcer, hvis arbejdet ikke koordineres. Udviklingsarbejdet bør ske i tæt samarbejde med kommuner, regioner, sygehuse, almen praksis, patientforeninger, videnskabelige selskaber og forskningsinstitutioner.

Målet må være at udvikle nationale retningslinjer for patientuddannelsesprogrammer, og at disse retningslinjer bygger på videnskabelig dokumentation og på sundhedsøkonomiske analyser.

De nationale retningslinjer skal indeholde beskrivelser af patientuddannelsernes indhold og form, standarder for monitorering og kvalitetsudvikling, kompetencekrav til det udførende personale m.v.

Nationale retningslinjer vil give patienter, kommuner, regioner, sygehuse og almen praksis sikkerhed for, at der er en høj faglig standard i patientuddannelserne, og dermed vil retningslinjerne også blive et nødvendigt grundlag for indgåelse af sundhedsaftaler om patientrettet forebyggelse.

De kommende sundhedsaftaler mellem region og kommuner vedrørende patientuddannelse må derfor handle om, hvorledes man i fællesskab kan udvikle og afprøve forskellige modeller.

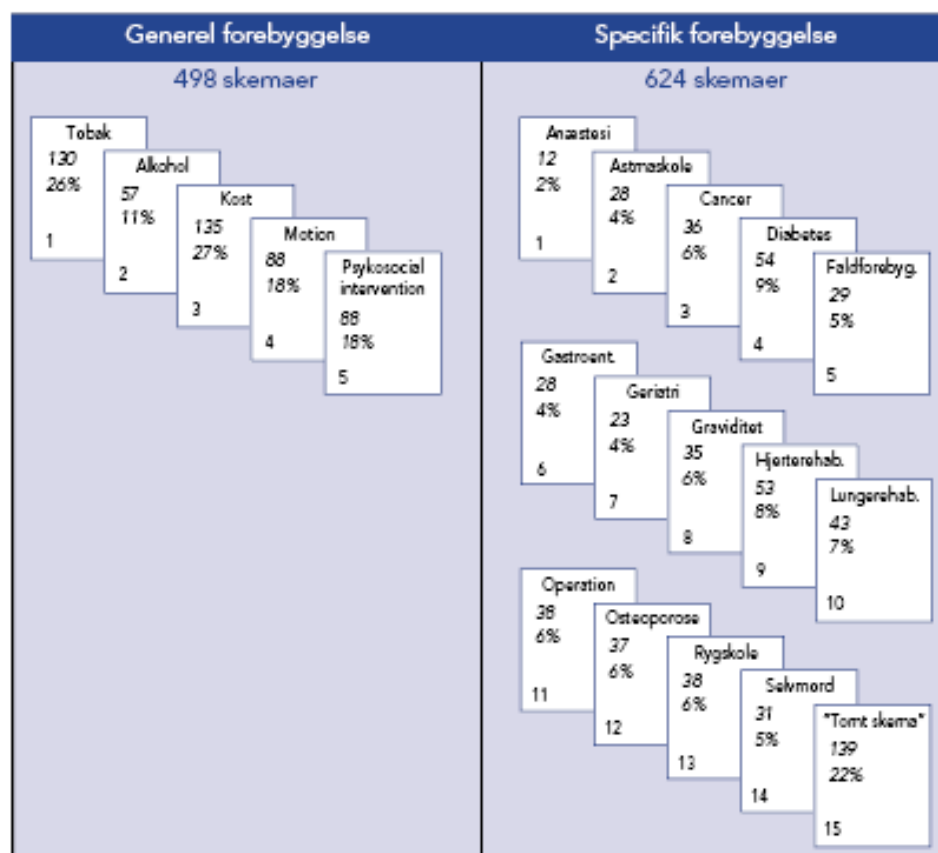
3.2.1 Hvor udbredte er patientuddannelser på sygehusene?

Netværket af forebyggende sygehuses kortlægning fra 2001

Netværket af forebyggende sygehuse offentliggjorde i 2001¹⁴ en kortlægning af forebyggende tilbud på danske sygehuse. Kortlægningen afdækkede mere end 1.100 forskellige forebyggelsesaktiviteter, heraf 53 om hjertesygdomme, 43 om KOL og 54 om type 2-diabetes. Se nedenstående Figur 3.1.

¹⁴ Netværket af forebyggende sygehuse i Danmark og Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse, Bispebjerg Hospital. Forebyggelse på danske sygehuse. En kortlægning. 2001.

Figur 3.1. Forebyggelsesaktiviteter på danske sygehuse 2001



Kortlægningen viste i øvrigt, at tilbudene var meget forskellige og blandt andet karakteriserede ved:

- Ulige adgang til forebyggelse med uensartede tilbud og programmer for patienterne
- Bred tværfaglig deltagelse, men ringe tværsektorielt samarbejde – herunder samarbejde med kommuner
- Begrænset systematisk evaluering af tilbudene
- Mangelfuldt økonomisk overblik med hensyn til ressourceforbrug og opnåede gevinster
- Sparsom uddannelse af det udførende personale
- Begrænset ledelsesmæssig og politisk opbakning.

Kortlægningen understregede behovet for en overordnet og koordineret støtte til udvikling, implementering, monitorering og kvalitetssikring, kompetenceudvikling hos personale.

Der er ikke siden 2001 gennemført en tilsvarende systematisk kortlægning af patientuddannelses tilbud på danske sygehuse. En forsigtig vurdering er, at den samlede mængde af tilbud formentlig er vokset, blandt andet i forbindelse med statslige puljer med tilskud til rehabilitering af KOL-patienter. De grundlæggende konklusioner fra 2001-undersøgelsen gælder formodentlig stadig.

Ekspert-interviewene

Denne vurdering understøttes af ekspertinterviewene, hvor mange fremhæver, at patientuddannelser på nuværende tidspunkt foregår relativt usystematisk og i begrænset omfang på sygehusene.

3.2.2 Udbredelse af hjerterehabilitering i Danmark

Der er i dag stor usikkerhed om, hvor mange sygehuse der tilbyder patienterne et samlet rehabiliteringsforløb med patientuddannelse, fysisk træning, rygestop, m.v. I en undersøgelse fandt man, at cirka 60 % af afdelingerne har sådanne tilbud. I en anden mere udførlig undersøgelse fandt man, at det kun drejer sig om 20 % af afdelingerne¹⁵. Meget tyder på, at selve undersøgelsesmetoden kan have stor betydning for, hvor stor en andel af sygehusene, der skønnes at tilbyde hjerterehabilitering. Dette forhold afspejler, at der er usikkerhed om, hvad hjerterehabilitering egentlig er, og at kendskabet hos de enkelte afdelingsledelser/sygehusledelser til, hvad man faktisk tilbyder patienterne, måske er begrænset, hvilket igen afspejler, at området er relativt lavt prioriteret.

Det nationale indikatorprojekt og patientuddannelse

Selv hvor der foreligger faglig konsensus om behovet for patientuddannelse på hjerteområdet, er der dog lang vej igen, før patientuddannelse implementeres som en integreret del af behandlingen. Det vidner Det nationale indikatorprojekt¹⁶ om. Hjerteinsufficiens er en af de sygdomme, der er udviklet faglige kvalitetsstandarder for, og hvor der løbende indhentes landsdækkende data fra relevante afdelinger om opfyldelsen af standarderne. En af standarderne handler om, at 80 % af patienterne skal have tilbudt et struktureret undervisningsprogram senest fire uger efter første kontakt med patienten. Af nedenstående Tabel 3.1 fremgår, at kun 40 % af patienterne faktisk får tilbudet, og at kun to af 15 amter opfylder standarden. Der ses dog en fremgang i forhold til foregående rapport, idet andelen af patienter, der får tilbud om undervisning, er steget fra 31 % til 40 %. Da indrapporteringen til NIP ikke er fuldstændig, skal ovennævnte tal tages med et vist forbehold.

¹⁵ Zwisler AD, Nissen N, Madsen M. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og Danrehab-forsøget. Sundhedsstyrelsen, 2006.

¹⁶ Det nationale indikatorprojekt. Sundhedsfaglig rapport om hjerteinsufficiens 21.7 2004 – 20.6 2005. www.sundhed.dk

Tabel 3.1 Andel af patienter med hjerteinsufficiens, der har gennemgået et struktureret undervisningsprogram inden for fire uger efter første kontakt, fordelt på amter i 2004-2005

Indikator: 8. Andel af patienter, der i ambulans opfølgning / under indlæggelse gennemgår et struktureret undervisningsprogram indenfor 4 uger efter første kontakt					
Standard: 80 %					
Amt	Periode: 21/7 2004 - 20/6 2005				Periode: 24/2 2003 - 20/7 2004
	Standard opfyldt? Ja/ Nej	Antal patientforløb som opfylder kravet/antal patientforløb i alt	Antal (andel %) patientforløb, som mangler oplysninger relevant for indikator	Andel i % af patientforløbene som opfylder kravet (95% CI)	Andel i % af patientforløbene som opfyldte kravet (95% CI)
Bornholms Regionskommune	Ja	20/21	4 (16)	95 (76-100)	45 (17-77)
Frederiksborg Amt	Nej	6/95	14 (13)	6 (2-13)	6 (3-12)
Fyns Amt	Nej	121/185	1 (1)	65 (58-72)	57 (48-67)
H:S	Nej	55/121	142 (54)	45 (36-55)	27 (21-34)
Københavns Amt	Nej	54/199	4 (2)	27 (21-34)	40 (32-47)
Nordjyllands Amt	Nej	22/91	44 (33)	24 (16-34)	19 (14-26)
Ribe Amt	Nej	6/73	15 (17)	8 (3-17)	8 (1-27)
Ringkjøbing Amt	Nej	12/64	47 (42)	19 (10-30)	2 (0-5)
Roskilde Amt	Nej	32/113	4 (3)	28 (20-38)	25 (17-34)
Storstrøms Amt	Nej	0/17	5 (23)	0 (0-20)	0 (0-11)
Sønderjyllands Amt	Ja*	42/61	26 (30)	69 (56-80)	48 (41-56)
Vejle Amt	Nej	53/189	51 (21)	28 (22-35)	28 (22-34)
Vestsjællands Amt	Ja	117/135	4 (3)	87 (80-92)	67 (59-75)
Viborg Amt	Nej	32/85	25 (23)	38 (27-49)	27 (20-35)
Århus Amt	Nej	59/115	56 (33)	51 (42-61)	49 (40-58)
Landstotal	Nej	631/1564	442 (22)	40 (38-43)	31 (29-33)

Andelen af patienter med manglende data fra afdelingen er over 20 % af den samlede patientgruppe i denne opgørelse. Der skal derfor udvises varsomhed ved fortolkningen af resultatet.

3.2.3 Udbredelse af diabetesskoler

Patientskoler på diabetesområdet er beskrevet i en rapport fra Sundhedsstyrelsen¹⁷. Rapporten bygger på en spørgeskemaundersøgelse fra 2005, der omfatter alle 70 somatiske sygehuse i Danmark. Heraf har 65 sygehuse medvirket i undersøgelsen.

I alt findes der 41 tilbud om diabetesskole i sygehussektoren.

Henvisning/visitation og inklusionskrav

De primære henvisningsveje til diabetesskolerne er enten fra sygehusindlæggelse, fra diabetesambulatorierne eller fra de praktiserende læger. Størstedelen af tilbudene fra diabetesskolerne er målrettet type 2-diabetikere, og på få skoler er diagnosticeringstidspunktet afgørende for optagelse. Ud over diagnoserne opstilles ikke nogen nationale kriterier for optagelse på diabetesskolerne.

Varighed

Diabetesskolerne er organiseret forskelligt i relation til opbygning af undervisningsforløbet og længden heraf. Tabel 3.2 viser, at der er stor spredning i omfanget af timer i et undervisningsforløb på de enkelte diabetesskoler.

Tabel 3.2. Fordeling af antal timer pr. undervisningsforløb på diabetesskolerne

Antal timer pr. undervisningsforløb	Antal skoler	Procent
1-5	2	5 %
6-10	2	5 %
11-15	11	27 %
16-20	9	23 %
21-25	3	7 %
26-30	7	18 %
31-35	1	3 %
36-40	3	7 %
41-45	0	
46-50	0	
51-55	1	3 %
Total	39	101 %

Diabetesskolernes indhold

De fleste skoler tilbyder teoretisk undervisning som en del af undervisningstilbudet. Mere end halvdelen af skolerne tilbyder endvidere praktisk undervisning inden for blandt andet motion og måling af blodsukker som supplement til den teoretiske undervisning. Hvad angår kostvejledning, fodpleje og rygestop, tilbyder skolerne derimod i overvejende grad teoretisk undervisning.

¹⁷ Sundhedsstyrelsen. Kortlægning og evaluering af diabetesskoler i Danmark. August 2006.

Antal patienter i skolerne og kapaciteten

I 2004 påbegyndte 3.055 type 2-diabetikere et undervisningsforløb ved en diabeteskole. Pr. diabeteskole var der i 2004 i gennemsnit 86 (fra minimum 12 til maksimum 220) type 2-diabetespatienter, der påbegyndte et undervisningsforløb.

Holdene ved diabeteskolerne har en varierende størrelse – typisk mellem 6-20 diabetikere pr. hold. Nogle af diabeteskolerne opererer ikke med en særlig grænse for, hvor mange diabetikere eller hvor mange pårørende der kan deltage, men derimod med en fælles grænse for, hvor store holdene kan være. På de skoler, der har et maksimum antal deltagere, varierer størrelsen fra 12 til 20 deltagere.

3.3 Sammenfatning

- Der anvendes en række forskellige begreber, der alle omhandler forskellige former for uddannelser af patienter. I denne rapport anvendes som overbegræb patientuddannelser, hvorved forstås strukturerede uddannelsesforløb, der har til formål at øge patienters livskvalitet og handlingskompetence i forhold til at kunne håndtere problemer i forhold til deres sygdom
- Den foreliggende videnskabelige dokumentation for effekt af patientuddannelse viser, at der er positive – sygdomsspecifikke – effekter, men det er ikke muligt mere systematisk at beskrive, hvorledes patientuddannelserne tilrettelægges optimalt
- Patientuddannelser forekommer på mange sygehuse, men udbredelsen er ikke systematisk, og uddannelserne har vidt forskellige omfang
- Der forestår et omfattende udviklingsarbejde, som må koordineres på nationalt plan med henblik på at udvikle nationale retningslinjer for patientuddannelser med henblik på at sikre kvalitet og en rimelig ensartet standard.

4 Casebeskrivelser af patientuddannelser for patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom, hjertesygdom og type 2-diabetes

Patientuddannelse varierer meget med hensyn til indhold, form og varighed i forhold til den enkelte sygdom. Nogle patientuddannelses tilbud vil omfatte ganske få timers undervisning. Andre varer flere måneder. Det vil ikke være muligt i denne rapport at give en systematisk beskrivelse af alle tilbud, og det er derfor besluttet at fokusere på kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), hjertesygdom og type 2-diabetes.

Disse sygdomme er valgt, fordi:

- Sygdommene er udbredte i den danske befolkning
- Patienter med sygdommene optræder hyppigt på sygehuse og i almen praksis og har et meget betydeligt medicinforbrug
- Der foreligger – i rimeligt omfang – dokumentation for effekten af patientuddannelse
- Der foreligger i et vist omfang nationale retningslinjer for rehabilitering
- Der er ganske mange praktiske erfaringer med rehabilitering af patienterne
- Sygdommene er alle forbundet med betydelige sociale omkostninger i forbindelse med fravær, førtidspension, hjemmehjælp, hjemmesygepleje og dødelighed.

Sygdommene vil således have betydelig interesse for både regioner og kommuner, og det må forventes, at mange kommuner ønsker at samarbejde med regionerne om patientrettet forebyggelse i forbindelse med netop disse sygdomme. Det er endvidere forventningen, at en række erfaringer med patientuddannelse/rehabilitering på disse områder vil kunne overføres generelt til kroniske sygdomsforløb¹⁸.

¹⁸ Psykiatriske sygdomme er i denne forbindelse fravalgt, selvom der inden for dette område er ganske omfattende erfaringer med patientuddannelse. Denne type sygdomme udgør et særligt obligatorisk indsatsområde i sundhedsaftalerne ved siden af indsatsområdet fore-

Udvælgelse af cases

Danske Regioner har i en henvendelse til amterne i juni 2006 anmodet om at få indberettet igangværende patientuddannelsesprogrammer, der kunne indgå som cases i denne analyse (Se bilag 1).

De indberettede cases skulle opfylde disse kriterier:

- Et vist volumen for aktiviteterne, hvor der skal være gennemført undervisningsforløb for ca. 10 hold eller ca. 100 personer
- Gerne driftsforankring og udelukkende længerevarende projektbaserede aktiviteter af mindst et års varighed
- Tiltag med kvalitetsovervågning, hvor der er fastsat effekt- og/eller procesmål, og hvor der er målt på opfyldelsen af disse mål
- Aktuelt eller planlagt samarbejde mellem amt/sygehus og kommune
- Der foreligger skriftligt materiale om aktiviteter.

MUUSMANN har herefter gennemført interview med fagpersoner/ansvarlige for de cases, der bedst opfyldte ovennævnte kriterier (Se bilag 2).

Det skal understreges, at denne procedure ikke har haft til formål at give et dækkende billede af patientuddannelser i amterne, men alene at tilvejebringe en række cases, der kunne give inspiration til det videre analysearbejde.

MUUSMANN har endvidere supplerende materiale vedrørende patientuddannelser, der ikke er blevet indberettet direkte fra amterne.

4.1 Casebeskrivelser vedrørende KOL-patienter

Sundhedsstyrelsen skønner, at cirka 200.000 mennesker i Danmark har KOL. Sygdommen skyldes en kronisk betændelsestilstand i luftveje og lungevæv, som medfører tiltagende luftvejsobstruktion og gradvis reduktion af lungefunktionen. Symptomerne viser sig som hoste og opspyt med gradvist tiltagende åndenød. Som sygdommen udvikler sig, kompliceres tabet af lungefunktion med et tab af muskelmasse, vægttab og en tiltagende social isolation med de følelsesmæssige konsekvenser, dette indebærer.

KOL er i 85-90 % af tilfældene forårsaget af tobaksrygning, mens en mindre del forårsages af medfødte lungesygdomme og erhvervsmæssig udsættelse for luftvejsirritanter eller en kombination heraf.

byggelse og sundhedsfremme, og de særlige problemstillinger, der knytter sig til patientuddannelser inden for psykiatriske sygdomme, vil blive behandlet der.

Sygdommen har forskellige sværhedsgrader. Der differentieres på baggrund af patientens lungefunktion, og typisk ser inddelingerne således ud¹⁹:

- I risikogruppen: Normal lungefunktion, men kronisk hoste og sput-produktion
- Let KOL (FEV > 80 % af forventet værdi²⁰)
- Moderat KOL (FEV 50-80 % af forventet værdi)
- Svær og meget svær KOL (FEV < 50 % af forventet værdi).

4.1.1 Casebeskrivelser

Af Tabel 4.1 på næste side fremgår, hvilke cases der – fordelt på regionerne – er indberettet fra amterne. Der blev indberettet 13 cases.

¹⁹ GOLD-Guidelines 2005, <http://www.goldcopd.dk/>.

²⁰ Ved FEV % af forventet værdi forstås forholdet mellem Forced Expiratory Volume in one second (FEV1) og Forced Vital Capacity (FVC) (i forhold til normalværdierne for patientens køn, alder og højde).

Tabel 4.1. Oversigt over indrapporterede KOL-rehabiliteringstilbud i Danmark

Område	Organisation	Volumen pr. år	Målgruppe	Forankring – hvor lang tid har projektet kørt?	Kvalitetsmåling	Tværsektorielt samarbejde	Skriftligt materiale om aktiviteten	Indhold
KOL 1	Hvidovre Hospital, Lungemedicinsk Klinik	100/årligt	Svær KOL og meget svær KOL, med lungekapacitet på mindre end 50 %	Marts 2001	Test ved opstart, efter undervisningsforløbet, efter tre, seks og 12 mdr. Test indebærer Shuttle walk-test, Kroppssammensætning, Lungefunktion, Blodprøver, puls	Nej	Ja, beskrivelse af kurset	Fysisk træning (syv ugers program med to ugentlige fremmøder), undervisning i sygdom og symptomer, medicin, ergoterapi, diætisk vejledning. I alt 21 undervisnings- og træningstimer.
KOL 2	Østerbro Sundhedscenter, Københavns Kommune	90/årligt	Mild til moderat KOL med lungekapacitet på 50-80 %.	April 2005	Test ved opstart med plan for mål. Fysiske test ved opstart og afslutning, SF 36.	Der foregår videndeling omkring sygdommen i Sundhedscenteret, SF 36.	Ja, overordnede rammer for kurset og indsatsen fra praktiserende læger, sygehuse og sundhedscenter.	Rehabiliteringsindsatsen indeholder: Rygeophør, fysisk træning, undervisning, diætvejledning, psykosocial støtte
KOL 3	Omsorgscenter Kildgården, Gladsaxe Kommune		Moderat til svær (under 60 % af lungekapacitet). Henvielse fra almen praksis.	Oktober 2004	Spørgeskema om helbred og livsstil, Borg, EuroQoL, 15D, CCQ, patienttilfredshed og arbejdskapacitet. Retest ved afslutning og efter tre, seks, 12 måneder.	Ikke angivet	Ja, beskrivelse af kurset	Fysisk træning (syv ugers program med to ugentlige fremmøder), undervisning i sygdom og symptomer, medicin, ergoterapi, diætisk vejledning. I alt 21 undervisnings- og træningstimer. Indhold som beskrevet i vejledning fra Dansk Lungemedicinsk Selskab.
KOL 4	Roskilde Amtssygehus Køge, Intern Medicin.	200/årligt er planen, nuværende tal ikke angivet.	Patienterne er kandidater til et rehabiliteringsprogram, såfremt de har moderat til svær KOL med funktionsbegrænsninger i hverdagen eller har komplicerende psykosociale forhold, der medfører hyppige kontakter med sundhedsvæsenet.		Før- og eftertest. Endvidere en evaluering (er ikke foretaget)	Nej	Ja, beskrivelse af kurset	Udgangspunkt i Netværk af forebyggende sygehuses anbefalinger. Rygestop, lægelig og medicinsk vurdering før opstart på rehabiliteringen. Plejeomsorg, diætistscreening og behov for socialbistand, fysisk træning, uddannelse af patienter og pårørende.
KOL 5	Odense Universitetshospital, Afd. C5	52/årligt	Patienter med KOL		Effektmåling: Fysisk test og spørgeskema vedr. livskvalitet.	Nej	Ja (til MUUSMANN) beskrivelse af organisation og aktiviteter.	Syv uger: Teoretisk gruppeundervisning, samlet træning ved fysioterapeut, individuelle træningsprogrammer.
KOL 6	Odense Universitetshospital, Medicinsk afd. C	ca. 70/årligt	Patienter med KOL		Fysisk test og spørgeskema vedrørende livskvalitet	Ikke angivet	Ja, kort beskrivelse af kurset	14 timers fysisk træning og syv timers teori over syv uger: Teoretisk gruppeundervisning, samlet træning ved fysioterapeut, individuelle træningsprogrammer.
KOL 7	Medicinsk afd., Sygehus Fyn	50-100/årligt	Patienter med KOL	3 år	"Før- og efter"-målinger	Ikke angivet	Ja, men ikke medsendt.	Individuelle træningsprogrammer, holdtræning.
KOL 8	Medicinsk Afd. M, Sygehus Fyn, Faaborg		Udvælgelse blandt indlagte og ambulante patienter, samt henviste fra praktiserende læger.	Ikke angivet	Fysisk evaluering og livskvalitets-spørgeskema ved start.	Ikke angivet	Mini-MTV	Fysisk træning (16 timer), undervisning v. læge og sygeplejerske.
KOL 9	Lungemedicinsk afd., Fredericia Sygehus	ca. 32 årligt	Alle KOL-patienter	Januar 2002	Gangtest, SGRQ Efter forløb evaluering.	Ikke angivet	Ja, beskrivelse af kurset	Otte uger: Individuelt program: Information/træning to gange om ugen af to timers varighed, altså i alt 16 gange. Hver gang en times information og en times træning. Patientforløbet er planlagt i henhold til nationale og internationale retningslinjer.
KOL 10	Vejle Sygehus Lungemedicinsk afd. A12	ca. 108/årligt	Patienter med KOL	Fra 2002 (ikke helt organiseret før 2004)	Planer om at oprette en database til registrering af: Arb. kapacitet, livskvalitet, ernæring, dyspnø, lungefunktion.	Nej	Ja i forbindelse med ansøgning om midler.	Fysisk træning (syv-ni ugers program med to ugentlige fremmøder), undervisning i sygdom og symptomer, medicin, ergoterapi, diætisk vejledning (syv undervisningstimer).

Om-råde	Organisation	Volumen pr. år	Målgruppe	Forankring – hvor lang tid har projektet kørt?	Kvalitetsmåling	Tværsætorielt samarbejde	Skriftligt materiale om aktiviteten	Indhold
KOL 11	Kolding Sygehus, afd. B1	Har gennemført 6-7 forløb á 12 pers.	Indlæggelse med KOL, forundersøgelse med en række objektive kriterier	1½ år.	Effektmåling: Gangtest, Borg-skala for dyspnø, vægt, spørgeskema omkring udbyttet af kurset når patienten slutevalueres.	Efter syv ugers træning henvises kursisten til videre træning hos privatpraktiserende fysioterapeuter eller hos kommunalt tilbud.	Ja, beskrivelse af kurset	Fysisk træning (syv ugers program med to ugentlige fremmøder), undervisning i sygdom og symptomer, medicin, ergoterapi, diætisk vejledning. I alt 21 undervisnings- og træningstimer.
KOL 12	Kirsebærhaven, Kolding Kommune		Svær (lungefunktion ml. 30-50 %) og moderat (lungefunktion ml. 50-80 %) KOL – men ingen visitationskrav, dog helst kontakt til egen læge, så der er sikkerhed for en KOL-diagnose. Desuden er det et krav, at folk har et funktionsmål med undervisningen.	1½ år.	MRC, COPM, gangdistance, muskelstyrke	Ikke systematisk. Der er planer om at inddrage en ergoterapeut fra sygehuset til systematisk sparring.	Ja, beskrivelse af kurset	Teori: Hjemmesygeplejerske om medicin, ergoterapeut om hverdagsaktiviteter. Fysisk træning: Opvarmning, styrketræning, gangtræning, pepfløjte eller pepmaske. Opsamlende snak til slut hvor der indtages kakao eller medbragt ostemad. Beslutning omkring videreførelse i andet regi.
KOL 13	Sydvestjysk Sygehus Brørup, Lungemedicinsk afd.	60/årligt	KOL-patienter i Ribe Amt, der er motiverede for rehabilitering og har den tilstrækkelige fysiske formåen til at kunne gennemføre fysisk træning to timer ugentligt på hold og derudover daglig hjemmetræning.	Ikke angivet	Livskvalitet, lungefunktion samt gangdistance vil blive undersøgt ved et afsluttende besøg og ved opfølgning efter tre og seks mdr.	Ikke angivet	Ja, beskrivelse af kurset	Fysisk træning (otte uger, to ugentlige fremmøder): Fælles opvarmning, paruse, gangtræning, pause, cykeltræning. Teori: Undervisningen følger lungeforeningens retningslinjer. Herudover kursus i self-management for de sværest syge, rygestopkurser, samt undervisning til de indlagte KOL-patienter.

Kun få af de indberettede cases opfyldte alle opstillede kriterier vedrørende volumen, driftsforankring, kvalitetssikring m.v.

De indrapporterede KOL-rehabiliteringsforløb er i sygehusregi, med undtagelse af Københavns, Gladsaxes og Kolding Kommunes tilbud.

Indhold

De fleste af KOL-rehabiliteringsforløb er organiseret efter Netværk af forebyggende sygehuses retningslinjer med træningsforløb over syv-otte uger to gange ugentligt og undervisning en gang ugentligt. Indholdet af undervisningen synes også i de fleste tilfælde at leve op til Netværkets anbefalinger om en tværfaglig undervisningsindsats.

Tværasektorielt samarbejde

Ingen af KOL-rehabiliteringsforløbene har etableret et formelt samarbejde på tværs af sektorer, med undtagelse af Kolding Sygehus, der har en fast praksis i forhold til at sende patienter til vedligeholdende træning i privat eller kommunalt regi.

Alder og patientgennemgang

Ingen af KOL-rehabiliteringsforløbene har eksisteret over fem år. De fleste er iværksat inden for de sidste tre år (seks forløb) og har 50-100 patientforløb årligt.

Inklusionskriterier

Umiddelbart synes inklusionskriterierne at variere. Dette kan skyldes upræcise angivelser i svarene, idet en del blot har angivet "kronisk obstruktiv lungesygdom" som inklusionskriterium. Andre har angivet sværhedsgraden, og andre igen har yderligere tilføjet kriterier som demens og motivation.

Kvalitetsmåling

De fleste tilbud har en form for "før/efter"-test, og selvom typen af test varierer, er der som udgangspunkt en række fysiske test og spørgsmål af subjektiv karakter.

Opsummering

Den korte levetid for de fleste af tilbudene hænger formodentlig sammen med, at der inden for de seneste år har været afsat satspuljemidler til forsøg med KOL-rehabilitering, og at en række af tilbudene har været finansieret via disse midler.

Det er bemærkelsesværdigt, at samarbejdet med primærsektoren i de fleste tilfælde strækker sig til en epikrise efter endt forløb. Eventuelt opfordres patienterne til at kontakte egen læge ved afslutningen af rehabiliteringsforløbet, men en yderligere opfølgning sikres ikke.

Patientflowet er relativt begrænset for de fleste tilbud. For Kolding Sygehus og Hvidovre Hospital blev der givet udtryk for, at der var manglende kapacitet i forhold til patientflowet. Desværre er angivelserne i de øvrige cases ikke præcise nok til at vurdere, om årsagerne til det lave patientflow er manglende kapacitet, manglende patientgrundlag eller snævre inklusionskriterier.

I det følgende gennemgås udvalgte eksempler på KOL-rehabilitering.

4.1.2 KOL rehabilitering på Hvidovre Hospital, H:S

Rehabiliteringen bygger på Netværket af forebyggende sygehuses retningslinjer²¹.

Inklusionskriterierne er en forudgående indlæggelse med KOL, eller forundersøgelse med en række objektive kriterier. Det er netop blevet muligt at blive henvist fra praktiserende læger.

KOL-rehabiliteringsforløbet på Hvidovre Hospital er det program, der har kørt længst, og som dermed har haft flest patienter igennem. Målet er at få 100 patienter til at gennemføre rehabiliteringsforløbet om året.

Der tilbydes to forløb i form af et intensivt rehabiliteringsprogram på 7-12 uger med to ugentlige træningssessioner med fysioterapeut og en ugentlig teoriundervisning i syv uger. Derudover tilbydes fastholdelsestræning, typisk en gang ugentligt eller hver 14. dag. Forløbet strækker sig over mange måneder. Sidstnævnte forløb er for patienter med meget svær KOL.

Det intensive rehabiliteringsprogram foregår på sygehuset og forestås af en diætist, læge, sygeplejerske, ergoterapeut og en fysioterapeut.

Teori:

Diætist (for patienter med BMI under 20 eller over 30)

Læge (lungefunktion, anatomi, fysiologi, symptomer)

Sygeplejerske (medicin, bivirkninger)

Ergoterapeut (hjælpemidler, sociale ydelser, tilbud hos kommunen).

Træning:

Afhænger af deltagerne på holdet, idet sygdommens karakter kan betyde store variationer i fysisk kunnen. Programmet vil typisk indeholde konditionstræning suppleret med styrketræning, balancetræning eller cirkeltræning.

Inklusionskriterierne for deltagelse er moderat eller svær KOL. Både lunge-specialist og praktiserende læge kan henvise. Alle patienter skal have foretaget en måling af lungefunktion og vurderet gangfunktion. Patienter med svær KOL bør have en egentlig lungemedicinsk vurdering, som foruden lungefunktionsmåling og ernæringsscreening også bør omfatte måling af iltmængde i blodet i hvile og ved gang, EKG samt en røntgenundersøgelse af lungerne.

Ved opstart måles kropssammensætning (fedtprocent, BMI), lungefunktion, blodprøver og puls, og der foretages Shuttle walk-test. Re-test efter træningsforløbet og efter tre, seks, og 12 måneder.

Der sendes en epikrise til egen læge efter forløbets afslutning.

²¹ Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. Fakta, definition og anbefalinger, Sekretariat for Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark, 2004.

4.1.3 KOL-rehabilitering på Kolding Sygehus

Undervisningen består af to ugentlige træningssessioner med fysioterapeut og en ugentlig teoriundervisning i syv uger. Undervisningen foregår på sygehuset og forestås af en diætist, en læge, en sygeplejerske, en rygestopinstruktør og en fysioterapeut.

Teori:

Diætist (mulighed for kostregistrering inden, BMI-vurdering)

Læge (lungefunktion, anatomi, fysiologi, symptomer)

Sygeplejerske (medicin – virkning og dosering, mestring af hverdagen, angst og stress, patientforeninger)

Rygestopinstruktør.

Træning:

Gangtest, Shuttle walk-test til bestemmelse af træningsintensitet

Opvarmning, gangtræning, kondicykel, styrketræning, udspænding, pep-fløjte, afspænding

Beslutning omkring videreførelse i andet regi.

Ved opstart foretages en test bestående af: Borg, SGRQ, patienttilfredshed, Shuttle walk-test, der foretages en re-test efter seks måneder.

Efter rehabilitering henvises patienterne til Kolding Kommune, der har et tilbud på plejehjemmet Kirsebærhaven eller til privatpraktiserende fysioterapeuter.

4.1.4 KOL-rehabilitering på Kirsebærhaven, Kolding Kommune

Kirsebærhaven supplerer tilbudet på Kolding Sygehus. Kirsebærhaven er et kommunalt træningscenter, der er placeret på et beskyttet boligområde. Patienterne, der kommer her, har moderat til svær KOL og er enten henvist fra egen læge, fra Kolding Sygehus, eller kommunale medarbejdere gør opmærksom på behov hos fx pensionister, der modtager hjælp i hjemmet. Der er således ikke nogen formelle visitationskriterier. Dog bedes der om samtykke til at kontakte den praktiserende læge for at sikre, at der ikke er tale om restriktive lungesygdomme.

I tilbudet tages der højde for patientens livssituation, fx hvilke funktionsmål patienten har, og om patienten har mulighed for at komme igen efter endt forløb, såfremt han/hun har behov for yderligere træning.

Ved opstart foretages MCR-test for at vurdere sværhedsgraden af sygdommen, COPM (for at vurdere hvilke prioriteringer og mål patienten har i forhold til sin træning), gangdistance, muskelstyrke, Borgs dyspnø-skala. Alle disse måles før og efter forløbet.

Afhængig af deres alder og sygdommens sværhedsgrad tilbyder Kirsebærhaven en række alternative tilbud til KOL-patienter, såfremt de ikke har mulighed for at deltage i det etablerede forløb. Det kan være stavtræning, køkkentræning eller fysisk træning i eget hjem.

Det etablerede træningsforløb for KOL-patienter består af 20 gange 1,5 times træningssessioner over 10 uger. Undervisningen foregår i Kirsebærhavens lokaler og udføres af en hjemmesygeplejerske, en ergoterapeut og en fysioterapeut.

Teori:

Hjemmesygeplejerske om medicin
Ergoterapeut om hverdagsaktiviteter.

Træning:

Opvarmning, styrketræning, gangtræning, pepfløjte eller pepmaske
Opsamlende snak til slut, hvor der indtages kakao eller medbragt ostemad
Beslutning omkring videreførelse i andet regi.

Den praktiserende læge modtager en beskrivelse af forløbet ved afslutningen.

4.2 Casebeskrivelser for hjertepatienter

Sundhedsstyrelsen antager, at cirka 200.000 danskere lever med hjertesygdom, og at omkring 10.000 årligt dør af hjertesygdomme²². Dødeligheden har været stærkt faldende i de senere år, og hjertesygdom er i tiltagende grad blevet en sygdom, man skal leve med i mange år.

Hjertesygdom dækker både begrebet iskæmisk hjertesygdom og hjertesvigt. Iskæmisk hjertesygdom er en samlebetegnelse for brystmerter (angina pectoris) og blodprop i hjertet, begge forårsaget af en åreforkalkning af den blodtilførende kranspulsåre og dermed en manglende blod- og ilttilførsel til muskelvævet i og omkring hjertet. Hjertesvigt er en konsekvens af blodprop i hjertet, kranspulsåreforsnævring, sygdom i hjerteklapperne eller infektion i hjertet.

De væsentligste risikofaktorer for iskæmisk hjertesygdom er begrundet i livsstil og familiære dispositioner. Usund levevis med rygning, fed kost, manglende motion, overvægt samt forhøjet blodtryk er kendte risikofaktorer. Ligeledes ses det, at en stor del af hjertepatienter har sukkersyge. Køn og uregelmæssigt fedtstofskifte er risikofaktorer betinget af genetiske forhold, og endelig er lav social klasse, dårligt socialt netværk og belastet arbejdsmiljø en del af risikofaktorerne.

4.2.1 Casebeskrivelser

Der blev indberettet 9 cases med hjerterehabilitering, hvilket fremgår af nedenstående Tabel 4.2. Disse tilbud omfatter patienter med blandt andet hjertesvigt og iskæmisk hjertesygdom og patienter, der har fået foretaget klapoperationer og bypass.

²² Sundhedsstyrelsen, 2004, Vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse.

Tabel 4.2. Oversigt over indrapporterede hjerterehabiliteringstilbud i Danmark

Om-råde	Organisation	Volumen pr. år	Målgruppe	Forankring – hvor lang tid har projektet kørt?	Kvalitetsmåling	Tværasektorielt samarbejde	Skriftligt materiale om aktiviteten	Indhold
Hjerte 1	Hjerterehabiliteringscenteret, Bispebjerg Hospital	400-500/årligt	Iskæmier/Opererede bypass eller klap/pacemakere. Ikke hjertesvigt.	Siden forår 2003	Senior fitnessstest, styrketest, NYHA-klassifikation, gangtest (for personer over 60 år) og kondicykeltest (personer under 60 år), SF 36, Avlunds mobilitetsskala.	Nej	http://www.hjerterehab.dk/rehab/pdf/Indledning.pdf	Der tilbydes henholdsvis et teoretisk forløb på 1½ time om ugen i seks uger og et træningsforløb på 2x1½ time om ugen i 12 uger. Træningsforløbet består af grundtræning, konditionstræning, muskelstyrketræning. Det teoretiske forløb består af: Sygeplejerske (medicin, anatomi/fysiologi, krisereaktioner, psykosociale aspekter af sygdommen, diætist (kostrådgivning), fysioterapeut (træningsprincipper, opfølgning efter træningsforløbets ophør)
Hjerte 2	Østerbro Sundhedscenter, Københavns Kommune.		Patienten skal være i stabil fase, NYHA klasse I-II eller III med EF på over 35 %, og være motiveret for at kunne blive henvist.		Senior fitnessstest, styrketest, NYHA-klassifikation, gangtest (for personer over 60 år) og kondicykeltest (personer under 60 år), SF 36, Avlunds mobilitetsskala.	Epikrise til praktiserende læge	Kort beskrivelse samt henvisningskriterier.	Der tilbydes henholdsvis et teoretisk forløb på 1½ time om ugen i seks uger og et træningsforløb på 2x1½ time om ugen i 12 uger. Træningsforløbet består af: Grundtræning, konditionstræning, muskelstyrketræning, det teoretiske forløb består af undervisning ved: Sygeplejerske (medicin, anatomi/fysiologi, krisereaktioner, psykosociale aspekter af sygdommen, diætist (kostrådgivning), fysioterapeut (træningsprincipper, opfølgning efter træningsforløbets ophør)
Hjerte 3	Medicinsk afd., Sygehus Fyn	ca. 100/årligt	Hjerteinsufficiens	3 år	NIP-indrapportering	Ikke angivet	Ja, men ikke medsendt.	Individuel træning, individuelle forløb
Hjerte 4	Medicinsk afd., Sygehus Fyn	ca. 100/årligt	Hjerterehabiliteringspatienter	3 år	Individuelle kvalitetsmålinger	Ikke angivet	Ja, men ikke medsendt.	Holdundervisning, holdtræning.
Hjerte 5	Odense Universitetshospital, Hjertemedicinsk afd. B	100-150/årligt	Patienter der har haft blodprop i hjertet		Nej	Nej	Rapporten "Forebyggelses- og efterbehandlingsambulatorium"	20 forløb á seks timer: Fysisk træning, støtte til kostmægning, støtte til rygestop, psykosocial støtte, systematisk risikofaktor kontrol og klinisk opfølgning, supplerende diabetesmodul.
Hjerte 6	Kolding Sygehus, Hjertemedicinsk afd. B3	Møder ikke kriterierne	Patienter der har været indlagt med AMI.	Siden efteråret '92	Nej	Er planlagt	Nej	I alt 20 timer, indebærende 30 min gymnastik, 20 min afspænding og herefter gruppeundervisning
Hjerte 7	Esbjerg Sygehus, kardiologisk afd.	ca. 300/årligt	Hjertesyge	3-4 år.	Mundtlig evaluering. Fra ca. 1. august: Procesmål i form af individuel visitation, opfølgning på de satte mål efter 12 uger og et år samt fælles rehabiliteringsjournal (vandrejournal sygehus-almen praksis-kommune). Fastlæggelse af programmet for det tilbud kommunen vil følge op med, når sygehustilbudet er slut efter 12 uger.	Planlagt	Nej	Tre kursusdage á 2x45 minutter.
Hjerte 8	Medicinsk afd. Herning Sygehus	100-150/årligt	Iskæmier/Opererede bypass eller klap/pacemakere/-hertesvigt.	Siden 2000	Første og sidste besøg: Registrering i Hjerte-Rask, SF 12, Arbejdstest.	Epikrise indeholdende medicinering og relevante værdier til praktiserende læge. Opfordring af patienten til at søge egen læge	http://www.ringamtdk/Internet/ringamtp1.nsf/VMainSide/07-f8bccff76ec13bc12569f900540a2e?OpenDocument&1&Click=	Nu: Ambulatorierådgivning med læge + sygeplejersker, en eller to gange efter behov. Fysisk træning med fysioterapeut en gang om ugen i otte uger. Fra 1. august: Vurdering af om de fire patientgrupper er gode kandidater til rehabilitering (sygeplejersker). Behandling på integreret hjerterehabiliteringsenhed (træningscenter samt undersøgelsesrum), startende med et tværfagligt møde med fys, spl, læge, diætist – ½ time. Fysisk træning tre gange om ugen i otte uger. Undervisning en gang om ugen i otte uger med henholdsvis spl, diætist, kostvejleder, sygehusansat socialrådgiver. Team-møde for afslutning. Vistnok epikrise fra HJETERASK til egen læge, samt opfordring til at søge egen læge.

Om-råde	Organisation	Volumen pr. år	Målgruppe	Forankring – hvor lang tid har projektet kørt?	Kvalitetsmåling	Tværsæktorielt samarbejde	Skriftligt materiale om aktiviteten	Indhold
Hjerte 9	Afd. M4Holstebro Sygehus	100-150/årligt	Iskæmier/Opererede bypass eller klap/pacemakere/-hertesvigt.	Siden 2000	Første og sidste besøg: Registrering i Hjerte-Rask, SF 12, Arbejdstest.	Epikrise indeholdende medicinering og relevante værdier til praktiserende læge. Opfordring af patienten til at søge egen læge	http://www.ringamt.dk/Internet/ringamtp1.nsf/VMainSide/07f8bccff76ec13bc12569f900540a2e?OpenDocument&1&Click=	Nu: Ambulatorierådgivning med læge + sygeplejersker, en eller to gange efter behov. Fysisk træning med fysioterapeut en gang om ugen i otte uger. Fra 1. august: Vurdering af om de fire patientgrupper er gode kandidater til rehabilitering (sygeplejersker). Behandling på integreret hjerterehabileringsenhed (træningscenter samt undersøgelsesrum), startende med et tværfagligt møde med fys, spl, læge, diætist – ½ time. Fysisk træning tre gange om ugen i otte uger. Undervisning en gang om ugen i otte uger med henholdsvis spl, diætist, kostvejleder, sygehusansat socialrådgiver. Team-møde for afslutning. Vistnok epikrise fra HjerteRask til egen læge, samt opfordring til at søge egen læge.

Som med KOL-casene er beskrivelserne af meget svingende karakter, og det er kun de færreste, der opfylder alle krav vedrørende blandt andet vedrørende patientflow, driftsforankring, kvalitetssikring m.v.

Organisation	Alle de indrapporterede hjerterehabiliteringsforløb er i sygehusregi, med undtagelse af Sundhedscenter Østerbro, der hører under Københavns Kommune.
Indhold	Der er en svingende indrapportering af indholdet af hjerterehabiliteringsforløbene, men de fleste synes – i forhold til omfanget – at have et mindre ambitiøst indhold end Netværk af forebyggende sygehuses retningslinjer, som Sundhedsstyrelsen henviser til.
Tværasektorielt samarbejde	Ingen af hjerterehabiliteringsforløbene – bortset fra Sundhedscenter Østerbro – har etableret et formelt samarbejde på tværs af sektorer.
Varighed	Det ældste hjerterehabiliteringstilbud har eksisteret siden 1992. Tilbudene har typisk eksisteret i tre-fem år.
Patientflow	Der er et væsentligt større patientflow i forhold til KOL-tilbudene. Flowet ligger typisk mellem 100-400 patienter om året.
Inklusionskriterier	Inklusionskriterierne varierer meget. Således omfatter nogle tilbud iskæmier/opererede bypass eller klap/pacemakere/hjertesvigt, mens andre kun optager patienter med AMI.
Kvalitetsmåling	Knap halvdelen af forløbene har systematiserede kvalitetsmålinger, som dog er af forskellig karakter.

4.2.2 Hjerterehabilitering på Herning Sygehus

Som inklusionskriterier anvendes:

- Patienterne skal have iskæmisk hjertesygdom
- Skal være bosiddende i sygehusets optageområde
- Være under (ca.) 75 år
- Være motiverede for selv at gøre en indsats
- Have mindst en modificerbar risikofaktor: Rygning, hyperkolesterolemia (total-kol>5,0 og/eller LDI, -kol>3,0), hypertension eller svær adipositas.

Der er ikke mulighed for direkte henvisning fra praktiserende læge.

Ved opstart registreres relevante nationale værdier i HjerteRask. Endvidere udfylder patienterne SF 12, der måler patientens selvvaluerede helbred, og patienterne udfører en arbejdstest.

Træningsforløbet består af:

- Fysisk træning med fysioterapeut en gang om ugen i otte uger.

Det teoretiske forløb består af:

- Ambulatorierådgivning med læge og sygeplejersker, en eller to gange efter behov.

Epikrise, som sendes til patientens praktiserende læge, indeholder oplysninger om medicinering og relevante værdier, indtastet i HjerteRask.

Fra den 1. august 2006 vil rehabiliteringsforløbet se således ud:

- Ved opstart vurderer sygeplejersker om de fire patientgrupper iskæmier/opererede bypass eller klap/pacemakere/hjertesvigt er gode kandidater til rehabilitering
- Rehabilitering på en integreret hjerterehabiliteringsenhed (træningscenter samt undersøgelsesrum), der påbegyndes med et tværfagligt møde med fysioterapeut, sygeplejerske, læge, diætist
- Fysisk træning tre gange om ugen i otte uger
- Undervisning en gang om ugen i otte uger med henholdsvis sygeplejerske, diætist, kostvejleder, sygehusansat socialrådgiver
- Teammøde før afslutning.

4.2.3 Hjerterehabilitering på Sundhedscenter Østerbro

Sundhedscenter Østerbro er det eneste kommunale tilbud blandt cases. Centeret tilbyder både rehabiliteringsforløb for fald, KOL, diabetes og hjerterehabilitering.

Forløbet starter med en henvisning fra praktiserende læge eller fra sygehus. Patienten skal være i stabil fase og være motiveret for at blive henvist.

Der tilbydes henholdsvis et teoretisk forløb på 1½ time om ugen i seks uger og et træningsforløb på 2x1½ time om ugen i 12 uger.

Træningsforløbet består af:

- Grundtræning
- Konditionstræning
- Muskelstyrketræning
- Test: Senior fitnessstest, styrketest, NYHA-klassifikation, gangtest (for personer over 60 år) og kondicykeltest (personer under 60 år), SF 36, Avlunds mobilitetsskala.

Det teoretiske forløb:

- Sygeplejerske (medicin, anatomi/fysiologi, krisereaktioner, psykosociale aspekter af sygdommen, diætist (kostrådgivning), fysioterapeut (træningsprincipper, opfølgning efter træningsforløbets ophør)).

4.3 Casebeskrivelse af type 2-diabetes

Der er ikke via amterne indhentet casebeskrivelser af patientuddannelser for type 2-diabetespacienter, som det har været tilfældet for KOL- og hjertepacienter. Der er i stedet taget udgangspunkt i Sundhedsstyrelsens kortlægning af diabeteskoler fra august 2006. Denne kortlægning er mere udførligt refereret i forrige kapitel og skal derfor ikke gentages her.

Som supplement hertil er indhentet en casebeskrivelse af diabeteskolen i Frederiksborg Amt, der er interessant, fordi den er opbygget som en udkørende funktion fra amtet. Hermed opnås stordriftsfordele i tilrettelæggelsen af undervisningen og udnyttelsen af særlige kompetencer hos personalet. Endvidere reduceres patienternes transporttid, og undervisningen kan finde sted i patienternes lokale miljø frem for på sygehusene.

Denne model kombinerer således sygehuspersonalets kompetencer med nærhed til patienternes lokalmiljø. Fremover vil uddannelsen naturligt kunne placeres på kommunale sundhedscentre og suppleres med kommunale tilbud om livsstilsintervention m.v.

4.3.1 Diabeteskole i Frederiksborg Amt

Alle type 2-diabetikere, hvad enten de er kostbehandlede, insulin- eller tabletbehandlede, har adgang til patientskolen efter henvisning fra praktiserende læge.

Forløbet varer i alt omkring 51 timer, fordelt på tre kurser: Et indledende kursus på 28 timer, enten i løbet af fire sammenhængende fulde dage eller syv aftener. Efter tre-fire måneder endnu et kursus på 14 timer og endelig en opfølgning efter et år på syv timer.

Patientskolens tilgang til undervisning kan betegnes som psykosocial. Pacienterne kan selv opsætte mål for behandling, og i skolens undervisning lægges der vægt på inddragelsen af en ledsager.

Kurserne består af undervisning ved:

- Sygeplejerske/diætist: Kost, livet med diabetes, senkomplikationer, fysiologi/anatomi, indkøb, hvordan tages blodsukker, etc.
- Fysioterapeut: Teoretisk fysisk aktivitet – hvordan kan man få motion ind i hverdagen
- Praktiserende læge: Betydningen af at gå til kontroller, beskrivelse af de forskellige kontroller hos praktiserende læge
- Fodterapeut: Generel fodpleje.

Ud over undervisningen, der foregår i patientskolens lokaler på Hillerød Sygehus, kører underviserne også ud lokalt i amtet for at afholde kurserne. Dette foregår ved, at patientskolen indgår aftale med den lokale skole om at bruge lokaler, især er det nødvendigt at kunne bruge skolekøkkenet, hvorefter man samler de type 2-diabetikere, der bor i nærområdet. Herved opnår patienterne

en kortere transporttid og muligheden for at opbygge et lokalt netværk blandt de øvrige patienter.

Ved hver kursusgang foretages stoletest, nationale oplysninger (antal år med DM, BT, vægt, højde, HbA1c, urin, øjne, et-års check, medicin), tilpasset SUSY-spørgeskema, vidensskema, patienttilfredshedsundersøgelse.

Der sker ingen henvisning til praktiserende læge fra patientskolen, men patienten opfordres til at kontakte denne.

I fremtiden vil undervisningen naturligt kunne placeres på kommunale sundhedscentre, og den kan suppleres med kommunale tilbud til livsstilsændringer vedrørende motion, kost og rygning.

4.3.2 Sammenfatning

- Danske Regioner har anmodet amterne om at indberette eksempler på patientuddannelsesprogrammer for lunge- og hjertepatienter til brug for denne analyse
- KOL-rehabilitering har i de senere år fået en vis udbredelse på sygehuse. I forbindelse med denne analyse har amterne indrapporteret 13 casebeskrivelser af KOL-rehabilitering. De fleste cases bygger på Netværket af forebyggende sygehuses retningslinjer for KOL-rehabilitering
- Næsten alle KOL-rehabiliteringstilbud er sygehusbaserede, men der er eksempler på KOL-rehabilitering i kommunalt regi fra Kolding Kommune og Københavns Kommune
- Hjerterehabilitering er gradvist introduceret på danske sygehuse gennem de sidste 30-40 år. I forbindelse med denne analyse har amterne indrapporteret 9 cases
- Næsten alle hjerterehabiliteringstilbud er sygehusbaserede. Som eksempel på et kommunalt tilbud kan nævnes Sundhedscenter Østerbro
- Næsten alle diabeteskoler er sygehusbaserede og af meget forskellig form og længde. I Frederiksborg Amt er udviklet et tilbud med udkørende funktion i forhold til kommunerne
- Samlet set giver casene anledning til at konstatere, at rehabiliteringsforløbene er komplekse, fordi de er sammensatte af en række forskellige ydelser – herunder patientuddannelse, der skal leveres i et integreret forløb flere gange ugentligt over et forløb på en-tre måneder. Ydelserne leveres af række faggrupper med forskellig faglig tilgang, og der skal samarbejdes på tværs af sektorgrænser. Der stilles endvidere ganske store krav til patienterne med hensyn til motivation, tidsforbrug og praktisk besvær i forbindelse med transport.

5 Organisering af patientuddannelser i regionalt og kommunalt regi

I dette kapitel gennemgås for det første en række faktorer, som er af afgørende betydning for, hvorledes patientuddannelsestilbud kan opbygges og implementeres, for det andet opstilles et scenario, for hvorledes region og kommuner kan samarbejde om patientuddannelsestilbud, og endelig afsluttes kapitlet med forslag til, hvorledes dette scenario kan se ud for patienter med KOL, hjertesygdom og type 2-diabetes.

5.1 Faktorer af betydning for organisering af patientuddannelser

Der fokuseres på faktorer, som ikke mindst på grundlag af ekspertinterviews og casebeskrivelserne kan betegnes som afgørende. Der er foretaget et valg, og analysen foregiver således ikke at være udtømmende.

Der er taget udgangspunkt i følgende fire faktorer:

- Nationale retningslinjer
- Patientflow
- Patienterne
- Personalets kompetencer.

5.1.1 Nationale retningslinjer

Patientuddannelse i forbindelse med kronisk sygdom vil for de fleste kommuner være en stor faglig udfordring, fordi området er nyt i kommunal sammenhæng, samtidig med at der foreligger en informationsasymmetri med hensyn til sundhedsfaglig viden mellem region og kommune i forhold til indgåelse af sundhedsaftaler.

Patientuddannelserne er næsten udelukkende placeret på sygehusene. Casebeskrivelserne og øvrigt materiale viser, at der er meget store variationer med hensyn til form, indhold, varighed m.v. Omfanget af uddannelserne på diabeteskolerne svinger således fra 5 til mere end 50 timer. Denne variation er udtryk for et kvalitetsproblem, idet effekten af uddannelserne ikke er dokumente-

ret, og man derfor heller ikke kan vide, hvorledes uddannelserne skal udformes med henblik på bedst mulig omkostningseffektivitet.

Nationale retningslinjer vil være et helt afgørende udgangspunkt for det kommende samarbejde mellem region og kommune om patientuddannelser. Nationale retningslinjer er en systematisk beskrivelse af patientforløbet, herunder en beskrivelse af patientuddannelsens formål, indhold, henvisningskriterier, tests, personalebehov, tidsforløb, standarder for kvalitet, m.v.

Nationale retningslinjer udtrykker en fælles sundhedsfaglig forståelse for det samlede patientforløb og er dermed grundlaget for, at indsatsen bliver sammenhængende på tværs af sektorer²³.

Nationale retningslinjer for kronisk obstruktiv lunge-sygdom

Sundhedsstyrelsen har i skrivende stund udsendt et forslag til nationale retningslinjer for tidlig opsporing, opfølgning og rehabilitering ved KOL i høring. Retningslinjerne bygger på to udenlandske sæt af KOL-guidelines, GOLD fra National Institutes of Health (NIH) og WHO (opdateres årligt) i samarbejde med British Thoracic Society (revideret i 2004). Begge sæt er evidensbaserede.

Netværk af forebyggende sygehuse publicerede i 2004 et sæt retningslinjer for KOL-rehabilitering, som er udarbejdet af danske lungespecialister i 2000-2003. Retningslinjerne har været toneangivende for de fleste rehabiliteringstilbud, der er beskrevet som cases i denne analyse.

Nationale retningslinjer for hjertesygdom

Der er publiceret flere sæt af retningslinjer for rehabilitering ved hjerte-karsygdom. Netværk af forebyggende sygehuse har udarbejdet nationale retningslinjer for hjerterehabilitering i sygehusregi i 2004. Retningslinjerne opdaterede de første nationale retningslinjer udgivet af Hjertereforeningen og Dansk Cardiologisk Selskab i 1997. Sundhedsstyrelsens "Vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse" fra 2004 er i overensstemmelse med de nationale retningslinjer fra Netværk af forebyggende sygehuse og udgør en national anbefaling.

Nationale retningslinjer for type 2-diabetes

Der foreligger ikke nationale retningslinjer for patientuddannelse i forbindelse med type 2-diabetes. Sundhedsministeriet udgav i 2003 en handlingsplan om diabetes, og Sundhedsstyrelsen udgav i 2003 en medicinsk teknologivurdering: Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling, 2003.

Perspektiver i forhold til sundhedsaftaler

For langt de fleste sygdomme foreligger ikke nationale retningslinjer, og dette er en afgørende udfordring for det videre arbejde med patientrettet forebyggelse. Udarbejdelse af og løbende revisioner af nationale retningslinjer er en så omfattende opgave, at den skal løses på nationalt plan i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, regionerne, kommunerne, de videnskabelige og faglige selskaber, patientforeninger og andre relevante samarbejdspartnere. Som udgangspunkt er udarbejdelse af nationale retningslinjer ikke en opgave for den enkelte kommune og region. Her må fokus være på at implementere retningslinjerne.

²³ Sundhedsstyrelsen. Vejledning om sundhedskoordinationsgrundlag og sundhedsaftaler. August 2006.

Der vil således være behov for en samlet plan på nationalt niveau for, hvilke sygdomme der skal udarbejdes retningslinjer for, og hvornår disse retningslinjer skal foreligge. I den forbindelse er det vigtigt at understrege behovet for retningslinjer, der dækker den samlede indsats fra sygehus, almen praksis og kommunerne.

5.1.2 Patientflow

Et rehabiliteringstilbud må have et vist basalt patientflow for at sikre overskuelige ventetider for patienterne, tilstrækkelig faglig kvalitet i ydelserne og rimelig omkostningseffektivitet. Dette var et gennemgående tema i interviews med medarbejdere på de rehabiliteringstilbud, der er beskrevet i de efterfølgende kapitler.

En meget væsentlig del af rehabiliteringen foregår på hold, der sædvanligvis er på 10-12 personer til at begynde med, hvorefter der vil være et vist frafald i løbet af rehabiliteringsforløbet. Hvis ventetiden på at komme i gang højst må være – eksempelvis – to uger, betyder dette, at der skal minimum startes to hold om måneden. Dette forudsætter, at der er en fast månedlig tilgang af patienter på 20-25 patienter. På årsbasis bliver det til 225-275 patienter. En rimelig kort ventetid er især vigtig for nydiagnosticerede patienter som patienter med blodprop i hjertet eller diabetes.

Et stort patientflow er vigtigt i forhold til personalets kompetencer. Starter man forløb op eksempelvis hver fjerde måned, er det vanskeligt at opnå den fornødne rutine og faglige udvikling af indsatsen. Det er endvidere vanskeligt at sikre bredden i personalets kompetencer og at udnytte alle kompetencer effektivt.

Det er i sig selv et vigtigt mål at sikre rehabiliteringstilbudenes omkostningseffektivitet, herunder optimal udnyttelse af personaleresourcerne. Her er patientflow og holdstørrelserne særdeles vigtige faktorer.

Erfaringer fra Hjerteklinikken på Bispebjerg tyder på, at 400-500 patienter formentlig er optimalt for et specialiseret rehabiliteringstilbud på sygehus. Der er klart behov for egentlige analyser af det optimale patientflow for forskellige typer af rehabiliteringsprogrammer.

Niveauer i patientflowet

Patientflowet²⁴ vil være bestemt af:

- Forekomsten af sygdommen, herunder antallet af nye tilfælde om året (potentielle deltagere)
- Antallet af henvisninger til rehabilitering (egnede og inviterede deltagere)
- Antallet af patienter, der påbegynder rehabilitering (deltagere)
- Antal af patienter, der gennemfører rehabilitering (vedholdende).

²⁴ Zwisler AD, Nissen N, Madsen M. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og Danrehab-forsøget. Under publikation. Sundhedsstyrelsen.

Engelske erfaringer tyder på, at der er et ganske betragteligt bortfald fra det ene niveau til det andet, og at man derfor ikke kan dimensionere rehabiliterings-tilbud ud fra estimater om sygdomsforekomst alene.

Stort frafald

En opgørelse fra engelske hjerterehabiliteringscentre²⁵ viser således, at der i snit blev henvist 271 patienter til centrene, at 172 af disse patienter påbegyndte rehabiliteringen, og at 130 fuldførte. Det samlede frafald var således cirka 50 % af alle henviste. Til gengæld fuldførte mere end 75 % af patienterne, når de først var begyndt.

Der foreligger ingen tilsvarende danske undersøgelser af patientflowet til rehabilitering, og i denne forbindelse skal kun skitseres nogle væsentlige problemstillinger, som må indgå i planlægningen af rehabiliteringstilbud i kommuner og regioner.

Sygdomsforekomsten

Der hersker stor usikker om den faktiske forekomst af de store folkesygdomme, for hvilke det vil være relevant at opbygge rehabiliteringstilbud i større omfang.

Sundhedsstyrelsen skønner, at der er cirka 200.000 patienter med KOL, 100-150.000 med hjertesygdom og 150-200.000 med type 2-diabetes. Den præcise årlige tilgang af nye tilfælde registreres ikke hverken i almen praksis eller på sygehusene.

I almen praksis er gennemført ad hoc-undersøgelser af forekomsten af henvendelser vedrørende folkesygdommene og udvalgte risikofaktorer – eksempelvis KRAM²⁶. Mere end halvdelen af alle konsultationer blandt voksne patienter i almen praksis vedrører de otte folkesygdomme i regeringens sundhedsprogram. Hver læge vil i gennemsnit have 14 konsultationer ugentligt vedrørende hjertekarsygdomme, fire konsultationer om type 2-diabetes og to konsultationer om rygerlunger. Af undersøgelsen fremgår i øvrigt, at de praktiserende læger skønnede, at der var behov for henvisning til videre rådgivning m.v. for 10-15 % af patienter med en af disse tre sygdomme.

Der hersker usikkerhed om, hvor mange patienter der bør tilbydes rehabilitering. Sundhedsstyrelsen vurderer, at 10.000 hjertepatienter har behov for rehabilitering²⁷. Her er imidlertid tale om et generelt skøn.

²⁵ Beswick Ad m fl. Provision, uptake and cost of cardiac rehabilitation programmes: Improving services to under-represented groups. Health Technology Assessment. NHS R&D HTA Programme. 2004.

²⁶ Hansen DG, Rasmussen NK, Munck A. Folkesygdomme i almen praksis. Forekomst og forebyggelsesperspektiver vurderet i forbindelse med en auditregistrering. Audit Projekt Odense, Forskningsenheden for Almen Praksis i Odense, Syddansk Universitet og Statens Institut for Folkesundhed. 2004.

²⁷ Sundhedsstyrelsen. Vejledning om hjerterehabilitering. 2004.

Netværket af forebyggende sygehuse i Danmark skønnede i 2004²⁸, at 30-40.000 KOL-patienter har behov for rehabilitering. Dette tal omfatter imidlertid både gamle og nye patienter og udtrykker derfor et ophobet behov og formentlig ikke det forventede årlige behov på sigt.

I en Hurtig MTV-rapport fra Fyns Amt²⁹ vurderes det årlige behov i Danmark for KOL-rehabilitering til 2.500 patienter, svarende til ½ promille af befolkningen. I en rapport fra København og Frederiksberg³⁰ skønnes det, at cirka ½-1 % af voksenbefolkningen har behov for KOL-rehabilitering.

Behov for lokale sundhedsprofiler

Omregnes disse skøn til kommunerne, betyder det, at en kommune med 50.000 borgere kan forvente at have fra 25-365 borgere med behov for KOL-rehabilitering, hvilket i sig selv illustrerer, hvor usikkert planlægningsgrundlaget kan være, og at det vil være nødvendigt at gennemføre mere præcise lokale analyser – fx i form af fælles kommunale/regionale sundhedsprofiler. Nedenstående Tekstboks 5.1 indeholder et konkret eksempel på en sådanne analyse, der er udført af Region Midtjylland³¹.

²⁸ Netværket af forebyggende sygehuse i Danmark. Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. 2004.

²⁹ Touborg L. Specialiseret forebyggelse i sundhedscentre eller på sygehuse. Hurtig MTV-rapport 2004:4. Fyns Amt.

³⁰ Implementering af samarbejdsaftale om genoptræning. Samarbejde mellem H:S, Frederiksberg og Københavns Kommuner. Rapport om kronisk obstruktiv lungesygdom. 2005.

³¹ Klinisk Epidemiologisk Afdeling, Århus Universitetshospital. Ambulante kontakter og indlæggelser for udvalgte kroniske sygdomme på somatiske hospitaler I Århus, Ringkjøbing, Viborg og Nordjyllands Amter. Rapport nr. 23, 2006.

Tekstboks 5.1. Ambulante kontakter og indlæggelser for kroniske sygdomme på somatiske sygehuse i Århus, Ringkjøbing, Viborg og Nordjyllands Amter

På grundlag af registerdata fra det amtslige patientadministrative system PAS gennemføres en analyse af forekomsten og tilgangen af ni udvalgte kroniske sygdomme i Nordjyllands, Viborg, Ringkjøbing og Århus Amter samt alle kommuner i de fire amter i 2004 og 2005:

- Antallet af patienter registreret i PAS med en af de udvalgte sygdomme var henholdsvis 110.189 (6,6 % af befolkningen) i 2004 og 114.984 (6,9 % af befolkningen) i 2005, svarende til en stigning fra 2004 til 2005 på 4,4 %. De hyppigst registrerede sygdomme var hjerte-karsygdomme og kræftsygdomme.
- Antallet af nyregistrerede patienter i PAS med en af sygdomme var i 2004 48.215 og i 2005 49.510, svarende til en stigning på 2,7 %.
- 86 % var registret med en diagnose, 13 % med to diagnoser og 1 % med tre eller flere diagnoser.

Antallet af patienter er i analysen også opgjort på kommuneplan, og det vil således være muligt for den enkelte kommune at få et skøn over patientflowet i forbindelse med de udvalgte sygdomme.

Undersøgelsen er et konservativt skøn over forekomsten af de udvalgte sygdomme, da en række patienter kun behandles i almen praksis og ikke indlægges på sygehus.

Henvisninger til rehabilitering

Det er ikke alle patienter, der har brug for rehabilitering, eller som er i stand til at gennemføre et rehabiliteringsforløb. Kun en del af patienterne er egnede til rehabilitering. Demens, depression, handicap, sprogvanskeligheder kan fx udelukke patienter fra rehabilitering. Henvisningskriterier fastlægges i de nationale retningslinjer. I praksis har det vist sig at være et problem at få implementeret henvisningen på sygehuse og i almen praksis. Det forudsætter, at de visiterende læger er opmærksomme på rehabiliteringsbehovet hos patienterne og på det foreliggende rehabiliteringstilbud. Kendskab til og accept af henvisningskriterier/rehabilitering som relevant tilbud for patienterne hos lægerne vil således være en vigtig forudsætning for, at der overhovedet henvises patienter.

Erfaringer fra Bispebjerg Hospital

Problemer med at få visiteret patienter til Hjerterehabiliteringsklinikken på Bispebjerg Hospital fra optagerområdet har medført ændringer i henvisningsprocedurerne. Før foretog Rigshospitalet og Bispebjerg Hospital selv henvisningerne, hvilket medførte et forholdsvis lille og svingende antal patienter. Nu indhenter klinikken automatisk via EDB faste oversigter over patienter udskre-

vet med relevante diagnoser og indkalder herefter selv patienterne til rehabilitering. Hermed har man kunne opnå et større og mere stabilt patientflow.³²

Erfaringer fra Sundhedscenter Østerbro

Problemet med manglende henvisninger kendes også fra Sundhedscenter Østerbro, hvor der forventedes en årlig tilgang af patienter på 1.600-1.800 patienter med KOL, type 2-diabetes, hjertesygdom og faldrisiko. I praksis har man omkring 400 patienter årligt. Her er problemet, at henvisningerne skal foretages af 52 praktiserende læger, der i snit har henvist otte-ti patienter på et år. Der kan således for den enkelte læge gå fem-seks uger mellem patienter, der henvises til rehabilitering. Det er da også erfaringen, at det er gået uventet langsomt med henvisningerne, og centret udvider derfor sit optageområde fra at omfatte cirka 82.000 borgere til cirka 110.000 borgere for overhovedet at få et tilstrækkeligt antal henvisninger af patienter inden for de fire folkesydomme.

Disse oplysninger skal sættes i forhold til, at kun seks ud af de 98 nye kommuner har mere end 100.000 indbyggere. De resterende kommuner vil alle have færre borgere, heraf vil to tredjedele af kommunerne have mindre end 50.000 borgere – eller under halvdelen af Sundhedscenter Østerbros befolkningsunderlag. Det vil således være urealistisk for næsten alle kommuner at udvikle sygdomsspecifikke rehabiliteringstilbud, simpelthen fordi der ikke er nok patienter inden for sygdomsgruppe.

Perspektiver i forhold til sundhedsaftaler

Patientflowet er en afgørende parameter i planlægning af rehabilitering. Selv om der objektivt set er behov for et rehabiliteringstilbud, kan det i praksis være svært at rekruttere patienterne, og det er derfor vigtigt, at sundhedsaftalerne forholder sig til, hvorledes man kan sikre det fornødne patientflow til rehabiliteringstilbud i regionen og kommunerne:

- Der skal foreligge visitationskriterier til rehabiliteringstilbudene, der er kendte og accepterede af alle læger, der skal foretage henvisning, på sygehuse og i almen praksis.
- Der skal foreligge skøn over, hvor mange patienter der kan forventes at blive henvist på grundlag af visitationskriterierne. Disse skøn kan udarbejdes på grundlag af lokale sundhedsprofiler.
- Der skal foreligge aftaler om, hvorledes sygehuse, almen praksis og kommuner i fællesskab kan medvirke til, at visitationskriterierne faktisk bliver fulgt.

³² Denne løsning kan ikke umiddelbart anvendes i samarbejdet mellem sygehus og kommuner, idet sygehusene ikke kan overføre personfølsomme oplysninger til kommunerne ud patienternes samtykke..

5.1.3 Patienterne

Det er ikke alle patienter, der kan eller ønsker at tage imod et rehabiliterings-tilbud. Engelske erfaringer viser, at op mod 50 % ikke ønsker at deltage. Der er en række årsager hertil.

- Angst og depression** Kroniske sygdomme kan være invaliderende rent fysisk, men også mange patienter oplever eller udvikler angst og depression i forbindelse med sygdommen. Depression ses hos 11-25 % af patienter med iskæmisk hjertesygdom, hvilket er væsentligt hyppigere end baggrundsbefolkningen. Derudover udvikler op mod 30 % en lettere depression³³. I forbindelse med KOL oplever patienterne angst for ikke at kunne håndtere dagligdagssituationer på grund af åndenød og isolerer sig derfor mere og mere.
- Motivation** Patienternes motivation i forhold til at ændre på deres tilværelse synes også at variere fra sygdom til sygdom. En undersøgelse i almen praksis viste, at henholdsvis 76 % for type 2-diabetes, 65 % for iskæmisk hjertesygdom og 57 % for KOL af patienterne var motiverede for livsstilsændringer³⁴.
- Ubehag eller dårlige erfaringer med sundhedsvæsenet spiller også en rolle for nogle patienters vedkommende.
- Immobilitet/afstand** Et særligt problem er transporten fra eget hjem til rehabiliteringstilbudet. Patienterne skal ofte møde flere gange ugentlig i to-tre måneder. Mange patienter kan ikke overskue selv at tage hen til rehabiliteringen, eller den kommunale/amtslige transport indebærer så mange besværligheder, herunder usikkerhed om afhentning og varierende ventetider, at det er uoverskueligt for svage patienter at deltage. Generelt set synes besværlig transport, eventuelle udgifter i forhold til transport og dårlige parkeringsmuligheder at være forhindringer for deltagelse i rehabilitering.³⁵
- Etnicitet** For hjertepatienterne er det angivet, at patienter med anden etnisk baggrund end dansk giver en række særlige udfordringer. Det kan fx være problemer med brug af kondicykel, påklædning under træning eller sprogvanskeligheder. Deltagelse i rehabilitering har således en væsentlig etnisk dimension.
- Perspektiver i forhold til sundhedsaf-taler** Barrierer for patienternes deltagelse i rehabilitering er vigtige at forholde sig til. De kan indebære et omfattende frafald blandt patienter, der vil have udbytte af rehabilitering og har dermed stor betydning for tilbudets omkostningseffektivitet og i det hele taget for rehabiliteringstilbudets omdømme blandt patienterne, sygehuse og almen praksis.

³³ Hjerterehabiliteringen, Bispebjerg Hospital og SIF, 2003, Hjerterehabilitering.

³⁴ Hansen DG, Rasmussen NK, Munck A. Folkesygdomme i almen praksis. Forekomst og forebyggelsesperspektiver vurderet i forbindelse med en auditregistrering. Audit Projekt Odense, Forskningsenheden for Almen Praksis i Odense, Syddansk Universitet og Statens Institut for Folkesundhed. 2004.

³⁵ Beswick et al, Health Technology Assessment, 2004

Der forestår et fælles udviklingsarbejde for region og kommuner med hensyn til at nedbryde barriererne. Der er formentlig tale om en proces, hvor rehabiliteringstankegangen på forskellig vis skal "sælges" til patienterne, og hvor man må indstille sig på, at dette vil tage tid.

Overordnet set er det afgørende at tilpasse rehabiliteringstilbudet mest muligt til den enkelte patients behov og ønsker. Der må således hele tiden sikres en rimelig balance mellem hensynet til den enkelte patient og hensynet til rehabiliteringstilbudets omkostningseffektivitet og de øvrige patienter. Flexibilitet er afgørende. En af mulighederne er at gøre patientholdene så homogene som muligt. Differentiering af holdene efter fysiske og sociale evner har formodentlig en indvirkning på patienternes vedholdenhed i de forskellige tilbud, men forudsætter også et stort patientflow, hvis det skal være muligt at opdele patienterne mellem flere hold uden større ventetider.

I sundhedsaftalerne bør indgå, hvorledes region, almen praksis og kommuner tager et fælles ansvar for at arbejde med at nedbringe patientbarriererne.

5.1.4 Personalets kompetencer

Rehabilitering er typisk sammensat af en række forskellige ydelser, som leveres af forskellige faggrupper: Fysioterapeuter, sygeplejersker, specialsygeplejersker, læger, diætister m.v.

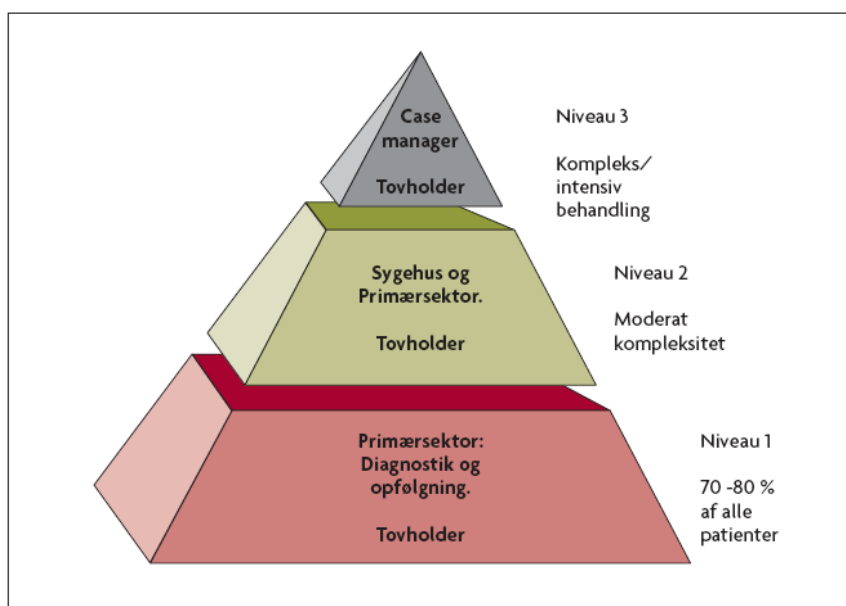
Sygdommens kompleksitet

Sygdommens kompleksitet er af betydning for, hvilke kompetencer der skal bemande et tilbud om rehabilitering. Jo større kompleksitet et sygdomsforløb har, jo mere specialiserede kompetencer forudsættes.

Tankegangen er illustreret i kronikerpyramiden fra Sundhedsstyrelsens rapport om kronisk sygdom³⁶, illustreret i Figur 5.1 nedenfor. Bunden i pyramiden viser den del af patienterne – den største – der har et relativt ukompliceret patientforløb og derfor vil kunne behandles i primærsektoren. Den mellemste gruppe symboliserer de patienter, der i perioder har behov for en specialiseret indsats og et samarbejde mellem primær- og sekundærsektor. Den øverste gruppe er de patienter, hvis sygdom er så langt fremskreden, at der er behov for en intensiv og højt specialiseret indsats.

³⁶ Sundhedsstyrelsen. Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb. 2005.

Figur 5.1. Kronikerpyramiden og sundhedsvæsenet



På tilsvarende vis vil der være behov for rehabilitering på flere niveauer og tilsvarende kompetencer hos personalet.

I nedenstående Tekstboks 5.2 er som eksempel angivet, hvilke kompetencer personalet på et specialiseret rehabiliteringstilbud for KOL-patienter ifølge Dansk Lungemedicinsk Selskab bør have:

Tekstboks 5.2. Kompetencebehov hos personale på et specialiseret KOL-rehabiliteringstilbud ifølge Dansk Lungemedicinsk Selskab. Maj 2006

- Erfaring med KOL-patienter
- Kendskab til fysiologien og patologien bag KOL
- Kendskab til medicinsk behandling og behandling med ilt
- Kendskab til gangtest og spørgeskemaer, som anvendes ved vurdering af KOL-patienter
- Kendskab til symptomer og behandling af KOL-exacerbation.

Perspektiver i forhold til sundhedsaf-taler

En vigtig fælles opgave for kommuner og region vil være at sikre den fornødne udvikling af kompetencer hos det personale, der skal varetage rehabilitering. Det drejer sig ikke kun om at sikre fornødne basale kompetencer, men om at sikre løbende ajourføring hos alle involverede om nye behandlingsformer m.v., som har betydning for rehabiliteringsforløbet.

Som udgangspunkt vil det være hensigtsmæssigt, at det kommunale personale står for generelle elementer i rehabiliteringen, som i store træk vil være fælles

for mange patienter med forskellige sygdomme såsom fysisk træning, kostrådgivning, rygestop, psykosocial støtte m.v., og at sygehuspersonale står for de sygdomsspecifikke elementer som sygdomslære, medicin m.v. Denne arbejdsdeling vil sikre, at den sygdomsspecifikke undervisning hele tiden er up to date og i overensstemmelse med, hvad patienterne får at vide på sygehus og i almen praksis. Endvidere vil arbejdsdelingen give et naturligt fællesskab om det samlede rehabiliteringstilbud og dermed også en løbende dialog om indhold og form.

Det er således en vigtig fælles opgave for region og kommuner at fremme en fælles forståelse for og ansvar for et sammenhængende patientforløb hos alle personalegrupper. I ekspertinterviewene blev eksempelvis fremhævet, at der på sygehusene kunne være en vis skepsis for, om kommunerne kan løfte deres del af opgaven. Denne skepsis må erstattes med gensidig indsigt i hinandens vilkår og forudsætninger.

Der vil formentlig i de nærmeste år være mangel på kvalificeret rehabiliteringspersonale – herunder fx sygeplejersker med relevante erfaringer inden for sygdomsområdet. I en række tilfælde vil det være sygehuspersonale, som kommunerne i givet fald skal rekruttere til at bemande kommunale rehabiliteringstilbud. Det vil være en særdeles uheldig situation, hvis region og kommuner kommer i en konkurrencesituation med hensyn til at tiltrække kvalificeret personale. Opbygning af nye kommunale og regionale rehabiliteringstilbud må derfor foretages ud fra en fælles helhedsvurdering af, hvorledes regionens borgere samlet betjenes bedst muligt.

5.2 Scenario for organisering af rehabiliteringsindsatsen

På baggrund af denne gennemgang af faktorer af betydning for organisering af rehabiliteringstilbud kan der skitseres et scenario, hvor rehabiliteringen opdeles i specialiseret rehabilitering, der foregår på sygehus, og i generel rehabilitering, der foregår i kommunalt regi.

Denne opdeling bygger på følgende:

Nationale retningslinjer

Indholdet af de to former for rehabilitering fastlægges gennem nationale retningslinjer. Hermed sikres kvalitet og ensartethed i tilbudene fra region til region. Af retningslinjerne skal endvidere fremgå kriterier for visitation af patienterne til de to former for rehabilitering. Visitationen skal bygge på den lovbestemte lægelige genoptræning/rehabiliteringsplan for den enkelte patient. Visitation kan ske fra både almen praksis og sygehus.

Patientflow

Alene patientflowet vil betyde, at kun få kommuner vil kunne etablere sygdomsspecifikke rehabiliteringstilbud for særlige patientgrupper. Rehabiliteringstilbud, der går på tværs af sygdomsgrupperne, vil derimod kunne sikre et realistisk patientflow i kommunerne.

Patienten	Opdelingen vil sikre, at flest mulige patienter rehabiliteres tæt på egen bolig og ikke i sygehushmiljø, hvilket i sig selv er ønskværdigt, da målet er at sikre patienterne den bedst mulige funktion i deres eget miljø.
Kompetence	Opdelingen vil gøre det realistisk for kommunerne at påtage sig en del af rehabiliteringsopgaven og samtidig sikre en tæt kontakt mellem kommuner og sygehuse ved at inddrage sygehuspersonales kompetencer på områder, hvor det kan være vanskeligt for kommunerne at rekruttere personale.

5.2.1 Specialiseret rehabilitering i sygehusregi

Den specialiserede rehabilitering er ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet³⁷ karakteriseret ved at omfatte ydelser;

- Der forudsætter sygehusets udstyr
- Der kræver et samtidigt og/eller tæt tværfagligt samarbejde på speciallægeniveau med henblik på tæt koordinering af udredning, behandling og rehabilitering
- Der af hensyn til patientens sikkerhed forudsætter mulighed for bistand fra andet sundhedsfagligt personale, som kun findes i sygehusregi.

Den specialiserede rehabilitering består af et tværfagligt team, der er specialuddannet i forhold til den specifikke sygdom. Det kan være en kardiologisk uddannet læge og sygeplejerske, der deltager i udarbejdelsen af patientens individuelle rehabiliteringsprogram.

Patienterne vil typisk have moderat til svære sygdomsforløb med risiko for mange indlæggelser. De vil typisk blive henvist direkte i forbindelse med udskrivning fra sygehus. I nogle tilfælde vil patienterne formentlig blive henvist af egen læge.

Den specialiserede rehabilitering udføres af et tværfagligt team, der typisk vil bestå af:

- Speciallæge
- Specialsygeplejerske
- Fysioterapeut
- Diætist
- Rygestopinstruktør
- Ergoterapeut
- Socialrådgiver
- Psykolog.

³⁷ Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Notat vedr. præcisering af visse begreber i lovgivningen på genoptræningsområdet. J.nr.: 2005-11033-43. 31. oktober 2005.

5.2.2 Generel rehabilitering i kommunalt regi

Den generelle rehabilitering foregår udenfor sygehus – for eksempel på et sundhedscenter i kommunalt regi. Den generelle rehabilitering kan være diagnose-specifik og rettet mod patienter med en bestemt diagnose, men den må forventes helt overvejende at være tværgående i forhold til patienter med forskellige sygdomme. Væsentlige dele af rehabiliteringsforløbene vil være fælles for patienter med forskellige sygdomme som KOL, hjertesygdom og type 2-diabetes. Det gælder fysisk træning, rygestop og til dels kostrådgivning og mere almene psykosociale problemstillinger ved at skulle lære at leve med kronisk sygdom. Her kan patienter med forskellige sygdomme gå på fælles hold. Andre elementer af rehabiliteringen vil derimod være sygdomsspecifikke. Det gælder sygdomslære og medicinhåndtering, og her må uddannelsen nøje målrettes patienter med samme sygdom.

Den generelle rehabilitering vil kunne varetages af kommunalt personale, hvorimod det må være sygehuspersonale, der tager sig af de sygdomsspecifikke elementer, herunder sygdomslære og medicin. Som eksempel på generel rehabilitering kan nævnes Grenaa-modellen for kronikeromsorg³⁸, der bygger på et patientuddannelsesprogram på tværs af sygdomsgrupperne, og som indeholder dels en sundhedsskole og dels en patientskole, der er opdelt i forhold til sygdomsgrupper.

Den generelle rehabilitering bemannes med et tværfagligt team, der kan bestå af:

- Fysioterapeut
- Sygeplejerske
- Diætist
- Rygestopinstruktør
- Ergoterapeut
- Socialrådgiver
- Psykolog.

Under rehabiliteringen vil egen læge typisk varetage den medicinske behandling.

Den sygdomsspecifikke undervisning varetages af sygehuspersonalet i form af udkørende teams, der tager ud til sundhedscentre eller andre steder, hvor den generelle rehabilitering finder sted.

En væsentlig fordel ved denne model er, at patienterne spares for belastningen med transport, og kommunernes transportudgifter vil formentlig blive mindre.

³⁸ Rosenbrandt HB. Grenaa-modellen for kronikeromsorg. Månedsskrift for Praktisk Lægegerning. I trykken, 2006.

En analyse fra Fyns Amt³⁹ viser således, at transportudgifterne i forbindelse med KOL-rehabilitering i et lokalt sundhedscentre kun udgjorde 25 % af transportomkostninger i forbindelse med KOL-rehabilitering på sygehus. Den gennemsnitlige besparelse i transportudgifter var således cirka 3.000 kr. pr. patient.

5.3 Modeller for rehabilitering af KOL-, hjerte- og type 2-diabetespatienter

På grundlag af opdelingen i generel og specialiseret rehabilitering gives der i dette afsnit konkrete modeller for, hvorledes KOL-, hjerte- og type 2-diabetespatienter kan rehabiliteres.

Det ligger uden for denne analyses rammer at angive, hvorledes patienterne rent klinisk kan opdeles i forskellige kategorier på grundlag af deres sygdoms sværhedsgrad. Her er kun for illustrationens skyld taget udgangspunkt i forskellige eksempler på sådanne opdelinger.

5.3.1 Rehabilitering af patienter med KOL

I dette afsnit er der taget udgangspunkt i ISAGs nationale forløb⁴⁰, Dansk Lungemedicinsk Selskabs forløbsbeskrivelse⁴¹ og Sundhedsstyrelsens anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering af KOL (høringsversion).

Patienter i risikogruppen

Patienter i risiko for at få KOL er typisk rygere over 35 år og eks-rygere med symptomer på KOL (eller enhver person der vurderes i risikogruppe for at udvikle KOL). Patienten vil henvende sig hos praktiserende læge – eventuelt på grund af mistanke om lungesygdom. Praktiserende læge vil foretage en spirometri (eller henvise til lungeundersøgelse på specialafdeling) og kan derefter henvise til livsstilsintervention i kommunalt regi (rygestop, kost, motion). Herefter følges patienten op hvert andet år med kontrol hos den praktiserende læge.

Patienter med let KOL

Patienten henvender sig hos praktiserende læge. Praktiserende læge vil foretage en spirometri (eller henvise til lungeundersøgelse på specialafdeling) og kan derefter tilbyde livsstilsintervention i kommunalt regi med særlig vægt på rygestop og motion. Herefter følges patienten op af praktiserende læge med jævne mellemrum.

Patienter med moderat KOL

Patienten vil henvende sig hos praktiserende læge. Praktiserende læge vil foretage en spirometri (eller henvise til lungeundersøgelse på specialafdeling) og kan derefter tilbyde et generelt rehabiliteringsforløb i kommunalt regi med undervisning i KOL, tilbud og vejledning om rygeafvænning, undervisning om

³⁹ Touborg L. Specialiseret forebyggelse i sundhedscentre eller på sygehuse. Hurtig MTV-rapport 2004:4. Fyns Amt.

⁴⁰ Samarbejde mellem H:S, Frederiksberg og Københavns Kommuner, ISAG – Implementering af Samarbejdsaftale om Genoptræning, 2005, Rapport om Kronisk Obstruktiv Lungesygdom.

⁴¹ Lange mfl. 19. maj 2006. Udtalelse om rehabilitering af patienter med KOL.

betydning af motion og ernæring, psykosocial støtte, individuelt tilrettelagt fysisk genoptræning, vurdering af behov for hjælpemidler i hjemmet, ernæringsvejledning, rådgivning om sociale og arbejdsmæssige forhold, undervisning i relation til medicin og netværksskabende indsats.

Efter forløbet skrives en epikrise til den praktiserende læge, der følger op på patientens medicinering. Under forløbet skal den praktiserende læge stadig sørge for at kontrollere patientens medicin jævnlige.

Patienter med svær KOL

Behovet for rehabilitering er på dette niveau specialiseret og skal foregå på sygehuset. Efter forløbet følges patienten op af praktiserende læge og den lunge-medicinske afdeling i samarbejde. Der kan efter behov eventuelt henvises til generelt rehabiliteringsforløb, når tilstanden er stabil.

Alle patienter opfordres til at benytte eventuelle lokale fastholdelsestilbud om fx motion og kostrådgivning.

5.3.2 Rehabilitering af hjertepatienter

I dette afsnit er der også taget udgangspunkt i ISAGs nationale forløb⁴², der beskriver et sammenhængende hjerterehabiliteringsforløb.

Let forløb uden indlæggelse

Forløbet omfatter patienter med begyndende symptomer på iskæmisk hjerte-karsygdom (kranspulsforsnævring) i form af bryst smerter (angina pectoris) ved større anstrengelse og/eller let til moderat åndenød på grund af nedsat pumpefunktion eller personer med let forværring af kendt hjerte-karsygdom.

Patienter med symptomer på hjerte-karsygdom vil henvende sig til deres praktiserende læge. Såfremt tilstanden er stabil med lav risiko for udvikling af blodprop i hjertet, starter patientens læge medicinsk behandling og udredning for hjerte-karsygdom.

Den praktiserende læge kan herefter henvise patienten til et generelt rehabiliteringsforløb i kommunalt regi, eventuelt kun til rygestop eller motion på recept, hvis patienten i øvrigt ikke har behov for en bredere indsats.

Let til moderat forløb i hospitalsregi eventuelt med indlæggelse

Dette behandlingsforløb omfatter patienter med forværring i kendt angina pectoris, med ustabil angina pectoris eller en blodprop i hjertet, der kræver udredning og behandling i specialiseret kardiologisk regi, eventuelt under indlæggelse.

Samme gælder for personer under udredning i hjertemedicinsk ambulatorium, som kræver speciallæge til avanceret medicinsk behandling. Personen indlægges eventuelt på kardiologisk afdeling og kan henvises til invasiv undersøgelse og behandling (bypass-operation, ballonudvidelse, anlæggelse af pacemaker, hjerteklapoperation eller hjertetransplantation).

⁴² Samarbejde mellem H:S, Frederiksberg og Københavns Kommuner ISAG – Implementering af Samarbejdsaftale om Genoptræning, 2005, Rapport om Hjerte-karsygdom.

Alle patienter, der er blevet behandlet invasivt, tilbydes specialiseret rehabilitering efter nærmere vurdering af risici og behov for støtte.

Herefter kan patienten eventuelt fortsætte i generelt rehabiliteringsforløb i kommunalt regi, hvor den praktiserende læge står for den lægelige del af forløbet.

Patienten kan efter nærmere vurdering også henvises direkte til generel rehabilitering.

Svært forløb med risiko for mange indlæggelser

Det svære behandlingsforløb omfatter patienter med udtalt svær hjerte-karsygdom og/eller nedsat hjertepumpefunktion samt personer med svær kronisk behandlingsresistent angina pectoris og/eller udtalte symptomer på hjertesvigt. For disse patienter er der ofte komplikationer i forbindelse med invasive indgreb, eller det er slet ikke muligt at foretage invasive indgreb.

Patienten behandles i kardiologisk ambulatorium og henvises til specialiseret rehabiliteringsforløb. Herefter kan patienten udskrives til ikke-specialiseret rehabilitering.

Alle patienter følges af deres praktiserende læge og kan efter behov genhenvises til rehabilitering ved tilbagefald. Patienterne opfordres også til at benytte eventuelle lokale fastholdelsestilbud vedrørende eksempelvis fysisk aktivitet eller kostrådgivning.

5.3.3 Patientuddannelse for type 2-diabetikere

Borgere i risiko for udvikling af type 2-diabetes identificeres af egen læge og henvises til livsstilsrådgivning i kommunen – eksempelvis kostrådgivning, motion på recept eller rygestop.

Borgere med nydiagnosticeret diabetes sættes i behandling af egen læge og henvises til et generelt rehabiliteringsforløb, hvori der indgår sygdomsspecifik undervisning om diabetes.

Borgere, der har haft diabetes gennem længere tid, kan ligeledes henvises til det generelle rehabiliteringstilbud af egen læge, hvis der er behov for en ”booster” for at fastholde en sund livsstil, eller hvis der indtræder forværringer i sygdomstilstanden, der fordrer en forstærket indsats.

Undervisning i sygdomslære og medicin, fodpleje m.v. af sygehuspersonale må tilpasses de aktuelle behov hos patienterne i diabetesskolen. Endvidere vil den praktiserende læge gennem den nye overenskomst kunne følge patienten tæt, eventuelt henvise til diabetesambulatorium, og i øvrigt understøtte rehabiliteringen.

Patienterne opfordres også til at benytte lokale fastholdelsestilbud vedrørende fysisk aktivitet og kostrådgivning m.v.

Der vil næppe være behov for specialiserede diabeteskoler i sygehusregi, da der ikke er særlige problemstillinger i forbindelse med patientens sikkerhed – som det kan være tilfældet for hjertepatienter eller KOL-patienter – ligesom diabeteskolen ikke forudsætter sygehusets udstyr, ligesom patienten i forvejen er i tæt kontakt med ambulatorium eller egen læge.

5.4 Sammenfatning

- Rehabiliteringsforløb er komplekse, fordi de er sammensat af en række ydelser, der leveres af flere faggrupper over en periode på op til flere måneder
- Der fremhæves fire faktorer af særlig væsentlig betydning for implementering af rehabilitering: Nationale retningslinjer, patientflow, patienterne og personalets kompetencer
- Nationale retningslinjer, der på dokumenteret grundlag udtrykker en fælles sundhedsfaglig forståelse for det samlede patient- og rehabiliteringsforløb, udgør grundlaget for rehabilitering
- Patientflowet har betydning for kvalitet og omkostningseffektivitet. Patientflowet bestemmes af sygdomsforekomst, antallet af henvisninger til rehabilitering, antallet af patienter, der påbegynder rehabilitering, samt antallet af patienter, der fuldfører rehabiliteringen. Der foreligger kun sparsomme data herom i Danmark
- Patientens motivation, sygdomsforløb og øvrige baggrund samt mobilitet har stor betydning for patientdeltagelse. Patientdeltagelsen kan øges gennem målrettede indsatser
- Rehabilitering kan gennemføres som specialiseret og generel rehabilitering. Det specialiserede niveau forudsætter særlige kompetencer hos personalet og vil finde sted på sygehusene i relation til specialeafdelinger. Den generelle rehabilitering, der ikke forudsætter kompetencer på specialistniveau, udføres i kommunalt regi på tværs af sygdomsgrupper og med inddragelse af sygehuspersonale til at undervise i sygdomslære, medicin håndtering m.v.
- Der gives forslag til konkrete modeller for rehabilitering af KOL- og hjertepatienter og type 2-diabetespatienter.

6 Patientrettet forebyggelse: Forslag til opgavefordelingen mellem region og kommuner

Arbejdsdeling og sundhedsaftaler

I dette kapitel foretages en samlet gennemgang af forslag til, hvorledes kommuner og regioner gennem sundhedsaftaler kan afklare det fælles ansvar for den patientrettede forebyggelse, således at der er en klar arbejdsdeling, og at der kan skabes størst mulig sammenhæng i indsatserne på tværs af snitfladerne mellem sygehuse, almen praksis og kommunerne. Kapitlet har således ikke kun fokus på den patientuddannelserne, men også på en række øvrige elementer, der indgår i den patientrettede forebyggelse.

Opbygningen af den patientrettede forebyggelse i regioner og kommuner vil strække sig over en årrække. Der skal således allerede fra 2007 tænkes i et langsigtet perspektiv. Derfor afsluttes kapitlet med strategiske overvejelser over, hvorledes samarbejdet mellem region og kommuner kan udvikles over tid.

Strategi for patientrettet forebyggelse

En strategi for patientrettet forebyggelse vil omfatte en vifte af indsatser, som gensidigt forudsætter eller understøtter hinanden. Gennemføres en af indsatserne isoleret, opnås den optimale effekt ikke. Dimensioneringen af indsatserne må ligeledes afstemmes. Det nytter ikke at intensivere opsporingen, hvis der ikke er efterfølgende kapacitet til intervention. Det nytter heller ikke at opbygge rehabiliteringskapacitet, hvis de praktiserende læger eller sygehusene ikke opsporer og visiterer patienterne, og endelig vil en stor del af rehabiliteringseffekten forsvinde, hvis der ikke i lokalsamfundet er fastholdelsestilbud for patienter, der har svært ved at fastholde livsstilsændringer eller følge den foreskrevne behandling i øvrigt.

I nedenstående Tabel 6.1 er angivet en række indsatser, som kan indgå i den patientrettede forebyggelse. Det fremgår endvidere, om det er region eller kommune, der har ansvar for drift af indsatsen.

Tabel 6.1. Den patientrettede forebyggelse i almen praksis, sygehuse og kommuner

	Region		Kommune
	Almen praksis	Sygehuse	
Tidlig opsporing	x	x	x
Livsstilsintervention: (Kost, Rygning, Alkohol og Motion)	x	x	x
Rehabilitering: • Specialiseret • Generel		x	x
Fastholdelsestilbud			x

Sammenhængende forløb og fleksibilitet

De patientrettede forebyggelsestilbud skal gives på det tidspunkt, hvor det er optimalt for patienterne. Nogle patienter har behov for rehabilitering umiddelbart efter sygdommens indtræden. For andre optræder behovet først senere i sygdomsforløbet, hvor vigtigere forhold i tilværelsen måske er faldet på plads. Nogle patienter har brug for et ”brush up” for at fastholde en hensigtsmæssig dagligdag. Det er derfor vigtigt, at den patientrettede forebyggelse er fleksibel. Udvalget, rækkefølgen og timingen af ydelserne vil afhænge af den enkelte patients behov og motivation. Den patientrettede forebyggelse er således ikke en serie af ydelser i et fast forløb, der udspiller sig i forbindelse med diagnosticering af sygdommen eller en indlæggelse på sygehus. Forløbene vil derimod være forskellige, og de vil for mange patienter være livslange.

Det er derfor vigtigt, at den patientrettede forebyggelse er fleksibel og kan tilpasses mest muligt til den enkelte patients behov.

6.1 Gennemgang af indsatser inden for patientrettet forebyggelse

I dette afsnit beskrives de enkelte indsatser i forhold til kommune og region.

6.1.1 Tidlig opsporing af sygdom

Almen praksis

Tidlig opsporing af sygdomme gennem screeningsprogrammer kan for flere sygdommes vedkommende give positive resultater. Specielt for flere kræftsygdomme – livmoderhalskræft og brystkræft – er der dokumenteret nedsat dødelighed i forbindelse med indførelse af screening.

Systematiske screeningsprogrammer, hvor store befolkningsgrupper indkaldes til undersøgelser, er kostbare og vil ofte ikke stå mål med det helbredsmæssige udbytte for befolkningen. Et meget stort antal borgere vil blive undersøgt for at

finde et lille antal borgere med de første tegn på sygdom. Hvis screeningsmetoderne samtidig har bivirkninger eller er belastende for deltagerne, vil det ikke være rimeligt at gennemføre screening, medmindre der samtidig kan opnås en klar sundhedsmæssig gevinst for de personer med sygdomstegn, der findes gennem screeningen.

En anden måde at screene på er den såkaldte opportunistiske screening i for eksempel almen praksis, hvor lægen på grundlag af bestemte kriterier undersøger patienterne, når de alligevel er til læge. Der foretages således ingen særskilt indkaldelse med henblik på screening. Almen praksis er velegnet til denne opgave, fordi der er en særdeles omfattende kontakt med befolkningen med mere end 30 millioner årlige konsultationer/kontakter.

For en række af de større folkesygdomme er der af Dansk Selskab for Almen Medicin udarbejdet retningslinjer for opsporing og behandling⁴³, og disse retningslinjer kan danne udgangspunkt for drøftelser mellem region og kommune om at intensivere tidlig opsporing af udvalgte sygdomme.

Den ny overenskomst for almen praksis understøtter endvidere tidlig opsporing i almen praksis ved at honorere forebyggelseskonsultationer, hvor der kan foretages risikovurderinger, rådgivning om livsstilsændringer og henvisninger til kommunale livsstilsinterventionstilbud, fx motion på recept eller rygeafvænnelse eller egentlige rehabiliteringstilbud. Såfremt tidlig opsporing i almen praksis opprioriteres, forudsætter det, at disse opfølgende tilbud faktisk etableres med den fornødne kapacitet i kommune og region.

Tidlig opsporing på sygehusene

Også på sygehusene foretages tidlig opsporing af folkesygdomme og af risikofaktorer. Netværket af forebyggende sygehuse har eksempelvis udarbejdet retningslinjer for rådgivning om rygning og alkohol.

Tidlig opsporing i kommunerne

Kommunerne har omfattende kontakt til mange borgere med behov for rehabilitering/livsstilsintervention. Det gælder fx førtidspensionister og sygedagpengemodtagere, som tegner sig for en ganske stor del af den samlede sygelighed i kommunerne, og det er samtidig en gruppe af borgere, der har et stort forbrug af sundhedsvæsenstjenester. Det fremgår eksempelvis af nedenstående Tabel 6.2, der viser, at førtidspensionister i kommunen, der udgør cirka 5 % af borgerne i erhvervsaktiv alder, tegner sig for 33 % af alle KOL-indlæggelser, og at sygedagpengemodtagerne tegner sig for mere end 26 % af alle indlæggelser i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom i Gentofte Kommune.

⁴³ Se Dansk Selskab for Almen Medicin – www.dsam.dk. Har udarbejdet vejledninger i forbindelse med iskæmisk hjertesygdom, demens, depression, type 2-diabetes, osteoporose og lændesmerter.

Tabel 6.2. Førtidspensionisters og sygedagpengemodtageres andele af de samlede sygehuskontakter og medicinforbrug i forbindelse med folkesygdomme i Gentofte Kommune⁴⁴

	Førtids- pensionister	Sygedagpenge- modtagere
Iskæmisk hjertesygdom	20,0 %	26,7 %
Apopleksi	25,0 %	45,0 %
Hjerteinsufficiens	21,2 %	51,5 %
Type 2-diabetes	18,1 %	16,0 %
KOL	33,3 %	16,7 %
Kræft	16,4 %	40,5 %
Knogleskørhed		
Sygehuskontakt:	40,0 %	32,0 %
Medicin:	26,6 %	12,2 %
Slidgigt	22,1 %	40,7 %
Rygsygdomme	10,1 %	37,7 %
Psykiske sygdomme		
Psykiatriske sygehuskontakter:	8,0 %	4,9 %
Forbrug af antidepressive midler	15,9 %	20,1 %
Forbrug af antipsykotisk medicin	55,7 %	12,0 %
Forbrug af angstdæmpende medicin	19,7 %	16,1 %
Forbrug af sovemedicin	12,7 %	14,2 %

Note: Førtidspensionisters og sygedagpengemodtageres andele er beregnet i forhold til borgere i den erhvervsaktive alder mellem 45-64 år. Med hensyn til de psykiske sygdomme ses forekomsten i forhold til 16+-årige. For de nævnte medicingrupper ses der i forhold til aldersgruppen 16-64 år.

Ældre borgere

Ældre borgere er en anden vigtig gruppe af borgere, som kommunen har omfattende kontakt med via forebyggende hjemmebesøg, hjemmesygepleje og hjemmehjælp. Som eksempler på tidlig opsporing i kommunalt regi kan nævnes faldforebyggelse, hvor kommunale medarbejdere kan screene ældre med henblik på at identificere borgere med særlig stor risiko for at falde, og herefter iværksætte en række faldforebyggende foranstaltninger i hjemmet, fysisk træning, gennemgang af medicinforbrug m.v. Et andet eksempel er tidlig opsporing af demens med henblik på at sætte risikopersoner i forebyggende medicinsk behandling, hvorved debuttidspunkt for demens kan udskydes, og sygdomsprogressionen nedsættes.

Tidlig opsporing må forventes at blive et vigtigt element i den patientrettede forebyggelse i kommunerne. Det forudsætter, at der for det første udvikles praktisk anvendelige screeningsinstrumenter, og at der gennemføres uddannelse af personalet i brug heraf. Regionen kan i samarbejde med almen praksis rådgive

⁴⁴ Gentofte Kommune. Sundhedsprofil og redegørelse for indsatsområder. Juni 2006.

ve kommunen på begge områder og bidrage til at kvalitetssikre den kommunale indsats.

6.1.2 Livsstilsintervention i kommunen

Her tænkes på tilbud til individer og grupper, der har til formål at understøtte nødvendige livsstilsændringer, fortrinsvis KRAM-faktorerne (Kost, Rygning, Alkohol, Motion). Andre risikofaktorer kan også komme på tale.

Behovet for sådanne ydelser illustreres blandt andet af en undersøgelse fra almen praksis fra 2004⁴⁵, der viste, at de praktiserende læger skønnede, at der var behov for henvisning til yderligere rådgivning og tilbud om livsstilsændringer m.v. for mellem 10 og 20 % af alle patienter med risikofaktorer som rygning, lav fysisk aktivitet, overvægt m.v. Mere end halvdelen af lægerne fandt, at en rådgivende kapacitet uden for almen praksis var utilstrækkelig med hensyn til diætvejledning, motion på recept m.v.

På tilsvarende vis kan sygehusene henvise patienter til kommunale tilbud.

Det er vanskeligt ud fra de foreliggende oplysninger at vurdere, hvor stor kapaciteten af disse tilbud skal være i kommunerne. Meget tyder på, at jo bedre udbyggede tilbudene er, jo flere vil blive henvist. En undersøgelse af sundhedspersonales rådgivning om sundhedsadfærd fra DSI Institut for Sygehusvæsen⁴⁶ viser blandt andet, at muligheden for at henvise til handlingsanvisende rådgivning har stor betydning for personalets rådgivningsindsats, og at velorganiserede tilbud om rygestop kan gøre personalet mere tilbøjelig til at rådgive om rygning, fordi rammerne gør det nemmere at yde kompetent rådgivning om rygeophør.

Livsstilsinterventionstilbudene kan være integrerede og omfatte flere faktorer – fx motion og kost – eller alene rette sig mod en faktor – typisk rygning eller kost. Tilbudene kan opbygges i kommunalt regi – eksempelvis på et sundhedscenter. De kan også leveres i almen praksis, på apoteker, fysioterapeutklinikker, afhængig af lokale forudsætninger. Det er vigtigt, at opbygningen af tilbudene koordineres, således at der ikke opbygges konkurrerende tilbud. Det gælder specielt i forhold til almen praksis, hvor der formentlig i nogle praksis er et potentiale for yderligere indsatser med hensyn til patientrettet forebyggelse.

Det skal understreges, at Sundhedsloven ikke forpligtiger kommunerne til at opbygge specifikke livsstilsinterventioner. Det vil således være op til den enkelte kommune, hvilke tilbud, der skal udvikles. Regionen kan yde faglig rådgivning og bidrage til monitorering og kvalitetssikring af tilbudene.

⁴⁵ Hansen DG, Rasmussen NK, Munck A. Folkesygdomme i almen praksis. Forekomst og forebyggelsesperspektiver vurderet i forbindelse med en auditregistrering. Audit Projekt Odense. Forskningsenheden for Almen Praksis i Odense, Syddansk Universitet og Statens Institut for Folkesundhed. 2004.

⁴⁶ Nielsen Aj m fl. Sundhedspersonalets rådgivning om sundhedsadfærd – en kortlægning og analyse. DSI Institut for Sundhedsvæsen. DSI Rapport 2006.06.

Tilbudene vil formentlig være åbne for interesserede borgere, og de vil også indgå som tilbud, som patienter fra almen praksis og sygehusene kan visiteres eller henvises til. Dette forudsætter, at der i sundhedsaftalerne beskrives nærmere, hvilke tilbud kommunen har, og hvorledes det sikres, at læger og sygehusløbende er orienterede herom, således at de kan informere patienterne/eventuelt formidle kontakten direkte. Regionen og kommunerne har således en vigtig opgave med at oplyse sundhedspersonale og patienter om tilstedeværelsen af de forskellige tilbud.

Den ny overenskomst for almen praksis indeholder en ny type ydelse for diabetespatienter – forløbsydelsen – der har til formål at sikre systematisering og kvalitetssikring af behandlingen. Denne ydelse kan senere udvides til andre kroniske sygdomsgrupper. Denne ydelse vil kunne understøtte brug af livsstilsintervention og rehabilitering, idet tidsforbrug i forhold til henvisning og opfølgning af tilbudene fra praktiserende læges side kan honoreres.

6.1.3 Den specialiserede og generelle rehabilitering

Rehabilitering omfatter specialiseret og generel rehabilitering. Den specialiserede rehabilitering forudsætter kompetencer og udstyr m.v., som kun findes på sygehusene. Den specialiserede rehabilitering vil endvidere omfatte små patientgrupper, og hvor der ikke vil være basis for et kommunalt tilbud.

Den generelle rehabilitering er i kommunalt regi og vil typisk omfatte patienter med forskellige sygdomme. Denne generelle rehabilitering gennemføres i samarbejde med sygehusene, der står for sygdomslære, medicin og andre specifikke temaer, der forudsætter særlige kompetencer.

Kommunerne kan endvidere samarbejde med patientforeninger om elementer i rehabiliteringen, der handler om almene problemstillinger for patienter med kronisk sygdom. Det kan være psykiske, familiære, sociale og helbredsmæssige (fx træthed og smerter) problemstillinger. Gennem patientuddannelsen kan patienterne øge deres handlekompetence i forhold til disse problemer.

Sundhedsstyrelsen har som en del af folkesundhedsprogrammet introduceret og testet det amerikanske program The Chronic Disease Self-management-programme fra Stanford University. Der foreligger således et koncept for, hvorledes en kommune i samarbejde med patientforeninger kan etablere et sådant tilbud. Ifølge Sundhedsstyrelsen var der i oktober 2006 registreret 31 kommuner, 2 amter og 4 amter registrerede som brugere. Endvidere indgik fire patientforeninger.

Til en start kan den generelle rehabilitering tilbydes patienter med KOL, hjertesygdom og type 2-diabetes. Antallet af sygdomsgrupper, der kan inddrages i den generelle rehabilitering, vil herefter kunne udvides til for eksempel at omfatte patienter med risiko for fald, gigtpatienter og kræftpatienter.

Ingen geografisk opsplitning af det enkelte rehabiliteringstilbud

Man kunne overveje, at det enkelte rehabiliteringsforløb kunne opsplittes, således at dele af forløbet (fx sygdomslære) finder sted på sygehus, og andre dele (fx fysisk træning) parallelt hermed gennemføres i kommunen. En sådan opdeling vil næppe være gangbar i virkelighedens verden. Fra patientside vil det indebære, at de skulle flere forskellige steder hen hver uge, hvad der især for svage patientgrupper skaber usikkerhed og megen besvær. En opsplitning vil endvidere stille meget store krav til samordning af forløbene imellem sygehus og patienternes bopælskommuner. Endvidere vil netværket mellem patienterne på det enkelte rehabiliteringshold blive svækket, hvilket kan påvirke fremmøde og patientmotivation.

Regionen kan yde faglig rådgivning og, såfremt kommunerne ønsker det, eventuelt formidle et samarbejde mellem flere kommuner om sådanne uddannelsesprogrammer.

6.1.4 Fastholdelsestilbud

Det er velkendt, at der er et ganske stort tilbagefald i forbindelse med livsstilsændringer. Eksempelvis vil 75-80 % af personer, der har gennemført et rygestopkursus, være begyndt at ryge et år efter. Erfaringer fra Motion på recept tyder på, at mange af deltagerne er i stand til at fastholde deres forbedrede fysiske aktivitet i 4-7 måneder efter start på motionstilbuddet. Der savnes imidlertid studier med længere opfølgningstid⁴⁷.

Det er derfor vigtigt at udbygge fastholdelsestilbud til borgere, der har modtaget rehabilitering eller livsstilsintervention, og som har svært ved på egen hånd at fastholde de nødvendige ændringer.

Fastholdelsestilbud er nye tilbud efter afslutning af selve rehabiliteringen eller livsstilsinterventionen. Der er ikke tale om "minirehabilitering" eller tilbud, der kan erstatte generel eller specialiseret rehabilitering.

Fastholdelsestilbudene kan være i kommunalt regi på ældrecentre eller sundhedscentre eller i "civilsamfundet" i idrætsforeninger, motionscentre, patientforeninger, boligforeninger m.m. Kommunens opgave i forhold til fastholdelsestilbud vil være at skabe rammer for dem og understøtte, fx økonomisk eller ved udlån af lokaler m.v. Driftsansvaret vil formodentlig typisk ligge uden for kommunen, selvom man også kan forestille sig fastholdelsestilbud, der udbydes på kommunens ældrecentre, skoler m.v. Det er ikke usædvanligt, at patienter, der har gået sammen til rehabilitering eller livsstilsintervention, etablerer netværk med henblik på at støtte hinanden.

Fastholdelsestilbud vil typisk dreje sig om forskellige former for fleksible motionstilbud tilpasset motionssvage gruppers behov.

⁴⁷ Jensen H, Jacobsen R, Puggaard L, Sørensen JB. Statusrapport. Motion på recept i Ribe Amt 2004 og 2005. Ribe Amt & Center for Anvendt og Klinisk Træningsvidenskab, Institut for Idræt og Biomekanik. Syddansk Universitet. Oktober 2006.

Regionen vil ikke have ansvar for disse fastholdelsestilbud, men skal i samarbejde med kommunerne tilstræbe, at sundhedspersonalet er informerede om tilbudene, så de kan informere patienterne om, at de findes. Patienterne vil ofte efter afsluttet rehabilitering være motiverede for at fastholde de opnåede ændringer i livsstil, og de praktiserende læger har en vigtig opgave i at understøtte denne motivation. Det kan gøres ved at henvise til fastholdelsestilbud i patientens lokalsamfund.

Tekstboks 6.1. Fastholdelse af fysisk aktivitet efter rehabilitering

En undersøgelse fra Hjerterehabiliteringsklinikken fra Bispebjerg Hospital⁴⁸ viser således, at 33 % af patienterne, der havde fulgt det integrerede rehabiliteringstilbud for hjertepatienter på sygehuset, fortsat var fysisk aktive et år efter afslutningen af rehabiliteringen.

Kun 5-6 % af hjertepatienterne, der fulgte den almindelige procedure med ambulans kontrol på afdelingen efter udskrivning, var fysisk aktive.

Rehabiliteringen var således en væsentlig determinant for fastholdelse af et øget fysisk aktivitetsniveau, og det vil derfor være spild af kræfter ikke at understøtte denne effekt med fastholdelsestilbud.

6.2 Strategiske overvejelser vedrørende patientrettet forebyggelse

Det vil tage en årrække at opbygge den patientrettede forebyggelse i regionerne og kommunerne. Det er derfor vigtigt at indbygge et strategisk perspektiv i sundhedsaftalerne allerede fra 2007. Patientrettet forebyggelse er på mange måder et nyt område ikke mindst for kommunerne, men også for mange sygehuse og vel også praktiserende læger. Det er endvidere nyt for alle parter at skulle indgå i et så tæt og formaliseret samarbejde. Der er tale om forskellige kulturer, og et effektivt samarbejde stiller ganske store krav til koordination og kommunikation. I ekspertinterviewene udtrykkes der ganske store bekymringer for barrierer for samarbejdet mellem kommuner og sygehuse, kombineret med en frygt for manglende tilførsel af ressourcer til den patientrettede forebyggelse.

I forhold til almen praksis er det vigtigt, at der etableres mere forpligtigende rammer for samarbejdet mellem den enkelte kommune og de praktiserende læger. Kommunerne kan således ansætte praksiskonsulenter til at formidle samarbejdet, ligesom det må overvejes, hvorledes den faglige udvikling i almen praksis kan styrkes organisatorisk.

⁴⁸ Zwisler AD, Nissen N, Madsen M. Hjerterehabilitering – en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og Danrehab-forsøget. Under publikation. Sundhedsstyrelsen.

Det er vigtigt fra start at få etableret et grundlag for samarbejdet, som:

- er ambitiøst ved at være realistisk og udviklingsorienteret
- omfatter alle kommuner i regionen – på trods af forskelle mellem kommuner med hensyn til kompetencer, størrelse, økonomi og sundhedspolitiske ambitioner
- inddrager almen praksis aktivt fra start og udnytter de nye muligheder i overenskomsten for forebyggende ydelser
- bygger på et kvalificeret grundlag med vægt på dokumentation, monitorering og kvalitetssikring.

Den første 4-årsperiode med sundhedsaftaler

Til start anbefales det, at der i den første fire-årige periode for sundhedsaftalerne sættes på følgende:

- at der i alle regionens kommuner etableres livsstilsinterventionstilbud med udgangspunkt i KRAM-faktorerne
- at kommuner og region i fællesskab prioriterer tidlig opsporing og udvikling af rehabiliteringstilbud for hjerte-, KOL- og type 2-diabetespatienter og efterfølgende udvider tilbudene for andre patienter – eksempelvis patienter med øget risiko for fald, kræftpatienter og gigtpatienter
- at der etableres fastholdelsestilbud til patienter efter afsluttet rehabilitering i kommunerne
- at der udvikles særlige målrettede tilbud (livsstilsintervention, rehabilitering, fastholdelse, generel patientuddannelse) til udsatte grupper som førtidspensionister, kontanthjælpsmodtagere, etniske grupper og andre risikogrupper.

Landsdækkende problemstillinger

Der er i denne rapport peget på en række problemstillinger, som er af mere generel karakter, og som mest hensigtsmæssigt løses på nationalt plan og ikke i den enkelte region, endside kommune.

Disse problemstillinger vedrører:

- Udarbejdelse og fastholdelse af nationale retningslinjer, der omfatter almen praksis, kommuner og sygehuse
- Analyser af patientflow og omkostningseffektivitet i forbindelse med patientuddannelser
- Løbende kvalitetsudvikling af den patientrettede forebyggelse, herunder Den danske Kvalitetsmodel
- Kompetenceudvikling af regionale og kommunale medarbejdere til varetagelse af patientrettet forebyggelse.

Der er på nationalt niveau en række initiativer i gang, men med kommunalreformens nye ansvarsfordeling og kravet om, at der skal indgås sundhedsaftaler mellem region og kommuner blandt andet med henblik på at sikre, at den patientrettede forebyggelse udføres på et dokumenteret grundlag, vil det være nødvendigt med en forstærket indsats på nationalt niveau.

Plan for nationale retningslinjer er udgangspunktet

Som udgangspunkt vil det være hensigtsmæssigt, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med relevante aktører udarbejder en plan for, hvilke sygdomsgrupper, der skal udarbejdes nationale retningslinjer for, og hvornår disse retningslinjer

skal foreligge. Retningslinjerne skal omfatte den samlede indsats i forhold til patienterne, som ydes af almen praksis, sygehuse og kommuner.

Uden sådanne retningslinjer er alternativet, at hver region i samarbejde med kommunerne udarbejder egne løsninger på problemer, der er fælles. Det vil indebære forskelle i tilbudenes kvalitet fra kommune til kommune. Det vil give dobbeltarbejde og samtidig fjerne fokus fra den fælles opgave for region og kommuner: Praktisk udvikling, implementering og kvalitetssikring af den patientrettede forebyggelse.

6.3 Sammenfatning

- Patientrettet forebyggelse omfatter en række indsatser, som er gensidigt forudsætter eller understøtter hinanden. Disse indsatser er tidlig opsporing, livsstilsintervention, rehabilitering og fastholdelsestilbud
- Tidlig opsporing kan foregå i almen praksis, på sygehusene eller i kommunerne. Tidlig opsporing forudsætter, at der udvikles praktisk anvendelige screeningsværktøjer, og at personalet i sundhedsvæsenet og kommunerne uddannes i brug heraf
- Livsstilsintervention omfatter tilbud til individer og grupper om støtte til at gennemføre ændringer i kost, rygning, alkohol og fysisk aktivitet. Livsstilsintervention skal udvikles i kommunalt regi, og sundhedsvæsenet skal kunne henvise borgere/patienter hertil
- Rehabilitering omfatter specialiseret rehabilitering og generel rehabilitering. Specialiseret rehabilitering forudsætter kompetencer og udstyr, der kun findes på sygehus. Målgruppen er patienter med samme sygdom. Generel rehabilitering udføres i kommunalt regi i samarbejde med regionen. Målgruppen omfatter patienter med forskellige sygdomme. Det kommunale personale forestår den del af rehabiliteringen, der er fælles på tværs af sygdomsgrupper, og sygehuspersonale står for den sygdomsspecifikke uddannelse af patienterne
- Fastholdelsestilbud er tilbud efter afsluttet rehabilitering og har til formål at fastholde ændringer i livsstil. Fastholdelsestilbudene kan være i kommunalt regi eller i lokale idrætsforeninger, patientforeninger eller andre foreninger. Fastholdelsestilbudene vil typisk dreje sig om forskellige former for motion og fysisk aktivitet
- Det vil tage en årrække at opbygge den patientrettede forebyggelse i Danmark. En vigtig forudsætning er, at der på nationalt plan udarbejdes nationale retningslinjer, der kan sikre kvalitet og et ensartet niveau i ydelserne. Det foreslås, at Sundhedsstyrelsen sammen med relevante aktører udarbejder en plan for dette arbejde.

7 Sammenfatning af rapporten

Med kommunalreformen og den ny sundhedslov får kommuner og regioner et fælles ansvar for den patientrettede forebyggelse. I den forbindelse er der behov for en afklaring af indhold, form og placering af de patientrettede forebyggelsesopgaver, herunder specielt de gruppebaserede patientuddannelsesprogrammer. Danske Regioner har derfor sammen med Region Syddanmark anmodet MUUSMANN Research & Consulting om at udarbejde en rapport, der kan bidrage til denne afklaring og indgå i det videre arbejde med udarbejdelse af sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner om patientrettet forebyggelse.

I kapitel 1 redegøres for baggrunden, grundlaget og dispositionen for rapporten. Danske Regioner har endvidere nedsat en styregruppe, der har fulgt arbejdet med udarbejdelsen af rapporten og formidlet kontakter til patientuddannelsesprogrammer i amterne. Der gives en fortegnelse over styregruppens medlemmer.

I kapitel 2 gennemføres en afklaring af begreberne patient- og borgerrettet forebyggelse. Disse begreber er introduceret i forbindelse med Sundhedsloven, og de har givet anledning til nogen usikkerhed med hensyn til afgrænsning i forhold til dels gængse begreber inden for forebyggelsesfeltet og dels i forhold til hinanden. En nærmere analyse af de to begreber fører frem til, at borgerrettet forebyggelse omfatter en bred vifte af fortrinsvis primære, men i et vist omfang også sekundære og tertiære forebyggelsestiltag, hvor kommunen er den naturlige forebyggelsesarena. Målgruppen for den borgerrettede forebyggelse er alle borgere, uanset deres helbred. Patientrettet forebyggelse omfatter først og fremmest tertiære, men også sekundære forebyggelsestiltag. Målgruppen er patienter med en lægediagnosticeret sygdom. Forebyggelsesarenaen for den patientrettede forebyggelse er kommunen, almen praksis og sygehusene. De to begreber udspringer af den politisk-administrative proces i forbindelse med udarbejdelse af Sundhedsloven, og det må forventes, at deres indhold og gensidige afgrænsning vil være dynamisk.

I kapitel 3 defineres patientuddannelser, hvorved forstås strukturerede uddannelsesforløb, der har til formål at øge patienters livskvalitet og handlekompetence i forhold til at kunne håndtere problemer i forhold til deres sygdom. Den foreliggende videnskabelige dokumentation for effekt af patientuddannelse viser, at der er positive – sygdomsspecifikke – effekter, men det er ikke muligt

mere systematisk at beskrive, hvorledes patientuddannelserne tilrettelægges optimalt. Patientuddannelser forekommer på mange sygehuse, men udbredelsen er ikke systematisk, og uddannelserne har vidt forskellige omfang. Der forestår et omfattende udviklingsarbejde, som må koordineres på nationalt plan med henblik på at udvikle nationale retningslinjer for patientuddannelser med henblik på at sikre kvalitet og en rimelig ensartet standard..

Kapitel 4 indeholder en række konkrete eksempler på patientuddannelser for patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), hjertesygdom og type 2-diabetes. KOL-rehabilitering har i de senere år fået en vis udbredelse på sygehuse. I forbindelse med denne analyse har amterne indrapporteret 13 case-beskrivelser af KOL-rehabilitering. De fleste cases bygger på Netværket af forebyggende sygehuses retningslinjer for KOL-rehabilitering. Næsten alle KOL-rehabiliteringstilbud er sygehusbaserede, men der er eksempler på KOL-rehabilitering i kommunalt regi fra Kolding Kommune og Københavns Kommune. Hjerterehabilitering er gradvist introduceret på danske sygehuse gennem de sidste 30-40 år. I forbindelse med denne analyse har amterne indrapporteret 11 cases. Næsten alle hjerterehabiliteringstilbud er sygehusbaserede. Som eksempel på et kommunalt tilbud kan nævnes Sundhedscenter Østerbro. Næsten alle diabeteskoler er sygehusbaserede og af meget forskellig form og længde. I Frederiksborg Amt er udviklet et tilbud med udkørende funktion i forhold til kommunerne. Samlet set giver casene anledning til at konstatere, at patientuddannelsesforløbene er komplekse, fordi de er sammensatte af en række forskellige ydelser, der skal leveres i et integreret forløb flere gange ugentligt over et forløb på en-tre måneder. Ydelserne leveres af række faggrupper med forskellig faglig tilgang, og der skal samarbejdes på tværs af sektorgrænser.

I kapitel 5 gennemgås faktorer, som er af afgørende betydning for, hvorledes patientuddannelsesforløbene kan opbygges og implementeres. Endvidere opstilles et scenario for, hvorledes region og kommuner kan samarbejde herom, og endelig afsluttes kapitlet med, hvorledes dette scenario kan se ud for patienter med KOL, hjertesygdom og type 2-diabetes. Der peges fire faktorer af særlig væsentlig betydning for implementering af rehabilitering: Nationale retningslinjer, patientflow, patienterne og personalets kompetencer. Nationale retningslinjer, der på dokumenteret grundlag udtrykker en fælles sundhedsfaglig forståelse for det samlede patient- og rehabiliteringsforløb, udgør grundlaget for rehabilitering. Patientflowet har betydning for kvalitet og omkostningseffektivitet. Patientflowet bestemmes af sygdomsforekomst, antallet af henvisninger til rehabilitering, antallet af patienter, der påbegynder rehabilitering, samt antallet af patienter, der fuldfører rehabiliteringen. Der foreligger kun sparsomme data herom i Danmark. Patientens motivation, sygdomsforløb og øvrige baggrund samt mobilitet har stor betydning for patientdeltagelse. Patientdeltagelsen kan øges gennem målrettede indsatser.

Rehabilitering kan gennemføres som specialiseret og generel rehabilitering. Det specialiserede niveau forudsætter særlige kompetencer hos personalet og vil finde sted på sygehuse i relation til specialeafdelinger. Den generelle rehabilitering udføres i kommunalt regi på tværs af sygdomsgrupper og med inddragelse af sygehuspersonale til at undervise i sygdomslære, medicin håndtering

m.v. Der gives forslag til konkrete modeller for rehabilitering af KOL- og hjertepatienter og type 2-diabetespatienter.

I kapitel 6 foretages en samlet gennemgang af denne rapporters forslag til, hvorledes kommuner og regioner gennem sundhedsaftaler kan afklare det fælles ansvar for den patientrettede forebyggelse, således at der er en klar arbejdsdeling, og at der kan skabes størst mulig sammenhæng i indsatserne på tværs af snitfladerne mellem sygehuse, almen praksis og kommunerne. Patientrettet forebyggelse omfatter en række indsatser, som gensidigt forudsætter eller understøtter hinanden. Disse indsatser er tidlig opsporing, livsstilsintervention, rehabilitering og fastholdelsestilbud. Tidlig opsporing kan foregå i almen praksis, på sygehusene eller i kommunerne. Tidlig opsporing forudsætter, at der udvikles praktisk anvendelige screeningsværktøjer, og at personalet i sundhedsvæsenet og kommunerne uddannes i brug heraf. Livsstilsintervention omfatter tilbud til individer og grupper om støtte til at gennemføre ændringer i kost, rygning, alkohol og fysisk aktivitet. Livsstilsintervention skal udvikles i kommunalt regi, og sundhedsvæsenet skal kunne henvise borgere/patienter hertil. Rehabilitering omfatter specialiseret rehabilitering og generel rehabilitering. Specialiseret rehabilitering forudsætter kompetencer og udstyr, der kun findes på sygehus. Målgruppen er patienter med samme sygdom. Generel rehabilitering udføres i kommunalt regi i samarbejde med regionen. Målgruppen omfatter patienter med forskellige sygdomme. Det kommunale personale forestår den del af rehabiliteringen, der er fælles på tværs af sygdomsgrupper, og sygehuspersonale står for den sygdomsspecifikke uddannelse af patienterne.

Fastholdelsestilbud er tilbud efter afsluttet rehabilitering og har til formål at fastholde ændringer i livsstil. Fastholdelsestilbudene kan være i kommunalt regi eller i lokale idrætsforeninger, patientforeninger eller andre foreninger. Fastholdelsestilbudene vil typisk dreje sig om forskellige former for motion og fysisk aktivitet.

Det vil tage en årrække at opbygge den patientrettede forebyggelse i Danmark. En vigtig forudsætning er, at der på nationalt plan udarbejdes nationale retningslinjer, der kan sikre kvalitet og et ensartet niveau i ydelserne. Det foreslås, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med relevante aktører udarbejder en plan for dette arbejde.

Bilag 1 – Henvendelse fra Danske Regioner til kontaktpersoner fra sygehusene i amterne

Patientundervisning for patienter med kronisk sygdom vil fremtidigt skulle foregå i et samarbejde mellem sygehus, kommune og almen praksis. Der er i den sammenhæng behov for en afklaring i forhold til hensigtsmæssig placering af opgaver vedrørende patientundervisningen i henholdsvis regionalt og kommunalt regi. Der er behov for at kortlægge snitfladen mellem regionale/sygehus-baserede patientskoler og patientskoler i kommunalt regi.

Danske Regioner har derfor i samarbejde med Region Syd og MUUSMANN Research & Consulting igangsat et projekt med henblik på at få beskrevet mulige scenarier for fordeling af opgaverne.

I den forbindelse er der udpeget en række kontaktpersoner med henblik på at identificere relevante patientskole(lignende) aktiviteter på områderne hjertesygdom og KOL. Ud fra kontaktpersonernes oplysninger vil udvalgte eksempler blive analyseret nærmere.

Til projektet er der behov for information om gruppebaseret patientundervisning/patientskoleaktiviteter vedrørende hjertesygdom og/eller KOL i amt eller i kommuner i amtet. Kontaktpersonerne bedes fremsende skriftligt materiale om relevante aktiviteter, som lever op til et eller flere af følgende kriterier:

Aktiviteterne omfatter undervisning af patienter (personer med diagnosticeret kronisk sygdom) overvejende ved (sundheds)professionelle, i et planlagt forløb med en række undervisningslektioner, hvoraf størstedelen eller alle foregår i grupper. Der skal være:

- Et vist volumen for aktiviteterne, hvor der skal være gennemført undervisningsforløb for ca. 10 hold eller ca. 100 personer
- Gerne driftsforankring og udelukkende længerevarende projektbaserede aktiviteter af mindst et års varighed
- Tiltag med kvalitetsovervågning, hvor der er fastsat effekt- og/eller procesmål, og hvor der er målt på opfyldelsen af disse mål
- Aktuelt eller planlagt samarbejde mellem amt/sygehus og kommune
- Der foreligger skriftligt materiale om aktiviteten.

Oplysninger om ovenstående skal fremgå. Kontaktpersonerne for de eksempler, som undersøges nærmere, vil blive kontaktet af MUUSMANN inden XX dato i juni 2006.

Bilag 2 – Interviewguide for projektansvarlige og medarbejdere for rehabiliteringstilbud

Det grundlæggende formål med interviewene er at undersøge muligheder og begrænsninger i ansvarsfordelingen af patientskoler, set i forhold til regioner, kommuner og almen praksis. Interviewene skal være med til at danne baggrund for et forslag til mulige ansvarsfordelinger, således at patienterne sikres kontinuitet i den patientrettede forebyggelse.

Interviewet for patientskolen består af disse temaer:

- Fakta om patientskolen
- Effekt- og procesmålinger
- Holdninger til samarbejde
- Økonomi.

Fakta omkring patientskolen

- Patientskolernes indhold
- Deltagerantal, deltager/patientration
- Inklusionskriterier
- Personaleforbrug og -uddannelse
- Hvilke aktiviteter består forløbet helt præcist af, og hvem varetager disse aktiviteter
- Startdato
- Kendskab til anbefalinger for henholdsvis Rehabilitering af KOL (udarbejdet af SST) og Hjerterehabilitering på danske sygehuse, lavet af Netværk af forebyggende sygehuse i Danmark?

Effekt- og procesmålinger

- Har der været foretaget effektmålinger i forløbet (forklar effektmåling: Før- og efter måling af visse værdier)
- Har der været foretaget procesmålinger (forklar procesmåling)
- Hvis ja til én af ovenstående, registreres data elektronisk eller i hånden, det vil sige er afdelingen i stand til at fremfinde historisk data om patienter og relevante informationer
- Er data tilgængelig for andre end de, der indtaster (almen praksis, afdelingsledelse, etc.)

Organisation

- Hvordan opfatter du opgave- og ansvarsfordeling for gruppebaseret patientundervisning mellem regioner og kommuner efter 2007? Realistisk – ideelt?
- Hvilken opgave- og ansvarsfordeling vil du finde hensigtsmæssig i fremtidens Danmark?
- Er der opgaver, som klart bør ligge i kommunalt henholdsvis regionalt regi?
- Hvem skal være tovholder?
- Hvilke barrierer ser du for gennemførelse af gruppebaseret patientundervisning efter 2007?
 - I sygehus/regionalt regi?
 - I kommunalt regi?
- Hvordan vil kommuner og sygehuse/regioner kunne samarbejde om gruppebaseret patientundervisning – i relation til enkelte, specifikke sygdomsområder eller på tværs af (kroniske) sygdomme?
- Hvilke sygdomsområder oplever du som ”obligatoriske” i kommunalt regi – hvis nogle?
- Hvordan skal visitation/rekruttering foregå – idéer?
- Har du idéer til monitorering? Kvalitetsfastsættelse og overvågning?

Kronisk sygdoms sociale effekter

- Arbejdsmarkedet
- Familie
- Ulighed.

Interviewpersoner

Interviewpersonerne er den ansvarlige for patientskolen, det vil sige helst den person, der har iværksat patientskolen. Denne person tænkes at kunne afdække spørgsmålene omkring organisering og samarbejde. Endvidere interviewes en af underviserne på patientskolen, således at de konkrete erfaringer med patienterne samt indholdet af patientskolen bliver afdækket.

- Eva Borg, Østerbro Sundhedscenter, 13. juni
- Ole May, Herning Sygehus, 15. juni
- Jane Tripler, Frederiksborg Amts Diabetesskole, 29. juni
- Ann Castagneres, Kolding Kommune, 20. juni
- Helle Andersen, Kolding Sygehus, 20. juni
- Gerd Martinez, Hvidovre Hospital, 22. juni.

Bilag 3 – Interviewguide til ekspertinterview

Nedenstående temaer udgør udgangspunktet for interviews med eksperter og nøglepersoner på området, fx i Sundhedsstyrelse, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, i kommunalt regi, patientforeningsregi, patientskoleregnet og lignende.

- Begrebsdefinitioner:
 - Hvornår er man borger, og hvornår er man patient?
 - Hvad karakteriserer patientrettet henholdsvis borgerrettet forebyggelse?
 - Hvordan opfatter du begrebet ”patientskole” – er det en hensigtsmæssig betegnelse? Hvad oplever du, at betegnelsen omfatter?
 - Hvilke andre begreber/betegnelser er hensigtsmæssige (patientundervisning, rehabilitering eller lign.)?
- Hvordan opfatter du opgave- og ansvarsfordeling for gruppebaseret patientundervisning mellem regioner og kommuner efter 2007? Realistisk – ideelt?
 - Hvilken opgave- og ansvarsfordeling vil du finde hensigtsmæssig i fremtidens Danmark?
 - Er der opgaver, som klart bør ligge i kommunalt henholdsvis regionalt regi?
 - Hvem skal være tovholder?
- Hvilke barrierer ser du for gennemførelse af gruppebaseret patientundervisning efter 2007?
 - I sygehusregi/regionalt regi?
 - I kommunalt regi?
- Hvordan skal gruppebaseret patientundervisning finansieres efter 2007?
- Har du (lokale, specifikke, internationale) erfaringer med patientskoler/patientundervisning på tværs af/i samarbejde med amt og kommune?
- Hvordan vil kommuner og sygehuse/regioner kunne samarbejde om gruppebaseret patientundervisning – i relation til enkelte, specifikke sygdomsområder eller på tværs af (kroniske) sygdomme?
- Hvilke sygdomsområder oplever du som ”obligatoriske” i kommunalt regi – hvis nogle?
- Hvordan skal visitationen/rekruttering foregå – idéer?
- Har du idéer til monitorering? Kvalitetsfastsættelse og -overvågning?
- Andre bemærkninger eller kommentarer?

Bilag 4 – Opsummering af ekspertinterviews

Der er gennemført individuelle interviews med deltagerne i ekspertgruppen med udgangspunkt i en interviewguide (bilag 2). Formålet har været at indsamle data om fortolkning af og holdninger til den anvendte terminologi på området (patient- og borgerrettet forebyggelse i form af gruppebaseret patientundervisning/patientskoler) samt at indsamle erfaringer og idéer om gruppebaseret patientrettet forebyggelse efter strukturreformen baseret på interviewpersonernes holdninger, viden og erfaringer nationalt og internationalt.

Interviews af eksperter er gennemført i april og maj 2006. Følgende interviews er gennemført:

- Overlæge Anne Froehlich, Bispebjerg hospital og Institut for Folkesundhedsvidenskab. Stor teoretisk erfaring med interventioner i relation til kronisk sygdom, kvalitetsudvikling samt tæt tilknytning til projekt Sundhedscenter Østerbro for borgere med kronisk sygdom. Interview 24. april.
- Lægefaglig chef Mogens Lytken Larsen, Hjerteforeningen. Stor erfaring med hjerterehabilitering. Interview 26. april.
- Leder af diabetesskolen i Frederiksborg Amt Jane Tribler. Erfaring med etablering og drift af diabetesskole i amtsligt regi samt samarbejde med kommuner. Interview 26. april.
- Specialkonsulent Janus Andersen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Interview 24. maj
- Sundhedscenterchef Ane Friis Bendix, Frederiksberg Kommune. Stor erfaring med implementering af forebyggelse i sygehusregi, nu leder af stor kommunal sundhedsafdeling med bl.a. forløbskoordinatorer. Interview 15. maj.
- Specialkonsulent Jette Jul Bruun, Sundhedsstyrelsens Center for forebyggelse. Interview 15. maj.
- Kvalitetschef Anne Mette Fugleholm, Frederiksborg Amt. Formand for temagruppe vedr. udarbejdelse af standarder for forebyggelse og sundhedsfremme i regi af Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Interview 18. maj.
- Konsulent Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsens Enhed for Planlægning. Interview 24. maj.
- Projektleder, praktiserende læge Anders Munck, Institut for Sundhedstjenesteforskning, APO-Audit Projekt Odense, Syddansk Universitet. Interview 31. august.

- Professor Frede Olesen, praktiserende læge, forskningsleder, adj. professor, Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus Universitet. Interview 11. september.

Interviews

Alle interviews er gennemført som semistrukturerede interviews med udgangspunkt i en interviewguide (bilag 2). I det følgende er der foretaget en opsummering af disse interviews samt en fremadrettet perspektivering.

Definitioner af den anvendte terminologi

Borger og patient

Interessen omkring betegnelserne ”borger” og ”patient” er opstået på grund af Sundhedslovens introduktion af betegnelserne ”borgerrettet” og ”patientrettet” forebyggelse. For at forstå sidstnævnte betegnelser synes det nødvendigt at kende definitionen af henholdsvis borger og patient. Lovtekst, bemærkninger og vejledninger giver ikke klare bud på definitionerne.

Betegnelserne borger og patient defineres af interviewpersonerne med en smule variation. Grundlæggende er der konsensus om, at betegnelsen ”borger” er helt dominerende i kommunalt regi. Man er altid borger – men der kan være et vist overlap til ”patientrollen”. Man er patient, når man er/har været i kontakt med det regionale sundhedsvæsen, det vil sige sygehus eller almen praksis.

Enkelte definerer patienten gennem diagnosticering: en patient er en person, der har en (eller flere) diagnose(r). For andre defineres patienten gennem settingen: En person, der er på sygehus, defineres som en patient, mens en person, der ikke er på sygehus, defineres som en borger. En interviewperson mener, at en borger i princippet er rask, mens en patient har et specifikt helbredsproblem.

Kronisk syge er i en gråzone, idet de ofte ikke tænker på sig selv som syge, men de har en diagnose – og de befinder sig oftest i kommunalt regi.

Borgerrettet og patientrettet forebyggelse

Borgerrettet og patientrettet forebyggelse defineres ud fra en række forhold som setting, indhold af forebyggelsesaktivitet, målgruppe og placering af ansvar i relation til udøvelse af den pågældende forebyggelsesaktivitet.

Der er enighed om, at borgerrettet forebyggelse generelt svarer til primær forebyggelse og sundhedsfremme. Målgruppen er den raske befolkning, men der er nogle gråzoner i forhold til risikogrupper. For risikogrupper kan det være relevant med både borgerrettet og patientrettet forebyggelse, fx svarende til sekundær forebyggelse med tidlig opsporing af sygdom.

Der er enighed om, at kommunerne har ansvaret for den borgerrettede forebyggelse. Andre definerer med fokus på setting, at borgerrettet forebyggelse er den forebyggelse, som foregår i kommunalt regi.

Der er også enighed om, at patientrettet forebyggelse svarer til tertiær og i nogen grad sekundær forebyggelse. Patientrettet forebyggelse opfattes overvejende som det regionale sundhedsvæsens ansvarsområde og opgavefelt og som en aktivitet, der skal iværksættes og i nogen grad foregå i sygehusregi. Kommu-

ernes ansvar og forpligtelse i relation til patientrettet forebyggelse defineres ikke helt klart af de fleste interviewpersoner.

Flere peger på, at borgerrettet og patientrettet forebyggelse i praksis vil blive kombineret. Der ses forskellige sammenhænge, overlap og forskelle på de to aktiviteter:

- Risikofaktorerne er de samme for borger- og patientrettet forebyggelse, typisk kost, rygning, motion og alkohol
- Målgrupper, metoder og arenaer/miljøer er i nogen grad de samme for borger- og patientrettet forebyggelse
- Formålene er forskellige, hvor borgerrettet forebyggelse har til formål at forebygge udvikling af sygdom, og patientrettet forebyggelse har til formål at forebygge forværring af diagnosticeret sygdom og sikre bedst muligt funktionsniveau med kronisk sygdom.

Lovteksten om patientrettet forebyggelse betegnes af mange interviewpersoner som problematisk, idet der i loven skelnes skarpt mellem begreberne borger- og patientrettet forebyggelse, hvilket ikke opleves som realistisk i praksis.

Perspektivering

Der er ingen tvivl om, at begreberne borger, patient samt borgerrettet og patientrettet forebyggelse nu er gængs terminologi for forebyggelsesaktiviteter.

Det er svært at trække skarpe grænser indholdsmæssigt mellem ”borgerrettet forebyggelse” og ”patientrettet forebyggelse”. Der er mange overlap, som gør det vanskeligt at anvende begreberne helt adskilt i praksis.

Der er dog klart, at betegnelsen patient gælder for personer, der har været/er i kontakt med og er diagnosticeret i det regionale sundhedsvæsen (sygehus og/eller almen praksis), mens betegnelsen borger anvendes for alle – syge og raske – men især anvendes i kommunal sammenhæng.

Der er et vist overlap mellem borger- og patientrettet forebyggelse, hvor det dog er klart, at patientrettet forebyggelse som målgruppe har personer, der er diagnosticeret med en eller flere sygdomme, mens borgerrettet forebyggelse primært har den raske befolkning som målgruppe.

Borgerrettet forebyggelse er entydigt kommunens ansvar, mens patientrettet forebyggelse er et fælles ansvar for region og kommune. Som udgangspunkt bør det regionale regi altid indgå, når patientrettet forebyggelse skal iværksættes. Regionen har pligt til at give behandling, herunder forebyggelse og sundhedsfremme i relation til behandling.

Betegnelserne borgerrettet og patientrettet forebyggelse er introduceret for at skabe klarhed om ansvarsplaceringen for forebyggelsesaktiviteterne. Betegnelserne er mere egnede som planlægningsredskaber i relation til denne ansvarsplacering end som udgangspunkt for faglige diskussioner om indhold. For indholdssiden er de veletablerede betegnelser primær, sekundær og tertiær forebyggelse langt mere anvendelige.

Patientskole

Alle interviewpersoner har en vis modvilje mod betegnelsen ”patientskole”. Både ordene ”patient” og ”skole” betegnes som misvisende og som ord, der sender forkerte budskaber i forhold til det ønskede indhold af aktiviteten.

Der er en fælles forståelse for patientskolens indhold og betydning. Der er bred enighed om, at patientskoler omfatter undervisning af patienter med diagnosticeret sygdom med henblik på at få viden om en specifik sygdom samt at lære at håndtere denne sygdom i hverdagen. En patientskole betegnes som et meget ”traditionelt”, ”gammeldags” eller ”barnligt” ord for et sygdomsspecifikt uddannelsesprogram, som er udviklet i og gennemføres i sygehusregi. Betegnelsen er opstået i sygehusregi, hvor patientbetegnelsen hører til. Flere nævner, at der ikke skal være ”patientskoler” i kommunalt regi.

Ordet ”patient” giver interviewpersonerne associationer om patienten/borgeren/målgruppen som en modtager med en passiv rolle og som en person, der har behov for hjælp. Betegnelsen er yderligere uheldig, hvis en person med kronisk sygdom ikke opfatter sig selv som patient, hvilket flere interviewpersoner fremhæver som værende hyppigt forekommende.

Ordet ”skole” giver associationer om en aktivitet, som foregår i sygehusregi, hvilket opfattes som unødigt begrænsende, idet dette ikke nødvendigvis behøver at være tilfældet. Skolebetegnelsen sender også et signal om et asymmetrisk forhold mellem underviser og patient, om envejskommunikation, som ikke er hensigtsmæssig, når patienten med kronisk sygdom ønskes betragtet som en person med ressourcer, som skal opnå kontrol over egen sygdom. Målet med undervisningen beskrives som indgåelse af et partnerskab, hvor patienten selv er med til at sikre et godt forløb. Denne forståelse kan ikke rummes i betegnelsen ”patientskole”.

Et andet problem er en modsætning mellem denne forståelse af patientskolen som en aktivitet i regionalt regi, hvor patienter befinder sig i en sygdomssituation, men ikke som en del af hverdagen – samtidig med at undervisningens formål er en bedre hverdag med kronisk sygdom. Det vil sige, at læringen i patientskolen ikke har noget med selve situationen på sygehuset at gøre, hvilket opfattes som uhensigtsmæssigt. Patientundervisningen bør overvejende foregå i en mere hverdagspræget setting, fx i kommunalt regi.

Men både region og kommune har aktier i patientundervisningen, idet en del af undervisningen omhandler sygdomsspecifik undervisning, som sygehuset har ekspertisen i.

Der er fremkommet en række forslag til andre betegnelser for aktiviteten, som alle interviewpersoner finder relevant. Det fremhæves af flere, at den gruppebaserede undervisning er en effektiv ressourceudnyttelse, og at der opnås en synergieffekt gennem gruppedynamikken med særlig betydning for social støtte:

- (Patient)Undervisning betegnes generelt som en udmærket betegnelse
- (Patient)Uddannelse betegnes som et aktivt ord, der signalerer noget længerevarende, og et forløb, som kan foregå i flere trin, hvilket kan være relevant i denne sammenhæng. På negativsiden giver ordet associationer om eksamen, som er uhensigtsmæssigt

- Patientrådgivning – her fremhæves muligheden for en vis uklarhed i forhold til patient til patient undervisning, som ofte kaldes patientrådgivning
- Diabetesskole eller anden sygdomsspecifik skole – her fremhæves som problem, at uddannelsen/undervisningen ikke behøver at være sygdomsspecifik
- Kursus – her en indvending, at ordet signalerer noget kortvarigt, hvilket ikke er tilfældet. Forslag: Kursus i hverdagen med diabetes/kronisk sygdom
- Program for.....specifikation af formålet med undervisning/uddannelse, fx personer med hjertesygdom eller med kronisk sygdom
- Hjælp til selvhjælp.

Perspektivering

Ordet ”patientskole” møder stor modstand, om end der er udpræget enighed om, hvad begrebet omfatter, nemlig uddannelse og undervisning af personer med kronisk sygdom med henblik på bedst mulig håndtering af livet med kronisk sygdom. Ordene uddannelse, undervisning og kursus vinder mest gehør blandt interviewpersonerne.

Det synes relevant at finde en ny betegnelse for undervisning/uddannelse af personer med kronisk sygdom, idet konceptet for uddannelse/undervisning fremtidigt ikke vil være det samme, som da de nuværende programmer (patientskoler) blev etableret i sygehusregi. ”Undervisning” eller ”uddannelse” efterfulgt af en specifikation af undervisningens/uddannelsens art synes umiddelbart at være det bedste forslag.

Opgave- og ansvarsfordeling for gruppebaseret patientundervisning/patientrettet forebyggelse efter strukturreformen

Ansvarsfordelingen for gruppebaseret patientundervisning/patientrettet forebyggelse forventes af mange interviewpersoner at blive et problem efter strukturreformen. Det fremhæves dog også af mange, at denne type forebyggelse på nuværende tidspunkt foregår relativt usystematisk og i begrænset omfang. Generelt finder man formuleringerne om ansvaret for patientrettet forebyggelse uklar i loven med bemærkninger. Enkelte mener, at al forebyggelse efter udskrivelse fra sygehus skal foregå i kommunalt regi på kommunens initiativ. De fleste mener, at der skal etableres en form for samarbejde mellem region og kommune gennem sundhedsaftaler.

Alle interviewpersoner giver udtryk for en forventning om, at der vil blive en langsom og langvarig proces med mange forskellige forsøg med patientrettet forebyggelse både i samarbejde mellem regioner og kommuner og i kommuner alene. Flere peger på, at den bedste løsning indebærer et fælles ansvar for den patientrettede forebyggelse. Andre peger på et stort behov for en entydig ansvarsplacering hos en af parterne.

Alle interviewpersoner peger på sundhedskoordinationsudvalg og sundhedsaftaler som ”kamppladsen”. Der ses ikke klare incitamentsstrukturer for regionerne, mens alle ser kommunerne som de reelle initiativtagere. Der forventes dog et vist fagligt pres fra fagprofessionelle på sygehusene for at bevare forebyggelsesaktiviteter, som på nuværende tidspunkt er etableret i sygehusregi.

Der er på nuværende tidspunkt et begrænset udbud af gruppebaseret patientundervisning/patientrettet forebyggelse i regionalt regi. Alle interviewpersoner har en vis frygt for, at disse aktiviteter vil forsvinde sammen med den erfaring og den ekspertise, der er på området i nogle regioner.

Der peges også på aktive borgere som en part, der kan lægge pres på kommuner og regioner for at få etableret gode tilbud, som eventuelt findes i andre kommuner og regioner.

Enkelte peger på, at kommunerne gerne vil varetage den patientrettede forebyggelse alene, men i mange tilfælde ikke umiddelbart vil være i besiddelse af de nødvendige kompetencer.

Der er ingen tvivl om, at al lægefaglig behandling, herunder relevant forebyggelse og sundhedsfremme skal finansieres over regionen, og at forpligtelser hos regionen vil være baseret på lægefaglige vurderinger, fra sygehus eller almen praksis. Det fremgår ikke klart, hvordan/om disse vurderinger kan omfatte patientundervisning. Interviewpersonerne ser dog overvejende kommunerne som de nødvendige initiativtagere i forhold til regionen med hensyn til indgåelse af aftaler gennem sundhedskoordinationsudvalgene.

Fordelingen af opgaver ved patientrettet forebyggelse forventes at blive meget forskellig fra kommune til kommune, afhængigt af det lokale samarbejde mellem sygehus og kommune og politiske prioriteringer i kommunen. Kommune- og sygehusstørrelse forventes at få stor betydning for samarbejdets karakter, hvor de store sygehuse og store kommuner forventes at få sværest ved at få etableret detaljerede ordninger for patientundervisning/patientrettet forebyggelse.

Alle mener, at sundhedsaftaler og delingsaftaler overordnet vil fastlægge opgavefordelingen. Vilkår og tilbud vil dog blive meget forskellige, ligesom kvalitet og indhold vil blive meget forskelligt i kommunerne.

**Hensigtsmæssig
fordeling af opgaver
i relation til patientundervisning/
patientrettet forebyggelse**

Der er enighed om, at undervisning vedrørende (sygdomsspecifik) mestring af sygdom, medicinsk behandling, og i det hele taget sygdomsspecifikke aktiviteter, som kræver specialviden, bør ligge i regionalt regi. Det vil sige, at første fase af rehabilitering generelt bør varetages i regionalt regi og være sygdomsspecifik. Nydiagnosticerede patienter bør således have et tilbud i regionalt regi. Her nævner flere, at selve aktiviteten skal varetages af specialister på sygehus – men geografisk kan mange aktiviteter flyttes til kommunalt regi.

Det vil være relevant at placere opfølgning, herunder fastholdelsesopgaver i kommunalt regi, fx støttende netværk og aktiviteter vedr. mestring af hverdagen med kronisk sygdom. Det foreslås, at fællesnævnerne for kroniske sygdomme adresseres i kommunalt regi, men det vil være nødvendigt også i kommunalt regi med en vis specialisering/sygdomsspecifikke initiativer.

Der peges dog på, at der vil være mange gråzoner. Svært syge patienter hører til i sygehusregi – også efter udskrivelsen.

Placering af tovholderfunktionen

De fleste interviewpersoner peger på almen praksis som en mulig tovholder for de enkelte borgere/patienter med kronisk sygdom. Den mere præcise betydning og udmøntning af denne tovholderfunktion er dog svær at indkredse, og der gives generelt samtidig udtryk for en vis skepsis over for de praktiserende lægers muligheder for at varetage en tovholderfunktion. For type 2-diabetikere henvises til nye aftaler med almen praksis om forløbsydelse i praksis. Enkelte er dybt skeptiske med hensyn til almen praksis som tovholder.

Det foreslås også, at der etableres ordninger med forløbsansvarlige i regionalt, fx speciallægen på sygehuset, og/eller kommunalt regi. Også sundhedskoordinationsudvalgene nævnes som tovholdere. Endelig nævnes forskellige internationalt afprøvede modeller (fra bl.a. England og Canada) med case managers for udvalgte svage grupper.

Flere peger på vigtigheden af, at det eksplicit fastslås, hvem der skal være tovholder for patientundervisning/patientrettet forebyggelse på givne sygdomsområder.

Barrierer for gennemførelse af gruppebaseret patientundervisning/patientrettet forebyggelse

Mange forventer en vis grad af fralæggelse af ansvar eller negligering af problemer på området.

Manglende samarbejde mellem sygehus og kommune nævnes af flere som en mulig barriere.

Et fælles ansvar vil være svært at forvalte, og der vil være både politiske, organisatoriske, fagkulturelle og praktiske barrierer for dette samarbejde.

Finansiering fremhæves af alle interviewpersoner som en barriere for iværksættelse af initiativer. Der forventes ikke store investeringer i forebyggelse i kommunalt regi.

Det er et problem, at der vil være en række målgrupper, som ikke kan nås gennem gruppebaseret undervisning.

Barrierer i sygehusregi

Alle interviewpersoner forventer, at der i sygehusregi vil være skepsis over for kommunernes faglige niveau for især sygdomsspecifik forebyggelse. Specialister vil forholde sig kritisk og vil ikke kunne forstå, hvis denne opgave kan varetages af ikke-specialister. Der vil være ærgrelse over, at den patientrettede forebyggelse i sygehusregi måske bortfalder, idet nogle sygehuse har brugt meget energi i de senere år på at opbygge ekspertise og erfaringer og skabe opmærksomhed omkring patientundervisning/patientrettet forebyggelse. Frygten for problemer med etableringen af et fagligt acceptabelt niveau og manglende accept af det faglige niveau vil være en barriere for sygehusets medvirken til forebyggelse.

Det vil være nødvendigt i løbet af en meget begrænset tidsperiode at dokumentere, at forebyggelsen i kommunerne er omkostningseffektiv, og det kan være et problem at identificere relevante outcomemål for dette. I første omgang vil det

være relevant at se på, hvordan forebyggelse kan implementeres i praksis, mens de nationale og sundhedsøkonomiske outcomes først kan forventes at blive målbare efter en vis tid. I regional regi er der større erfaring med dette end i kommunalt regi.

Den manglende evidens for effekten af forebyggelse og for effektive metoder til forebyggelse vil være en barriere for igangsættelse af aktiviteter, som skal finansieres.

Barrierer i kommunalt regi

Interviewpersonerne har en vis bekymring for det faglige niveau, kommunerne vil kunne præstere, men vilje og store ambitioner er til stede i mange kommuner.

Det vil være et problem at få defineret og afgrænset relevante målgrupper for patientundervisning/patientrettet forebyggelse i kommunalt regi, bl.a. fordi kommunerne ikke altid har den faglige indsigt til at træffe disse beslutninger. Der kan også i en række tilfælde mangle et beslutningsgrundlag i form af fx en sundhedsprofil, som kortlægger forekomst og volumen af forskellige risikofaktorer og sygdomsområder i kommunen.

Finansiering af patientundervisning/patientrettet forebyggelse

Den manglende finansiering af forebyggelsen opleves generelt som en trussel og en barriere for patientrettet forebyggelse og for indsatsen for personer med kronisk sygdom.

De fleste interviewpersoner har en forventning om, at borgerrettet (primær) forebyggelse vil få relativt mest opmærksomhed i kommunerne, idet kommunerne kender til denne form for forebyggelse. Kommunerne vil finde det indlysende, at forebyggelse skal forhindre udvikling af sygdom – og har en vis finansiering til denne del af forebyggelsen. Interviewpersonerne ser ingen andre muligheder end kommunal finansiering af patientrettet forebyggelse i kommunen, og der er ikke store forventninger til regionernes finansiering af patientrettet forebyggelse ud over de aktiviteter, som allerede er finansieret i dette regi.

Kommunerne er nødt til at stille krav og etablere aftaler med regionerne om patientrettet forebyggelse gennem sundhedsaftalerne, men der er generelt skepsis med hensyn til realiseringen af dette.

Forebyggelse i regionalt regi kunne i stigende grad finansieres gennem DRG-ydelser.

Perspektivering

Finansieringen af den patientrettede forebyggelse er et stort problem, som formentlig vil være en massiv barriere for etablering af undervisning/rehabiliteringsprogrammer i kommunalt regi.

Ansvarsfordelingen for patientundervisning/patientrettet forebyggelse er et fælles ansvar for kommune og region. Iværksættelse af patientundervisning i forbindelse med behandling er regionens ansvar, men kommunen skal sikre opfølgning og skal være ”vagthund”. Kommunen skal sikre aftaler med regionen på prioriterede områder. Sundhedsaftaler overordnet og patientforløbsbeskrivelser detaljeret må blive udgangspunkt for samarbejdet om patientrettet fore-

byggelse på de enkelte sygdomsområder. Der kan forventes problemer med at få etableret det nødvendige samarbejde, og der kan forventes meget store forskelle på nationalt plan både i omfang, kvalitet og indhold.

Andre store barrierer vil være skepsis fra sygehusets/regionens side over for kommunernes faglige kompetencer på området og det faglige kvalitetsniveau af kommunens ydelser.

Et generelt problem er den relativt sparsomme dokumentation for effektiviteten af den patientrettede forebyggelse og for effektive forebyggelsesmetoder, det begrænsede omfang af retningslinjer og det begrænsede erfaringsgrundlag for denne type forebyggelse.

Samarbejde mellem kommune og region

Samarbejdet om patientrettet forebyggelse forventes at foregå overordnet gennem sundhedsaftaler og detaljeret gennem patientforløbsbeskrivelser for de enkelte sygdomsområder. Det skal gennemgås, hvornår der sker hvad i patientforløbet, hvad skal der gøres af hvem, hvornår, hvordan, hvor osv.

Flere nævner praksiskonsulenter og almen praksis som vigtige aktører og deltagere ved etablering af patientundervisning. Der er en entydig holdning til vigtigheden af samarbejde mellem sygehusets specialister, almen praksis og kommunerne om patientundervisning.

Flere foreslår nye organisations- og samarbejdsformer med gensidig videns- og erfaringsudveksling, årlige konferencer samt etablering af fælles videnscentre inde for patientundervisning. Fælles evaluering af initiativer samt uddannelse på tværs af almen praksis, kommune og sygehus er andre forslag.

Visitation/henvisning

For type 2-diabetes er der enighed om, at almen praksis er oplagt som henviser og visitator til kommunale tilbud om undervisning.

For hjertesygdom og KOL foreslås henvisningsmulighed fra almen praksis, sygehus og hjemmesygepleje. Undervisningen skal være rettet mod både nydiagnosticerede og personer, der har haft sygdommen længe. I relation til nydiagnosticerede patienter vil udskrivelsen være en oplagt mulighed for henvisning. Der er ikke en entydig holdning til almen praksis som gatekeeper.

Der er generelt skepsis over for åben adgang til patientundervisning. Det skønnes at kunne blive svært at styre, omkostningstungt, svært at effektevaluere og vil formentlig ikke flytte sundhed i nævneværdig grad, baseret på internationale erfaringer fra bl.a. England.

Det foreslås, at almen praksis og sygehus kan henvise, hvorefter kommunen/et sundhedscenter selv visiterer til konkrete tilbud, som formentlig sammensættes individuelt.

Relevante sygdomsområder

Der er overvejende en forventning om, at kommunerne i første omgang fortrinsvis vil finde fællesnævner og etablere undervisning på tværs af sygdomsområder. Det vurderes at være hensigtsmæssigt at udvide med mere specialiserede indsatser, og der er bred enighed om, at kommunen i hvert fald bør etablere rehabiliteringstilbud vedrørende hjertesygdom, type 2-diabetes og KOL. En enkelt er i tvivl om, hvorvidt KOL-rehabilitering muligvis er at betragte som så specialiseret, at det hører til i sygehusregi.

Andre finder, at kommunen bør etablere tilbud vedrørende de otte folkesygdomme.

Kriterier for at etablere patientrettet forebyggelse/patientundervisning i kommunen er volumen, evidensgrundlag for effekt samt (nationale) retningslinjer for forebyggelse på et givet sygdomsområde.

Flere påpeger, at ikke alle kommuner behøver at etablere tilbud inden for alle områder. Det vil være oplagt at samarbejde med andre kommuner og udbyde rehabilitering i fællesskab.

Erfaringer med patientundervisning

Der er få interviewpersoner, som har erfaringer med eller kendskab til patientundervisning i et reelt samarbejde mellem kommune og amt. Alle sygdomsspecifikke erfaringer er amtslige og/eller sygehusbundne bortset fra Sundhedscenter Østerbro, som er i gang med at indsamle erfaringer. En erfaring herfra er, at almen praksis og ældreområdet bør inddrages i planlægningen på et meget tidligt tidspunkt, ligesom patienter/brugere bør inddrages, eventuelt gennem patientforeninger

Overvågning, kvalitetsvurdering – fastsættelse

Der er fuldstændig enighed om behovet for kvalitetsovervågning. Der er også en fælles forventning om, at det vil tage lang tid, før Den Danske Model får betydning for denne kvalitetsovervågning. Alle finder det vigtigt med databaseret evaluering gennem omfattende registreringer, helst af relevante indikatorer. Det foreslås, at der benyttes stratifikation af patientgrupper og kategorier for typer af indsatser som beskrevet i Sundhedsstyrelsens rapport om kronisk sygdom, kronikerpyramiden

Der er et generelt ønske om, at der udvikles standarder, som fastlægger et mindste kvalitetsniveau, og at der udvikles guidelines for de enkelte sygdomsområder. Det foreslås også, at der fastsættes minimumsstandarder for indhold af undervisning, fx gennem et mindst timetal for forskellige områder, som der undervises i. Der foreslås ligeledes krav om pædagogiske kompetencer hos underviserne, samt udarbejdelse af lektions-, læse- og pensumplaner.

Perspektivering

Samarbejdet om patientrettet forebyggelse kommer til at foregå på et overordnet niveau gennem sundhedsaftaler og på et mere detaljeret niveau gennem patientforløbsbeskrivelser for de enkelte sygdomsområder. Der vil være store fordele for både region og kommune ved tæt fagligt samarbejde – også mellem flere kommuner – samt erfarings- og vidensudveksling og faglig udvikling på tværs af sektorerne og samarbejde om databaseret evaluering på et fælles grundlag i region og kommune. En regional koordinator på området nævnes

som en relevant mulighed for at sikre omkostningseffektive tilbud i samarbejde mellem flere kommuner.

De aktuelle sygdomsområder er hjertesygdom, type 2-diabetes og KOL som pionerområder. Der er formentlig meget begrænsede erfaringer med samarbejde om patientrettet forebyggelse på tværs af sektorer.

Henvisning og visitation vil være nødvendig for tilbud om patientrettet forebyggelse. Almen praksis, sygehus og hjemmesygepleje vil kunne henvise og i nogen grad visitere. I nogle tilfælde vil kommune/sundhedscenter visitere og sammensætte de individuelle tilbud til personer med kronisk sygdom.

Der er enighed om, at der er lange perspektiver for kvalitetsudvikling gennem Den Danske model, men at der er behov for snarlig udvikling af standarder for patientundervisning/patientrettet forebyggelse og for fastlæggelse af et minimum kvalitetsniveau på området. Der er ligeledes behov for redskaber til fælles evaluering (region og kommune) af patientundervisning/patientrettet forebyggelse.