



PATIENTEN MED KRONISK SYGDOM
Selvmonitorering, egenbehandling
og patientuddannelse
Et idé-katalog

2006



Patienten med kronisk sygdom
Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse. Et idékatalog

Sundhedsstyrelsen
Enhed for Planlægning
Islands Brygge 67
2300 København S
URL: <http://www.sst.dk>

Emneord: Kronisk sygdom; Egenomsorg; Selvmonitorering; Egenbehandling; Medicin;
Patientuddannelse; Sårbare patienter; IT

Sprog: Dansk

Kategori: Udredning

Version: 1.0

Versionsdato: 15. december 2006

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 87-7676-416-8

Den trykte versions ISBN: 87-7676-416-8

Rapporten kan rekvireres hos Sundhedsstyrelsens Publikationer,
c/o Schultz Information A/S. Tlf. 70 26 26 36, e-mail: schultz@schultz.dk

Pris: 0, dog betales ekspeditionsgebyr

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2006

Design & layout: 1508 A/S og Kommunikationsenheden, Sundhedsstyrelsen

Tryk: Scanprint A/S

Forord

I det ofte livsvarige forløb af kroniske sygdomme er patienten i hverdagen, og dermed i den allerstørste del af tiden, overladt til selv at tage vare på sin behandling, følge planen for medicinindtagelse, overholde eventuelle nødvendige forholdsregler vedrørende kost og forholde sig til andre adfærdsforhold som eksempelvis fysisk aktivitet og rygning.

Ved nogle sygdomme kan patienten selv monitorere eller registrere symptomer eller målelige parametre, der er af betydning for sygdommens forløb og behandling og selv foretage justeringer af behandlingen på dette grundlag.

Evnen til at agere hensigtsmæssigt på alle disse forhold er udtryk for evnen til at yde egenomsorg, som er afgørende for sygdommens forløb og konsekvenser.

For at den enkelte patient i højest mulige grad kan mobilisere og udnytte sine resurser, må sundhedsvæsenet i et aktivt samspil med patienten bidrage med værktøjer hertil. Det vil sige, at egenomsorgsbegrebet må konkretiseres i sundhedsvæsenets handlinger.

En sådan konkretisering er forudsætning for udviklingen af et sundhedsvæsen, der betragter patienten som en aktiv part, der har del i informationsudveksling og beslutninger om sygdommen og dens behandling. For nogle er det svært eller umuligt at

spille en aktiv rolle. Det kan være på grund af svær sygdom eller mangelfuld sygdomsforståelse. Rapporten peger på en række muligheder for at identificere borgere med et særligt behov og på nogle muligheder for at imødekomme dem.

Denne rapport bygger på de overvejelser, eksempler og ideer, der blev drøftet i en arbejdsgruppe. Den skal opfattes som et idé-katalog der kan give inspiration og indgå i den videre prioritering og udvikling af den samlede indsats for borgere med kronisk sygdom. Den peger på nogle muligheder for at styrke og understøtte den enkelte person, som lider af kronisk sygdom. Målgruppen er sundhedsprofessionelle og planlæggere i regioner og kommuner samt patientorganisationer. De fremsatte forslag og ideer bygger på den evidens, det har været muligt at identificere og på en bred arbejdsgruppes vurdering af relevansen heraf.

Der er ikke fra centralt hold tildelt ressourcer til implementering af forslagene i idekataloget. Det er derfor op til den enkelte kommune og region at prioritere mellem disse forslag og andre initiativer på sundhedsområdet.

Sundhedsstyrelsen, december 2006

Lone de Neergaard

Enhedschef, Enhed for Planlægning

Indhold

1	Resume og forslag	8
1.1	Resume	8
1.2	Arbejdsgruppens forslag/ideer	9
1.2.1	Selvmonitorering og egenbehandling	9
1.2.2	Arbejdsgruppens forventninger til opgavefordeling vedr. patientuddannelse	11
1.2.3	Arbejdsgruppens forslag vedrørende IT udviklingen	12
1.2.4	Særligt sårbare patientgrupper	12
1.2.5	Medicin og kronisk sygdom	13
1.2.5.1	Forsøg med Generisk etikettering	14
1.2.5.2	Patientadministreret medicin under indlæggelse	14
1.2.5.3	Medicingennemgang ved indlæggelse og efter sygehusudskrivelse	14
2	Rapportens udarbejdelse	15
3	Baggrund	18
3.1	Egenomsorg	19
3.2	Selvmonitorering og egenbehandling	21
3.3	Patientuddannelse	22
3.4	Videndeling	23
3.5	Sårbare grupper	23
3.6	Medicin ved kronisk sygdom	23
4	Patienten som aktiv behandler	24
4.1	Antikoagulationsbehandling	26
4.2	Generalisering til andre sygdomme	27
4.3	Kvalitetssikring	28
4.4	Finansiering af udstyr til selvmonitorering	28
4.5	Særlige forhold vedr. diabetes	29
4.6	Økonomi	30
4.7	Ansvarsmæssige forhold	30
4.8	Arbejdsgruppens overvejelser	32
4.9	Arbejdsgruppens forslag	33
5	Patientuddannelse	35
5.1	Sygdomsspecifik patientuddannelse	36
5.1.1	Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning	36
5.1.2	Kortlægning i Københavns Amt	37
5.1.3	Danske Regioner	38
5.1.4	Den Danske Kvalitetsmodel	38
5.2	Stanfordprogrammet: Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom	38
5.3	Arbejdsgruppens overvejelser	39
5.4	Arbejdsgruppens bemærkninger til opgavefordeling	41

6	Understøttelse af egenomsorg ved patientjournal og IT	43
6.1	Konventionelle løsninger	43
6.2	IT løsninger	44
6.2.1	Patientens elektroniske journal	44
6.2.2	Individuel rådgivning	44
6.2.3	Interaktive programmer	44
6.2.4	Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom	45
6.2.5	DiaLog – Fyns DiabetesDatabase (FDDb)	45
6.2.6	Sundhed.dk som platform for interaktive programmer	47
6.3	Arbejdsgruppens overvejelser	48
6.4	Arbejdsgruppens forslag	49
7	Den sårbare patient	50
7.1	Definition	50
7.2	Identifikation af målgrupper for en særlig indsats	51
7.2.1	Befolkningsundersøgelser	51
7.2.2	Registerdata	51
7.2.3	Sygdomsforståelse	53
7.3	Særlige indsatser	54
7.4	Arbejdsgruppens forslag	55
8	Medicinering ved kronisk sygdom	57
8.1	Medicinering – en central del af egenomsorgen	57
8.1.1	Problemets omfang	57
8.1.2	Substitution	58
8.1.3	Compliance	60
8.1.4	Polyfarmaci	61
8.1.5	Generisk ordination og generisk mærkning	61
8.1.5.1	Farmaceutisk omsorg	62
8.1.5.2	Løbende monitorering og revurdering af behandlingen	62
8.1.5.3	Patientuddannelse og bedre forståelse for egen medicinering	62
8.2	Arbejdsgruppens overvejelser om mulige tiltag	63
8.2.1.1	Forsøg med Generisk etikettering	63
8.2.1.2	Patientadministreret medicin under indlæggelse	63
8.2.1.3	Medicingennemgang ved indlæggelse og efter sygehusudskrivelse	64
9	Referencer	65
10	Bilagsfortegnelse	68

1 Resume og forslag

1.1 Resume

Sundhedsstyrelsens rapport ”Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund” (1) fremsatte på baggrund af en analyse af problemerne i behandlingen¹ af borgere med kronisk sygdom en række anbefalinger.

Anbefalingerne var formuleret på et relativt overordnet niveau, og det blev derfor besluttet at operationalisere de anbefalinger, der vedrører patientens egenomsorg og etablering af forløbsprogrammer.

Patientens egenomsorg og sundhedsvæsenets understøttelse heraf er et kardinalpunkt, og denne rapport fokuserer på mulighederne for at inddrage patienten som aktiv part i monitorering og behandling af sin sygdom og på metoder til at understøtte dette. Derved operationaliseres egenomsorgsbegrebet på en sådan måde, at det kan omsættes til konkrete indsatser.

En bred tværfaglig arbejdsgruppe har igennem en møderække og ved bidrag til rapporten deltaget i dette arbejde.

De forslag, der fremsættes i det følgende, har karakter af ideer, som kan indgå i prioritering og planlægning.

Der er ikke fra centralt hold tildelt ressourcer til implementering af forslagene i idekataloget.

Det er derfor op til den enkelte kommune og region at prioritere mellem disse forslag og andre initiativer på sundhedsområdet

En ny rolle, hvor *patienten er aktiv behandler*, er blevet mulig, idet der ved en række sygdomme er udviklet måleapparater, som kan betjenes af patient eller pårørende. Måleresultaterne kan lægges til grund for egenbehandling, hvor patienten efter oplæring og vejledning eller telemedicinsk instruktion selv justerer medicindoseringen.

Denne nye patientrolle kan understøttes med *patientuddannelse* som værktøj til at give patienten kompetencer til at forholde sig aktivt til sygdommen, dens konsekvenser og behandling. Også *hensigtsmæssige IT-løsninger* kan understøtte egenomsorgen. Det kan dreje sig om e-learning programmer, udnyttelse af muligheden for at give patienten adgang til journaloplysninger, analyseresultater og telemedicinsk behandlingsvejledning.

Nogle forhold har betydning for muligheden for aktiv egenomsorg. Der

1 Behandling omfatter udredning, sygdomsbehandling, sundhedsfaglig pleje og rehabilitering jvfr. Det Nationale Begrebsråds definition, hvor behandling defineres som en intervention hvis sundhedsformål er at påvirke en patients helbredstilstand.

peges her på problemerne for sårbare patientgrupper og de problemer, som et ofte meget komplekst medicineringsprogram kan medføre.

Særligt sårbare patientgrupper kan være karakteriseret ved svær sygdom, flere samtidige sygdomme og funktionsindskrænkning eller ved manglende sygdomsforståelse betinget af personlige forhold (f.eks. sproglige, kulturelle, uddannelse). Disse forhold afspejles i en betydelig social og kulturel ulighed i sygelighed og levealder. Mulighederne for at identificere grupper med særlige problemer beskrives i rapporten, og arbejdsgruppen fremsætter nogle forslag til en målrettet indsats til disse grupper.

Et væsentligt element i egenomsorgen ved kronisk sygdom er patientens egen varetagelse af den daglige medicinering. Problemer hermed kan skyldes forhold hos den enkelte patient (manglende evne, forståelse eller vilje til at fastholde behandlingen) eller forhold vedrørende medicineringen.

Arbejdsgruppen var ikke i sin sammensætning eller i henhold til sit kommissorium egnet til at give en udtømmende behandling af dette område. Problemerne findes imidlertid så væsentlige, at arbejdsgruppen ønskede at pege på betydningen af dette område.

Genoptræning og rehabilitering som forudsætning for patientens evne til at tilpasse sin levevis til sygdommens konsekvenser er ikke medtaget i denne rapport, og den foreliggende evidens er ikke gennemgået systematisk. Det vil være hensigtsmæssigt at belyse indsatsen og fremkomme med anbefalinger og idéer på dette område i den videre proces.

Arbejdsgruppens forslag bygger i videst muligt omfang på den foreliggende evidens.

Det måtte imidlertid konstateres, at der på nogle områder kun er begrænset forskning og dermed et begrænset evidensgrundlag.

1.2 Arbejdsgruppens forslag/ideer

1.2.1 Selvmonitorering og egenbehandling

Mulighederne for at inddrage patienter med kronisk sygdom som aktive behandlingspartnere, der monitorer deres tilstand og regulerer deres behandling på grundlag heraf, foreslås udnyttet systematisk. Selv om der gennem nogle år har været dokumentation for værdien af egenbehandling, er implementeringen sket i en langsom takt. Således er det i arbejdsgruppen oplyst, at kun en tiendedel af de patienter, der kunne have gavn af

selvstyret antikoagulation, har fået denne mulighed (kun ca. 2.000 er i dag i egenbehandling, men 20-25.000 af de ca. 50.000 personer, der er i langvarig antikoagulationsbehandling, kan med fordel indgå heri). Derimod har udviklingen været væsentlig hurtigere ved eksempelvis diabetes type 1 og astma.

Der findes at være et betydeligt potentiale for at bedre behandlingskvaliteten ved diabetes type 2, astma, hjertesvigt, forhøjet blodtryk og langvarig antikoagulationsbehandling ved at udnytte denne mulighed.

Arbejdsgruppen peger derfor på, at regionerne i deres planlægning kan inddrage selvmonitorering og egenbehandling som et strategisk element i planlægningen. På baggrund af den foreliggende evidens peges på, at man umiddelbart kan inddrage langvarig antikoagulationsbehandling, idet der her foreligger et godt, færdigudviklet program, som kan implementeres. Også ved astma, hjerteinsufficiens, hypertension og diabetes type 2 kan en udvikling hurtigt initieres.

Det vil forudsætte en politisk administrativ beslutning, en omfordeling af resurser og en bevidst ledelsesmæssig indsats. Mulighederne for at understøtte egenbehandling ved telemedicinske løsninger bør indgå i overvejelserne.

Der bør udarbejdes præcise kliniske retningslinier, patientinformationsmateriale og uddannelsesprogrammer, og der bør skabes organisatoriske rammer for aktiviteten. Det vil være hensigtsmæssigt at sikre en fælles udvikling af området på tværs af regionsgrænser.

Når disse forudsætninger er opfyldt, er de ansvarsmæssige forhold klare og stiller sig ikke hindrende i vejen for udviklingen.

Kun ved nogle sygdomme er der udviklet pålideligt og betjeningsvenligt apparatur til selvmonitorering. Ved andre sygdomme og behandlinger er der behov for forskning og udvikling af nye teknologier.

Telemedicinske løsninger kan danne grundlag for en større anvendelse af selvmonitorering og vejledt egenbehandling. Arbejdsgruppen foreslår derfor, at forskning og udvikling på dette område stimuleres, idet det vurderes, at sundhedsvæsen og industri er interessenter.

De principper, der er opstillet af den internationale antikoagulationsgruppe (8), præciserer, at følgende punkter skal være opfyldt for at iværksætte egenbehandling. Det er en forudsætning, at:

- Behandlingsresultaterne ved selvmonitorering og egenbehandling er lige så gode som eller bedre end ved sædvanlig behandling.
- Livskvaliteten påvirkes i gunstig retning.
- Egenbehandling er kosteffektiv.
- Det er muligt at identificere de patienter, der er i stand til at gennemføre egenbehandling.
- Teknologien (måleapparat) er sikker.
- Der opstilles retningslinier for uddannelse, både af patienter og det sundhedspersonale der skal uddanne patienter til egenbehandling.
- Der etableres en løbende monitorering og kvalitetsovervågning af aktiviteten.

1.2.2 Arbejdsgruppens forventninger til opgavefordeling vedr. patientuddannelse

Patientuddannelse forudsætter pædagogiske og sundhedsfaglige kompetencer, idet dog programmet Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom benytter patienter med kronisk sygdom uden sundhedsfaglig baggrund som instruktører.

En *individuel* vejledning vil ske i almen praksis eller den behandlende sygehusafdeling.

Der bør åbnes mulighed for at denne vejledning kan suppleres gennem henvisning til de formaliserede patientuddannelsesstilbud, der beskrives nedenfor.

Arbejdsgruppen finder det relevant at overveje, om *gruppebaseret patientuddannelse* som et led i den patientrettede forebyggelse, skal indgå i Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner:

En *sygdomsspecifik gruppebaseret patientuddannelse* med oplæring i varetagelse af forhold som medicinering, monitorering, egenbehandling og andre aspekter ved den givne sygdom indgår som en integreret del af behandlingen og forudsætter sundhedsfaglig kompetence. Den vil derfor naturligt finde sted, hvor behandlingen iværksættes.

En *fortsat patientuddannelse* med både sygdomsspecifikt og generelt indhold, der retter sig til borgere med kronisk sygdom, kan finde sted i kommunalt regi, men kan også ske i sygehusregi eller i almen praksis for patienter i varig kontakt med disse. Ikke alle kommuner har resurser eller kompetencer til at varetage denne funktion, hvorfor opgavefordelingen må aftales konkret.

Patientuddannelse i regi af patientforeninger kan udgøre et supplement eller indgå i samarbejde med sygehuse, almen praksis eller kommuner.

Programmet Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom, som kan tilbydes til grupper af patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnose, er stillet til rådighed for det samlede sundhedsvæsen. Programmet er struktureret og reproducerbart, og der er dokumentation for, at det understøtter deltagernes handlekraft og livskvalitet i positiv retning. Implementeringen kan ske med bistand fra Komiteen for Sundhedsoplysning under Sundhedsstyrelsens licens.

I overensstemmelse med sundhedslovens bestemmelser kan det regionale niveau rådgive kommunerne om tilrettelæggelse af deres indsats. Herunder kan der være behov for en faglig understøttelse og hjælp til kompetenceopbygning i det kommunale sundhedsvæsen.

Der er behov for udvikling af evidensbaserede, strukturerede patientuddannelsesprogrammer, der følger nationalt fastlagte retningslinier. Det forventes, at udformningen af sådanne programmer kan ske i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner.

1.2.3 Arbejdsgruppens forslag vedrørende IT udviklingen

Den kommende elektroniske journal bør udformes, så den kan være grundlag for shared care og for informationsudveksling mellem patient og de involverede behandlere.

IT løsninger bør udformes, så de kan understøtte telemedicinske behandlingsvejledninger og individuel rådgivning.

Sundhed.dk er etableret som en offentlig portal for sundhedsområdet og kan også formidle individualiserede oplysninger på sikker vis, og det findes derfor hensigtsmæssigt at benytte denne platform i understøttelse af patienter med kronisk sygdom.

1.2.4 Særligt sårbare patientgrupper

Den store ulighed i sygelighed, levetid og forbrug af sundhedsydelser understreger, at der er behov for at udvikle

målrettede programmer for svage og sårbare patient- eller befolkningsgrupper. Almen praksis har en central rolle i identifikation og indsats for disse patienter.

Det foreslås:

- At etablere tværfaglige programmer for indsatsen til særligt sårbare og ressursvage hjemmeboende patienter. Programmerne skal følge relevante faglige retningslinier for ernæring, fald, hjertesvigt, demens, depression, medicinering og vaccination. I det tværfaglige team kan indgå sygeplejerske eller social- og sundhedsassistent, ergo og fysioterapeut, hjemmehjælp og praktiserende læge samt udgående tværfaglige teams fra sygehuse. En af disse skal have funktion som case manager.
- At udvikle eksisterende funktioner i et direkte tværfagligt samarbejde mellem det regionale sundhedsvæsen (for eksempel lungesygeplejersker, diabetessygeplejersker, udgående tværfaglige teams og andre sundhedsfaglige professioner i sygehusene) og det kommunale sundhedsvæsen.
- Umiddelbart at udnytte de erfaringer, der er gjort med tilpassede programmer for socialt og/eller etnisk udvalgte patientgrupper (hjertesygdomme, diabetes).

- At dele de erfaringer, der indhøstes i samspil mellem social og sundhedssektor i en række kommuner.

- At støtte patienter med særligt stort behov med en case manager, som den defineres i Sundhedsstyrelsens pågående arbejde i projektet Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom.

- At identificere og udvikle metoder til at indkredse grupper med særlige behov.

Evaluerings af bestående screeningsmetoder og eventuel udvikling af nye værktøjer er derfor hensigtsmæssigt, ligesom en udnyttelse af bestående registerdata til at identificere særlige grupper med særlige behov.

1.2.5 Medicin og kronisk sygdom

Arbejdsgruppen kan i henhold til sit kommissorium ikke fremsætte konkrete ideer eller forslag. Det står imidlertid klart, at der er betydelige problemer med medicinering i forløbet af kronisk sygdom. Arbejdsgruppen peger derfor på behovet for at arbejde videre med denne problemstilling, eventuelt i en gruppe som nedsættes og sammensættes specifikt med henblik herpå. Arbejdsgruppen ønsker dog at fremsætte nogle overvejelser om muligheder for at afhjælpe problemer i forløbet af kronisk sygdom. Det drejer

sig om forsøg med generisk etikettering², en mere udbredt anvendelse af patientadministreret medicin under indlæggelse samt en understregning af vigtigheden af medicingennemgang med revision af behandlingsregimet.

1.2.5.1 Forsøg med Generisk etikettering

Arbejdsgruppen finder, at *generisk etikettering ved udlevering af medicin fra apoteket* er en interessant mulighed, som vil kunne afprøves i et afgrænset forsøg.

Etiketten skal med klar skrift og store typer anføre det generiske navn, så det er dette navn, der giver præparatet identitet for patienten. De misforståelser, der medfører dobbeltmedicinering og andre misforståelser ved substitution, kan herved fjernes eller reduceres.

En effektiv mærkning vil også understøtte anden information om substitutionen.

1.2.5.2 Patientadministreret medicin under indlæggelse

Arbejdsgruppen finder, at en praksis, som indebærer, at man under indlæggelse fratager patienten indsigten i den daglige medicinering, er uhensigtsmæssig.

I nogle sygehusafdelinger får de patienter, som er i stand til det, mulighed for selv at administrere deres medicin under indlæggelse. Denne mulighed bør udnyttes i videst muligt omfang. Det er forhåbningen, at Den Danske Kvalitetsmodel vil indføre en standard for patientadministreret medicin, som vil skabe klarhed om regelsæt og sikkerhed herved.

Det foreslås derfor, at der i regionernes planlægning indgår retningslinier for patientadministreret medicinering under indlæggelse.

1.2.5.3 Medicingennemgang ved indlæggelse og efter sygehusudskrivelse

Arbejdsgruppen foreslår, at en gennemgang af samtlige ordinationer skal ske ved alle indlæggelser på sygehus og umiddelbart efter udskrivelse fra sygehus.

I gennemgangen skal indgå patient, praktiserende læge, eventuel hjemme – sygeplejerske og om muligt klinisk farmakolog, farmaceut eller anden person med indsigt i området.

2 Generisk ordination anvender præparatets generiske navn (den kemiske betegnelse) i stedet for det kommercielle præparatnavn.

2 Rapportens udarbejdelse

Sundhedsstyrelsens rapport "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund" (december 2005) peger bl.a. på behovet for at indføre *forløbsprogrammer* for de store grupper med kronisk sygdom og at *understøtte egenomsorgen*.

På baggrund af disse relativt overordnede anbefalinger besluttede Sundhedsstyrelsen at konkretisere dem gennem to projekter betegnet "Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom" og "Patienten med kronisk sygdom".

"Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom" har til opgave at opstille en generisk model for forløbsprogrammer, at konkretisere denne model i et forløbsprogram for diabetes og at identificere de organisatoriske forudsætninger for at indføre sådanne programmer i det danske sundhedsvæsen.

"Patienten med kronisk sygdom" har som sit formål at beskrive muligheden for at operationalisere egenomsorgsbegrebet og udpege konkrete handlepunkter, som kan implementeres i sundhedsvæsenet.

Der blev nedsat en *projektgruppe* i Enhed for Planlægning med enhedschef Lone de Neergaard som projektejer, afdelingslæge Jean Hald Jensen (projektleder for projekt "Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom"), læge Svend Juul Jørgensen (projektleder

for projekt "Patienten med kronisk sygdom"), afdelingslæge Hanne Christensen, fuldmægtig Mads Ellegaard, fuldmægtig Bjørn Ursin Knudsen, specialkonsulent Lisbeth Høeg-Jensen, kontorfuldmægtig Dragan Ostovic og kontorfuldmægtig Dorthe Bødker.

Følgegruppen for det samarbejdende sundhedsvæsen fungerer som følgegruppe for det samlede projekt.

"Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom" blev organiseret i 3 *arbejdsgrupper* med fokus på henholdsvis en generisk model for forløbsprogrammer, et specifikt forløbsprogram for diabetes og for opstilling af anbefalinger for sundhedsvæsenets organisation. Der er desuden etableret en referencegruppe for dette projekt.

For "Patienten med kronisk sygdom" blev der nedsat en arbejdsgruppe, som har afholdt 4 møder (24.8., 21.9., 26.10. og 30.11.). Arbejdsgruppens medlemmer har bidraget aktivt med værdifuldt materiale og kommentering af rapportens elementer.

Desuden var folkesundhedsvidenskabsstuderende Sidse Marie Toubroe og Cecilia Ravn Jensen knyttet til projektet i perioden marts – august 2006 for at gennemføre litteraturstudier af evidensgrundlaget for selvmonitorering og egenbehandling ved kronisk sygdom, samt at gennemføre

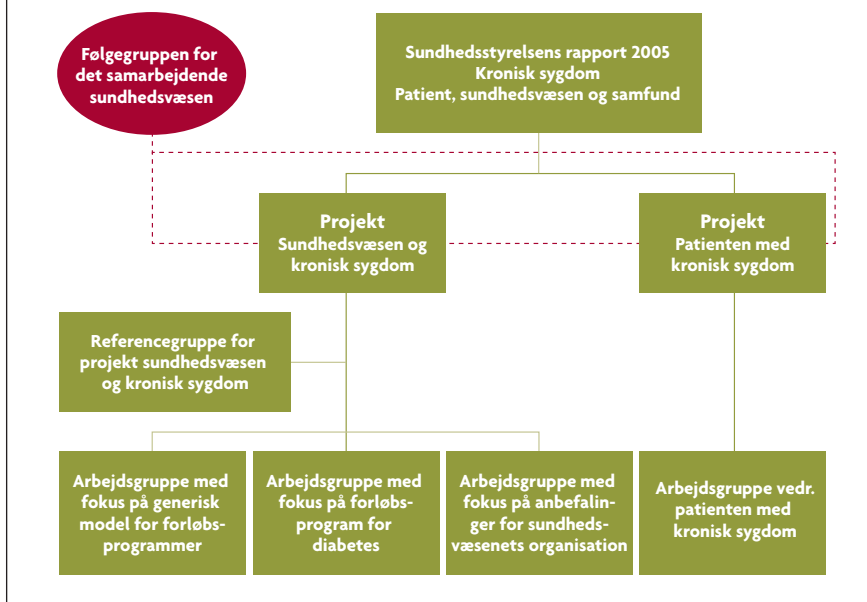
en spørgeskemaundersøgelse af aktiviteten på danske sygehuse på dette område. Disse studier er beskrevet i en selvstændig rapport: Selvmonitorering og selvstyring af medicin blandt kronisk syge patienter (9) og indgår som grundlag for dele af arbejdsgruppens indsats.

Den samlede projektorganisation fremgår af nedenstående diagram

Arbejdsgruppen havde følgende sammensætning:

Speciallægekonsulent Svend Juul Jørgensen, Sundhedsstyrelsens Enhed for Planlægning.
Formand for arbejdsgruppen.
Kontorchef Birgitte Holm Andersen, Region Midtjylland
Overlæge Birgitte Brock, Århus Universitet

Bilag 3. Projektets sammenhæng med andre af Sundhedsstyrelsens initiativer på området



Vicedirektør René Bøgh-Larsen,
Diabetesforeningen (patientrepræ-
sentant)
Konsulent Christina Carlsen,
Danske Regioner
Konsulent Anne Kjærgaard Daniel-
sen, Dansk Sygeplejeråd
Professor, overlæge Allan Flyvbjerg,
Århus Universitets Hospital og
Diabetesforeningen
Ledende overlæge Birte Hansen,
Dansk Selskab for Intern Medicin
Sundhedsfremme konsulent Inge
Hansen, Region Nordjylland
Specialkonsulent Elisabeth Hersby,
Sundhedsstyrelsen
Alm. praktiserende læge Bjarne
Søgaard Jørgensen, Dansk Selskab
for Almen Medicin
Fuldmægtig Bjørn Ursin Knudsen,
Sundhedsstyrelsen
Udviklingschef Janne Lehmann
Knudsen, Region Hovedstaden
Vicekontorchef Birgitte Gade
Koefoed, Københavns Kommune.
Projektleder Pia Langhoff, Komiteen
for Sundhedsoplysning
Sygeplejerske Marianne Mægaard-
Nielsen, Skejby Sygehus
Fuldmægtig Alice Morsbøl, Frede-
rikshavn Kommune
Overlæge Lene Stouby Mortensen,
Dansk Selskab for Intern Medicin
Fysioterapeut Hanne Morthorst,
Danske Fysioterapeuter
Vicedirektør Helle Pinholt Nielsen,
Danmarks Apotekerforening

Fuldmægtig Kirsten Nielsen,
Sundhedsstyrelsen
Afdelingsleder Inger Helt Poulsen,
Region Sjælland
Afdelingschef Peter Simonsen,
Region Syddanmark
Overlæge Steen Stender, Amtssyge-
huset i Gentofte
Sundhedskoordinator Thomas Lund
Sørensen, Helsingør Kommune
Seniorkonsulent Kari Vieth, Kom-
munernes Landsforening
Udviklingsleder Ingrid Willaing,
Hjerteforeningen
Konsulent Eva Wæhrens, Ergotera-
peutforeningen

3 Baggrund

Rapporten – Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

Det anbefales, at den enkelte muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Mulighederne for, at den enkelte monitorerer sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling, bør udnyttes.

Sundhedsstyrelsens rapport ”Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund” (1) påpegede, at sygdomsmønstret i Danmark, som i andre tilsvarende samfund, domineres af en bred gruppe kroniske sygdomme som hjerte- og kredsløbssygdomme, kræft, psykiske sygdomme, diabetes, kroniske lungesygdomme, muskel- og skeletsygdomme, sygdomme i nervesystemet m.fl.

De kroniske sygdomme lægger beslag på størstedelen af de resurser, der anvendes til sundhedsområdet, og rapporten påviser, at det er muligt at opnå en bedre udnyttelse af disse resurser og samtidig forbedre kvaliteten af den samlede indsats.

En model for indsatsen for kroniske sygdomme, som er udviklet i USA (2), definerer 6 hovedområder, der har betydning. Det drejer sig om:

- At patientens muligheder for at agere aktivt i forhold til sin sygdom udnyttes, og at sundhedsvæsenet understøtter disse.
- At sundhedsvæsenet er organiseret hensigtsmæssigt med sigte på en koordineret og kontinuerlig indsats.
- At den sundhedsfaglige ydelse er evidensbaseret og inddrager relevante sundhedsfaglige kompetencer.
- At indsatsen følger veldefinerede retningslinier eller forløbsprogrammer.
- At mulighederne for en hensigtsmæssig understøttelse af programmerne med informationsteknologiske løsninger udnyttes.
- At samfundsressurser som kommunale instanser, patientforeninger og personlige netværk inddrages.

Denne model blev anvendt som referenceramme for både problemidentifikation og udarbejdelse af anbefalinger for området.

Anbefalingerne var holdt på et relativt overordnet plan, og der er derfor behov for en konkretisering af dem.

Det er opgaven for projekt ”Patienten med kronisk sygdom” og dermed for dette idekatalog at fremsætte forslag om hvordan man vil kunne inddrage patienten som aktiv behandler af sin sygdom, og hvordan sundhedsvæsenet kan understøtte den enkelte patients muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom gennem patientuddannelse og vidensdeling. Det fremhæves også, at der er behov for en særlig indsats i forhold til resurssvage og sårbare grupper, og at den ofte komplekse medicinering ved kroniske sygdomme kan vanskeliggøre egenomsorgen. Fokus er på patienter med somatiske lidelser, men en række af de principper og ideer, der peges på, kan lige så vel anvendes indenfor det psykiatriske område.

Det er visionen for projektet og dermed formålet med denne rapport at fremme udviklingen af et sundhedsvæsen, der understøtter patientens resurser og aktivt inddrager ham/hende i behandlingen og beslutninger om denne.

Konkretisering af en række anbefalinger om sundhedsvæsenets organisation og tilrettelæggelse af en evidensbaseret indsats, der følger definerede forløbsprogrammer, vil ske i en arbejdsgruppe om ”Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom”.

3.1 Egenomsorg

Forebyggelse og sundhedsfremme omfatter både en borgerrettet indsats, der skal forebygge sygdom og ulykker, og en patientrettet indsats der skal forebygge, at en sygdom udvikler sig yderligere og begrænse eller udskyde komplikationer. Understøttelse af egenomsorgen er central i forebyggelsen.

Sundhedsstyrelsen har i en række publikationer beskæftiget sig med begreber som egenomsorg, forebyggelse og patientuddannelse som elementer i den samlede indsats, der rettes til borgere med kronisk sygdom.

I publikationen ”Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet” (3) konstaterer man, at der ikke foreligger en entydig definition af egenomsorgsbegrebet. I en efterfølgende publikation ”Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme”(4) skelner man mellem egenomsorg i forhold til at bevare sundhed ved at tage vare på sig selv og egenomsorg i forhold til sygdom, hvor det kan omhandle aktiv deltagelse i behandling, at søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, indgå i et samarbejde med sundhedsprofessionelle m.m.

Rapporten om kronisk sygdom tager udgangspunkt i følgende definitionen

af egenomsorg (self-management) ved kronisk sygdom:

Egenomsorg er et udtryk for individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandringer i levevis, som følger med at leve med en kronisk sygdom. Effektiv egenomsorg omfatter også evnen til at monitorere sin tilstand og effektuere kognitive, adfærdsmæssige og emotionelle reaktioner, som er nødvendige for at opretholde en tilfredsstillende livskvalitet. Der etableres herigennem en dynamisk og kontinuerlig selvreguleringsproces (5).

Egenomsorg ved kronisk sygdom kan meget specifikt defineres som en systematisk intervention rettet til patienter med kronisk sygdom. Interventionen har til formål at hjælpe dem til at deltage i selvmonitorering af symptomer eller fysiologiske processer og/eller beslutningstagen om sygdommen og dens behandling på grundlag heraf (6).

De anbefalinger vedrørende patientuddannelse, selvmonitorering og egenbehandling, der fremsættes i indeværende rapport, er således i overensstemmelse med den udvikling, der ses internationalt, hvor man sigter på at aktivere patientens resurser til at indgå aktivt i monitorering og behandling af sin sygdom.

Ved mange kroniske tilstande, er et struktureret genoptrænings- og rehabiliteringstilbud en forudsætning for patientens muligheder for at yde egenomsorg og i hverdagen kompensere for fysiske funktionsindskrænkninger eller kognitive, emotionelle og sociale begrænsninger.

Et sådant tilbud kan omfatte en kombination af forskellige indsatser, f.eks. fysisk træning, vejledning om kompensationsstrategier, rådgivning om planlægning af hverdagslivets opgaver, håndtering af følelsesmæssige reaktioner på sygdommen mv.

Det er gentagne gange påvist, at ikke alle patienter med kroniske sygdomme får et tilbud om genoptræning og rehabilitering selvom der findes evidens for effekten.

De tilbud der eksisterer, er meget forskelligt organiseret og forskellige i indhold, ligesom der heller ikke er noget entydigt billede af hvilken sektor der giver patienterne dette tilbud.

Genoptræning og rehabilitering som forudsætning for patientens evne til at tilpasse sin levevis til sygdommens konsekvenser er ikke medtaget i denne rapport, og den foreliggende evidens er ikke gennemgået systematisk. Det vil være hensigtsmæssigt at belyse indsatsen og fremkomme med anbe-

falinger og idéer på dette område i den videre proces.

3.2 Selvmonitorering og egenbehandling

Ved selvmonitorering forstås patientens egen måling af relevante sygdomsparametre. Det kan dreje sig om biologiske parametre målt ved apparatur, som patienten selv betjener eller registrering af symptomer eller funktionsniveau. Egenbehandling indebærer, at patienten på grundlag af denne monitorering tager selvstændige eller vejledte beslutninger om behandlingen i overensstemmelse med mål for behandlingseffekten eller aktionsplaner.

Den teknologiske udvikling har ført til, at der ved flere sygdomme eller tilstande er mulighed for, at patienten selv kan foretage måling af parametre som blodsukker, INR (koagulations-parameter), blodtryk, respirationskapacitet m.fl.

Der er en hastig teknologisk udvikling, og det må forventes, at der fremover bliver endnu flere muligheder for

”hjemmemåling” af forskellige parametre, som kan lægges til grund for justering af medicinsk behandling eller adfærd.

Ved tilstande som diabetes, hjerteinsufficiens, hypertension og astma er der i dag dokumentation for, at mange patienter kan foretage disse målinger og er i stand til at tage relevante konsekvenser, som fører til at behandlingskvaliteten bedres.

En række forhold må afklares i denne forbindelse: kan der opstilles kriterier for identifikation af de patienter, der kan varetage egenbehandling, hvem påtager sig ansvaret for kvalitets sikring, så måleresultater foretaget af patienten selv kan lægges til grund for behandlingen på linie med målinger udført i sundhedsvæsenet, hvorledes er de ansvarsmæssige forhold, og hvilke krav stilles til organisation og uddannelse af sundhedspersonale og patienter?

Et godt grundlag er udviklet af International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation (8), og det vurderes, at de principper, der her er udviklet, kan generaliseres til andre sygdomme eller behandlinger (se afsnittet om selvmonitorering og egenbehandling).

Evidensgrundlaget for egenbehandling på grundlag af patientens egne

monitoreringsresultater er vurderet i en udredning foretaget i regi af Sundhedsstyrelsen (9). Denne analyse indgår i arbejdsgruppens vurdering af området.

Målsætningen om at styrke patienternes kompetencer og inddrage dem aktivt i monitorering og behandling stiller krav til sundhedsvæsenet om en organisationstilpasning og en løbende dokumentation for hvilken organisering, der sikrer det bedste resultat og den optimale resurceudnyttelse.

Patientuddannelse, instruktion i og kvalitetssikring af egenbehandling, vidensdeling og feed back samt fastholdelse i behandling (compliance) er alle områder, som kun sporadisk er udviklet i dagens sundhedsvæsen, og som kræver en udvikling af nye kompetencer.

Kvalitetssikringen bør i videst muligt omfang bruge validerede indikatorer og inddrage ”hårde” såvel som bløde proces og resultatmål.

Den her skitserede udvikling vil føre til en tydeliggørelse af skellet mellem den patient, som gennem hensigtsmæssig adfærd og aktiv overtagelse af ansvaret for sin egen behandling kan øge livs- og behandlingskvalitet, og den patient, som ikke er i stand til at yde egenomsorg og udnytte og

fastholde behandlingen, og som derfor har behov for en særlig indsats.

I takt med styrkelse af patientens aktive rolle må der derfor, som det også fremhæves i rapporten om kroniske sygdomme, etableres nye og målrettede tilbud til de patienter, der må betragtes som svage eller sårbare. Disse forhold bør indgå i en differentiering af sundhedsvæsenets tilbud på lige fod med biomedicinske markører for sygdommens sværhedsgrad.

3.3 Patientuddannelse

Patientuddannelse kan defineres som undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom i en struktureret undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Undervisningen kan være *sygdomsspecifik* og rettet til patienter med en given sygdom eller *generel* og rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse indgår i den patientrettede forebyggelse.

Patientuddannelse er en forudsætning for, at patienten kan tage aktiv del i sit sygdomsforløb. I bilag 1 ses et

uddannelsesprogram, der er udviklet til patienter i langvarig antikoagulationsbehandling.

Der er mange initiativer i form af *sygdomsspecifik* patientuddannelse i såkaldte patientskoler (diabetesskoler, astmaskoler, KOL-skoler) både i regi af sygehuse og patientforeninger. Der er generelt gode erfaringer med disse, og redegørelsen ”Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning” (7) konkluderer, at der ses positive effekter af undervisningen. Det vurderes, at der er behov for at systematisere og videreudvikle området, blandt andet ved uddannelse af underviserne, uanset om disse er sundhedsprofessionelle eller patienter, ved udvikling af den teoretiske basis, valg af effektmål og ved en stringent evaluering af undervisningen.

Patientuddannelsesprogrammet – Lær at leve med kronisk sygdom er et eksempel på et *generelt* program, som sigter på at mobilisere patientens resurser til at tage aktiv del i behandling og at give kompetencer til at klare sig bedst muligt trods smerter, træthed, bevægelsesindskrænkninger eller andre problemer, der følger med sygdommen.

3.4 Videndeling

Sygdomsindsigt og viden om behand-

lingen er nødvendige forudsætninger for egenomsorg.

IT udviklingen har medført nye muligheder, men også konventionelle løsninger i form af skriftligt informationsmateriale eller patientbåren journal er værdifulde værktøjer.

3.5 Sårbare grupper

Nogle patienter har ikke muligheder for at yde egenomsorg eller tage aktiv del i behandlingen af sin sygdom. Det drejer sig om patienter med svær sygdom, høj alder eller alvorlige funktionsindskrænkninger. Det kan også dreje sig om patienter med dårlig sygdomsforståelse på grund af personlige eller kulturelle forhold. Mulighederne for at yde en særlig målrettede indsats for disse grupper er vurderet af arbejdsgruppen.

3.6 Medicin ved kronisk sygdom

Varetagelse af den ofte meget komplekse daglige medicinering er en væsentlig del af egenomsorgen. Det kan dreje sig om problemer med fastholdelse af behandlingen udtrykt som compliance eller fejlmedicinering.

4 Patienten som aktiv behandler

Rapporten – Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

Selvmonitorering:

Muligheden for selvmonitorering af sygdomsforløb og behandlingseffekt bør udnyttes systematisk. Selvmonitorering bør kvalitetssikres, og nye teknologier evalueres.

Egenbehandling:

Muligheden for patientens aktive medvirken i behandlingen, herunder egenbehandling efter vejledning, bør vurderes individuelt. For patienter, hvor egenbehandling findes aktuel, bør den understøttes af skriftlig og mundtlig information samt telemedicinske løsninger.

Ved selvmonitorering forstås patientens egen måling af sygdomsparametre. Det kan dreje sig om biologiske parametre målt ved apparatur, som patienten selv betjener eller registrering af symptomer eller funktionsniveau. Egenbehandling indebærer, at patienten på grundlag af denne monitorering tager selvstændige eller vejlede beslutninger om behandlingen.

Der er i det følgende udelukkende fokus på selvmonitorering af objektive målbare parametre, som er knyttet til behandlingen af den aktuelle sygdom. Gennem de senere årtier er der sket en teknologisk udvikling, som har medført, at der er udviklet forskelligt måleudstyr, som kan anvendes til selvmonitorering.

Det drejer sig eksempelvis om udstyr til blodsuktermåling, måling af blodtryk, respirationskapacitet og blodets koagulationsevne samt elektronisk vægt, der registrerer små vægtændringer. Denne udvikling har sammen med en generel forståelse af en ændret patientrolle ført til en vis anvendelse af selvmonitorering og patientstyret regulering af medicinindtagelsen på grundlag af patientens egne måleresultater.

Ved enkelte sygdomme har selvmonitorering og patientregulering af medicinindtagelse vundet generel accept som værende nødvendig og værdifuld. Det gælder først og fremmest ved diabetes type 1, hvor patientens egen hyppige måling af blodsukkeret betragtes som et nødvendigt grundlag for den løbende justering af adfærd, fødeindtagelse og insulinindtagelse (14). Netop hyppig måling af blodsukkeret er afgørende, idet der er påvist en direkte sammenhæng mellem frekvensen af blodsuktermåling og den glykæmiske kontrol (15).

Ved en række andre tilstande er der teknisk mulighed for en lignende tilgang, og det er dokumenteret, at det kan medføre bedre livskvalitet og forbedret behandling. Denne mulighed udnyttes imidlertid kun i begrænset omfang. Det er derfor fundet påkrævet at vurdere disse muligheder og evidensen herfor, idet det er ønskeligt at fremme udviklingen mod et aktivt samarbejde mellem patient og sundhedsvæsen og samtidig opnå bedre behandlingskvalitet og resurseudnyttelse.

Der er foretaget en systematisk litteraturgennemgang af 4 betydende tilstande, hvor det er muligt at foretage en objektiv selvmonitorering ved hjælp af veldefineret måleudstyr. Det drejer sig om langvarig antikoagulationsbehandling, astma, diabetes type 2 og hjerteinsufficiens. I forbindelse med denne udredning blev der foretaget en kortlægning af brugen af selvmonitorering og egenbehandling i danske sygehuse (9).

Litteraturgennemgangen bekræfter, at der ved de valgte tilstande er evidens for, at der kan opnås gevinster i form af forbedret sygdomsstatus og sygdomskontrol, mindre brug af sundhedsydelser, forbedret psykisk velbefindende samt forbedret self-managementadfærd. For alle fire undersøgte tilstande er der overordnet set relativ god evidens for, at selvmonitorering og egenbehandling fører til

forbedrede behandlingsresultater, men der var en vis variation sygdommene imellem. Dette skyldes blandt andet, at der blev anvendt forskellige outcome mål, og at metoderne til måling af disse varierede. Især ved langvarig antikoagulationsbehandling findes god dokumentation for effekten og for, hvorledes indsatsen kan organiseres hensigtsmæssigt.

Den aktuelle brug af selvmonitorering og selvstyring af medicin på sygehussafdelinger i Danmark blev kortlagt ved en spørgeskemaundersøgelse. Formålet med undersøgelsen var at belyse, i hvilket omfang og ved hvilke sygdomsgrupper selvmonitorering bliver anvendt i danske sygehuse.

Den viste, at der er store variationer geografisk og mellem sygdommene, idet selvmonitorering i varierende grad anvendes ved diabetes, astma, hjerteinsufficiens og antikoagulationsbehandling.

Det var ligeledes tilfældet med hensyn til omfanget af den undervisning i egenbehandling, de forskellige afdelinger tilbød deres patienter. Der eksisterer altså et stort potentiale for forbedring gennem formaliserede tiltag, der kan bidrage til en større udbredelse af selvmonitorering og selvstyring af medicin.

På grundlag af litteraturgennemgangen kan det konkluderes, at selvmonitorering og selvstyring af medicin forbedrer behandlingen af patienter med kronisk sygdom, men at ikke alle patienter vil være i stand til at drage fordel heraf.

4.1 Antikoagulationsbehandling

Selvbehandling ved behov for langvarig antikoagulationsbehandling beskrives i denne rapport som et eksempel på egenbehandling, idet eksempelvis astma eller diabetes også ville være relevante eksempler.

Der er netop ved langvarig antikoagulationsbehandling (medicinsk behandling, der reducerer risikoen for blodproppdannelse gennem en nedsættelse af blodets koagulationsevne) skabt god dokumentation for effekten af egenbehandling, og hvorledes denne kan organiseres.

International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation (ISMAA) har opstillet principper for egenbehandling, som kan overføres til andre sygdomme (16). Det fastslås her, at forudsætninger for at anbefale selvmonitorering og egenbehandling er, at:

- Behandlingsresultaterne er lige så gode som eller bedre end ved sædvanlig behandling.

- Livskvaliteten påvirkes i gunstig retning.
- Egenbehandling er kost-effektiv.
- Det er muligt at identificere de patienter, der er i stand til at gennemføre egenbehandling.
- Teknologien (måleapparatur) er sikker.
- Der opstilles retningslinier for uddannelse, både af patienter og det sundhedspersonale, der skal uddanne patienter til egenbehandling.
- Der etableres en løbende monitorering og kvalitetsovervågning af aktiviteten.

Efter en gennemgang af den foreliggende dokumentation, er der i ISMAA konsensus om, at en stor del af de, der har behov for langvarig antikoagulationsbehandling, kan varetage egenbehandling, efter at de har gennemgået et struktureret træningsprogram.

Med den tilgængelige teknologi kan patienter foretage pålidelige målinger af behandlingseffekten og på grundlag heraf justere medicindosis. Analyseapparatet er brugervenligt og pålideligt. Da patienterne kan foretage hyppigere målinger end i sædvanligt behandlingsregi, opnås en signifikant reduktion af behandlingskomplikationer i form af blødning eller blodpropper. Det vurderes, at behandlingen er mere kost effektiv end sædvanlig behandling og giver en

betydelig gevinst i livskvalitet ved at gøre patienterne uafhængige af hyppige kontakter med sundhedsvæsenet.

Udvælgelse til egenbehandling sker ud fra en subjektiv vurdering af patientens evne til at varetage monitorering og dosering af medicin. Det er meget få af de, der indleder egenbehandling, og som er interesserede heri, som ikke er i stand til at varetage den.

AK centret på Skejby sygehus har i sin database registreret en række demografiske data inklusive alder, køn, uddannelse, erhverv og sociale forhold. Det viser sig, at der ikke i AK centrets datamateriale findes demografiske forskelle mellem de patienter, der er fundet egnede til egenbehandling og de, som ikke vurderes til at kunne varetage denne.

Det ville dog være ønskeligt at kvalificere udvælgelsen af patienter til egenbehandling ud fra objektive kriterier. Der er udviklet værktøjer til at vurdere patienters sygdomsindsigt og forståelse (health literacy) (17, 18), men det findes ikke dokumenteret, at de er i stand til at udpege de patienter, der kan varetage egenbehandling (19). Yderligere forskning i dette område findes derfor påkrævet.

AK centret på Skejby sygehus har gennemført et betydeligt udviklingsarbejde og har udarbejdet klinisk vej-

ledning, patientuddannelsesprogram og patientvejledning. Dette materiale kan direkte anvendes af andre eller fungere som model for udvikling af lokale programmer og vejledninger. Det gengives derfor som bilag 1.

Trombose centret på Gentofte hospital har en tilsvarende aktivitet. Ultimo 2006 har Skejby og Gentofte tilsammen ca. 2.000 patienter i egenbehandling, og det angives, at der på Gentofte er en betydelig venteliste til oplæring af nye patienter med en ventetid på mere end et år.

Det anslås at ca. 50.000 personer er i langvarig antikoagulationsbehandling.

4.2 Generalisering til andre sygdomme

Bekymring for de ansvarsmæssige forhold og for, at selvmonitorering og selvstyring af medicin kan medføre øget sygeliggørelse, er formentlig sammen med skepsis overfor patienternes evne til at varetage behandlingen medvirkende til, at udbredelsen af dette koncept ikke er større.

Den foreliggende evidens viser, at en stor gruppe patienter kan varetage egenbehandling, at livskvaliteten bedres, og at egenbehandling medfører mindre sygeliggørelse, idet pasien-

terne opnår uafhængighed, når de kan foretage kontrol af deres sygdom i hjemmet i stedet for at skulle til læge eller sygehus. Samtidig medfører selvmonitorering og selvstyring af medicin en forbedret sygdomskontrol, mindre behov for lægebesøg og indlæggelser samt større velbefindende.

De dokumenterede resultater ved selvstyret antikoagulationsbehandling og de praktiske erfaringer ved selvmonitorering af blodsukkeret ved type 1 diabetes giver sammen med den foreliggende evidens grundlag for en anbefaling af systematisk at udnytte muligheden for selvmonitorering ved de kroniske sygdomme, hvor det er muligt.

Ved sygdomme som astma, hjerterinsufficiens og type 1 og 2 diabetes m.fl. er der evidens for værdien af denne tilgang (9). Det er sandsynligt, at et stærkere fokus på området vil inspirere til forskning, som kan føre til, at der ved flere sygdomme kan opnås tilsvarende resultater.

Hertil kommer, at udviklingen af telemedicinske løsninger vil åbne mulighed for nye måder at organisere og understøtte egenbehandling. Eksempelvis kan elektronisk indberetning af resultaterne af selvmonitorering åbne mulighed for vejledning via internet, som enten kan gives individuelt af en specialist eller automatiseret ved hjælp af computerprogrammer. Prak-

sissektoren kan inddrages i sådanne modeller.

4.3 Kvalitetssikring

Både ved blodsuktermåling og ved måling af blodets koagulationsevne gælder det, at patientens egne målinger kan ske med en sikkerhed og præcision, som er tæt på eller lige så præcis som det, der opnås ved laboratoriemålinger.

Patientens målinger kan derfor sammen med laboratoriemålinger indgå i den løbende monitorering, men det er en forudsætning, at der i det samlede program indgår en beskrivelse af den løbende kvalitetssikring af apparatur og behandlingsresultater.

Ved implementering af egenbehandling bør der ske en løbende kvalitetssikring med egnede indikatorer, herunder en monitorering af implementeringstakten. En indikator herfor kan være antal patienter i egenbehandling i forhold til den samlede patientpopulation med en given sygdom.

I kvalitetssikringen bør, hvor det er muligt, indgå løbende registrering af ”hårde” data som mortalitet og morbiditet.

4.4 Finansiering af udstyr til selvmonitorering

Ifølge sundhedslovens kapitel 17 har patienter ret til vederlagsfri sygehusbehandling, herunder ret til vederlagsfri brug af apparatur eller redskaber i forbindelse med selvmonitorering og egenbehandling, hvis det specifikt omhandlede udstyr kan kategoriseres som et behandlingsredskab.

Afgørelsen af, hvorvidt et specifikt apparatur eller redskab kan kategoriseres som et behandlingsredskab, sker efter kriterier, der er fastsat i Indenrigs- og Sundhedsministeriets afgrænsningscirkulære på området. Afgrænsningscirkulæret fastlægger bl.a., at det er tilfældet, hvis patienter forsynes med det som led i – eller som fortsættelse af – den behandling, der er påbegyndt på sygehuset, med det formål at tilvejebringe yderligere forbedring af det resultat, der er opnået ved sygehusbehandlingen, eller at forhindre forringelse af dette resultat.

Det regionale sygehusvæsen beslutter, hvorvidt et specifikt apparatur/redskab skal tilbydes patienter som led i den vederlagsfrie sygehusbehandling. Spørgsmålet om tildeling af et behandlingsredskab til en given patient beror desuden altid på en konkret klinisk vurdering af patientens behov m.v.

Hvis et givent apparatur/redskab ikke tilbydes patienter som led i den vederlagsfrie sygehusbehandling, har borgerne mulighed for at modtage økonomisk støtte fra kommunen efter reglerne om hjælpemidler i Socialministeriets lov om social service. Ofte har borgerne i disse tilfælde ikke været i kontakt med sygehusvæsenet.

Det er således sektortilknytningen (sygehussektor/ikke-sygehussektor), der afgør, om et givet apparatur/redskab kategoriseres som et behandlingsredskab, som regionerne finansierer (sygehussektor), eller som et hjælpemiddel, som kommunen helt eller delvis finansierer (ikke-sygehussektor).

4.5 Særlige forhold vedr. diabetes

Testmateriale og blodsuktermåleapparatur er defineret som hjælpemidler. Diabetikere kan uden hensyn til økonomiske forhold få hjælp til dette efter bestemmelsen om hjælpemidler i lov om social service. Socialministeriets bekendtgørelse om ydelse af hjælpemidler skelner mellem:

- *Insulinkrævende diabetikere*, som uden vederlag får det nødvendige antal fingerprykkere og teststrimler samt halvdelen af udgiften til apparatur til måling af blodsukker. Kun insulinbehandlede diabetikere får

i henhold til bekendtgørelsen 50 % vederlag til indkøb af apparat til blodsuktermåling.

- *Tabletbehandlede diabetikere*, som vederlagsfrit kan få et begrænset antal, såfremt lægen anser blodsuktermåling for påkrævet. Den begrænsede adgang til vederlagsfrit testmateriale er ofte ikke tilstrækkelig, så yderligere testmateriale må betales af brugeren selv.
- *Diætbehandlede diabetikere*, som ikke har adgang til vederlagsfrit materiale. Der er i dag nogen dokumentation for, at diætbehandlede kan opnå bedre kontrol af blodsukkerniveau ved selvmonitorering (9).

Prisen for apparater til måling af blodsukker er faldet til omkring 100,- kr. Der er nu udviklet apparater med tale, som kan anvendes af svagtseende. De koster op til 5.000,- kr.

4.6 Økonomi

Der foreligger ikke egentlige sundhedsøkonomiske analyser af selvmonitorering og egenbehandling. Etablering heraf forudsætter organisatoriske tilpasninger, uddannelse af personale, indkøb af apparatur m.m. og dermed behov for resurser. Der er imidlertid omfattende evidens for

en forbedret behandlingskvalitet ved eksempelvis diabetes og antikoagulationsbehandling. Dette fører til en nedsat komplikationsfrekvens og en forsinkelse eller forebyggelse af sene komplikationer til sygdommen. Ved selvstyret antikoagulationsbehandling er der gode holdepunkter for, at indsatsen er kost effektiv, idet behovet for sygehusindlæggelser på grund af hjerneblødning eller blodpropper nedsættes markant. En tilsvarende effekt må forventes ved diabetes og andre sygdomme.

4.7 Ansvarsmæssige forhold

Som nævnt kan usikkerhed om de ansvarsmæssige forhold være en af årsagerne til den langsomme udbredelse af egenbehandling. Det er derfor nødvendigt at afklare de ansvarsmæssige forhold for både patienten og de involverede sundhedspersoner. I juridisk forstand tales om ansvar, når overtrædelse af retsregler kan medføre erstatning, straf eller andre sanktioner. Ansvar understreger sammenhængen med pligten til forsvarlig adfærd.

Ansvarsforholdene i denne sammenhæng er i princippet ikke anderledes end i andre situationer, hvor en patient selv administrerer sin medicin, idet den ordinerende læge også i sådanne situationer har behandleransvaret.

Pligten til forsvarlig virksomhed for lægen og andre autoriserede sundhedspersoner fremgår af lov om autorisation af sundhedspersoner og om sundhedsfaglig virksomhed. Det følger af denne lovs § 17, at en autoriseret sundhedsperson under udøvelsen af sin virksomhed er forpligtet til at udvise omhu og samvittighedsfuldhed, herunder ved benyttelse af medhjælp, økonomisk ordination af lægemidler m.v.

Ligesom ved andre ordinationer har lægen ansvaret for indikation, kontra-indikationer og vurdering af risiko for bivirkninger samt for at tage stilling til mulige interaktioner med den øvrige medicin patienten får.

Lægen skal sikre, at ordinationen er tilstrækkelig udførlig til, at patienten, der selv skal varetage behandlingen, er instrueret i tilrettelæggelsen af behandlingen, så patienten er i stand til at styre, gennemføre og fastholde behandlingen med den pågældende medicin på den anviste måde. Lægen er også ansvarlig for at sikre, at der bliver indgået aftaler om eventuelle kontroller, såfremt det er nødvendigt for at undgå komplikationer til den pågældende medicin.

Lægen skal vurdere og kontrollere, om patienten er i stand til at bruge det pågældende apparatur/måleudstyr, at det pågældende apparatur kan anvendes af

patienten på en forsvarlig måde, således at der ikke opstår komplikationer til behandlingen af patienten.

Lægen har således ansvaret for at sikre sig, at patienten er i stand til at udføre selvmonitorering og egenbehandling, også gennem det videre forløb, hvor videreudvikling af sygdommen eller tiltagende alder kan påvirke patientens evne til at varetage egenbehandlingen.

Det er også lægens ansvar at sikre, at patienten har givet det fornødne informerede samtykke til behandling med de ordinerede lægemidler, herunder til selvmonitorering og egenbehandling på den baggrund. Informationen af patienten skal være fyldestgørende som grundlag for patientens stillingtagen til behandlingsforslaget.

Lægen har under alle omstændigheder et selvstændigt ansvar for den ordinerede og iværksatte behandling og kan ikke fralægge sig ansvaret, heller ikke ved aftale med patienten selv.

Selve behandlingsopgaven kan derimod godt overlades til andre, herunder til patienten selv på baggrund af de ovenfor nævnte vurderinger.

Hvis lægen har instrueret og informeret patienten omhyggeligt og har sikret sig, at patienten har forstået informationen/instruktionen, eksempelvis ved at

kontrollere at patienten selv er i stand til at administrere selvmonitorering og egenbehandling, så har lægen ikke ansvaret for, at patienten handler imod den givne instruktion.

Princippet om patientens ret til selvbestemmelse betyder ikke, at det er patienten, der bestemmer behandlingen, men patienten har selvbestemmelsesret i relation til gennemførelsen af en ordineret behandling, som patienten har givet sit samtykke til, hvorfor lægen ikke har ansvaret for patientens gennemførelse af selvmonitorering og egenkontrol.

De omhandlede elementer i lægens information og vurdering af patientens egnethed til at foretage selvmonitorering og egenbehandling skal fremgå af patientjournalen. Hvis forudsætningerne vedrørende ordination, instruktion af patienten og vurdering af dennes evne til at gennemføre monitorering og egenbehandling er opfyldt, er der altså ingen ansvarsmæssige barrierer for at udnytte denne mulighed.

4.8 Arbejdsgruppens overvejelser

Arbejdsgruppen tager den foreliggende dokumentation for værdien af selvmonitorering og egenbehandling til efterretning og finder, at der er

gode muligheder for herved at forbedre egenomsorgen ved nogle af de kroniske sygdomme.

Det er dog ikke alle patienter, der kan få glæde af denne tilgang, idet svær påvirkning af helbredstilstanden eller manglende fysisk eller psykisk kapacitet og sygdomsindsigt kan være hindrende faktorer.

De, der kan udnytte muligheden, opnår betydelige gevinster i form af bedre behandlings- og livskvalitet. Samtidig frigøres resurser, som kan udnyttes til en forbedret indsats for de patienter, der ikke kan varetage egenbehandling.

Erfaringerne fra bl.a. Skejby sygehus viser, at der kun er et minimalt frafald blandt de, der har påbegyndt egenbehandling. Udvælgelse til egenbehandling, som sker ved en skønsmæssig vurdering, har altså været sikker, men det er ikke muligt at belyse, om der i gruppen, som blev fravalgt, er endnu flere, der kunne have varetaget egenbehandling.

Arbejdsgruppen efterlyser derfor objektive kriterier, som kan lægges til grund for identifikation af patienter, der kan varetage egenbehandling. Der findes derfor behov for at undersøge om bestående værktøjer til vurdering af sygdomsindsigt og forståelse kan udvikles til at anvendes til dette formål.

Det er vurderingen, at en systematisk udnyttelse af mulighederne for egenbehandling ved flere sygdomme vil kræve organisatoriske justeringer og omfordeling af resurser.

Det vil forudsætte en politisk-administrativ beslutning og en bevidst ledelsesmæssig indsats.

Til gengæld forventes en forbedret behandlingskvalitet, en bedre samlet resurseudnyttelse og et ændret og forbedret samspil mellem den aktivt selvbehandlende patient og sundhedsvæsenet.

4.9 Arbejdsgruppens forslag

Mulighederne for at inddrage patienter med kronisk sygdom som aktive behandlingspartnere, der monitorer deres tilstand og regulerer deres behandling på grundlag heraf, foreslås udnyttet systematisk. Selv om der gennem nogle år har været dokumentation for værdien af egenbehandling er implementeringen sket i en langsom takt. Således er det i arbejdsgruppen oplyst, at kun en tiendedel af de patienter, der kunne have gavn af selvstyret antikoagulation, har fået denne mulighed (kun ca. 2.000 er i dag i egenbehandling, men 20-25.000 af de ca. 50.000 personer, der er i langvarig antikoagulationsbehandling, kan med fordel indgå heri). Derimod har

udviklingen været væsentlig hurtigere ved eksempelvis diabetes type 1 og astma.

Der findes at være et betydeligt potentiale for at bedre behandlingskvaliteten ved diabetes type 2, astma, hjertesvigt, forhøjet blodtryk og langvarig antikoagulationsbehandling ved at udnytte denne mulighed.

Arbejdsgruppen peger derfor på, at regionerne i deres planlægning kan inddrage selvmonitorering og egenbehandling som et strategisk element i planlægningen. På baggrund af den her refererede evidens peges på, at man umiddelbart kan inddrage langvarig antikoagulationsbehandling, idet der her foreligger et godt, færdigudviklet program, som kan implementeres. Også ved astma, hjerterinsufficiens, hypertension og diabetes type 2 kan en udvikling hurtigt initieres.

Der skal udarbejdes præcise kliniske retningslinier, patientinformationsmateriale og uddannelsesprogrammer, og skabes organisatoriske rammer for aktiviteten. Det vil være hensigtsmæssigt at sikre en fælles udvikling af området på tværs af regionsgrænser.

Hvis disse forudsætninger er opfyldt, er de ansvarsmæssige forhold klare og stiller sig ikke hindrende i vejen for udviklingen.

Kun ved nogle sygdomme er udviklet pålideligt og betjeningsvenligt apparatur til selvmonitorering. Ved andre sygdomme og behandlinger er behov for forskning og udvikling af nye teknologier.

Telemedicinske løsninger kan danne grundlag for en større anvendelse af selvmonitorering og vejledt egenbehandling. Arbejdsgruppen foreslår derfor, at forskning og udvikling på dette område stimuleres, idet det vurderes, at sundhedsvæsen og industri er interessenter.

De principper, der er opstillet af den internationale antikoagulationsgruppe (8), præciserer, at følgende punkter skal være opfyldt for at iværksætte egenbehandling: Det er derfor en forudsætning, at:

- Behandlingsresultaterne ved selvmonitorering og egenbehandling er lige så gode som eller bedre end ved sædvanlig behandling.
- Livskvaliteten påvirkes i gunstig retning.
- Egenbehandling er kosteffektiv.
- Det er muligt at identificere de patienter, der er i stand til at gennemføre egenbehandling.
- Teknologien (måleapparatur) er sikker.
- Der opstilles retningslinier for uddannelse, både af patienter og det sundhedspersonale, der skal uddanne patienter til egenbehandling.
- Der etableres en løbende monitorering og kvalitetsovervågning af aktiviteten.

5 Patientuddannelse

Rapporten – Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

Generel patientuddannelse:

De erfaringer og viden om livet med kronisk sygdom, som patienter indhøster, bør udnyttes i uddannelse af andre patienter.

Sygdomsspecifik patientuddannelse:

Som led i behandling og rehabilitering af patienter med kronisk sygdom bør indgå undervisning om specifikke forhold vedrørende den konkrete sygdom. Denne sygdomsspecifikke uddannelse bør udvikles gennem forskning og metodeudvikling. Den bør formidles af sundhedsprofessionelle med faglig og pædagogisk baggrund.

Patientuddannelse er et vigtigt element i den patientrettede forebyggelse, idet det kan give patienten/borgeren kompetencer til at yde en hensigtsmæssig egenomsorg.

Rådgivning og vejledning om sygdommen, dens forløb og behandling er et naturligt led i kontakten mellem patient og behandler (læge eller anden

sundhedsperson). Afhængig af sygdom og sygdomsstadie kan vejledningen suppleres med en formaliseret patientuddannelse.

Patientuddannelse er formaliseret vejledning, som retter sig til en enkelt patient eller til en gruppe af patienter. Det er formålet at give patienterne en viden om deres sygdom og dens behandlings- og forebyggelsesmuligheder og dermed give dem en forøget livskvalitet og styrke deres muligheder for at reagere hensigtsmæssigt på sygdommen, dens symptomer og behandling. Det er forventningen, at det vil medføre mindre afhængighed af kontakt til sundhedsvæsenet.

Patientuddannelse omhandler strukturerede uddannelsesforløb, organisatoriske rammer, udvikling af uddannelsesprogrammer, pædagogisk metode og evaluering af uddannelsens effekt. Det kan være med til at give patienten en oplevelse af reelt at have indflydelse på sygdommens konsekvenser og give indsigt i, hvad man kan få hjælp til, og hvad man kan forvente af sundhedsvæsenet.

I patientuddannelse indgår sygdomsspecifikke elementer som sygdomslære, medicin håndtering mv. og generelle elementer, der omhandler viden om ændring af livsstil (risikofaktorerens betydning), styrkelse af handlekompentence og mestring af sygdommen også

i forbindelse med emner som fysisk træning, kostrådgivning, rygestop, rådgivning om alkoholbrug, psyko-social støtte mv. I patientuddannelsen kan der desuden indgå elementer, der henvender sig til pårørende. I et konkret rehabiliteringsprogram indgår også træningsforløb såsom fysisk træning, kostomlægning, rygestop alt efter sygdommen.

Patientuddannelsen kan principielt være sygdomsspecifik eller generel. Den sygdomsspecifikke patientuddannelse sigter på at give viden om den konkrete sygdom og kompetence til at varetage adfærd, monitorering og behandling af sygdommen, medens den generelle patientuddannelse tilrettelægges for patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnose og sigter på at håndtere alle de problemer, der uanset diagnose følger af at leve med en kronisk sygdom. I et samlet patientuddannelsesprogram vil der indgå elementer af både generel og sygdomsspecifik uddannelse. Betegnelsen generel patientuddannelse anvendes her bredere end i den ovenstående boks, idet formidlerne også kan være sundhedsfaglige eller andre personer.

5.1 Sygdomsspecifik patientuddannelse

Betegnelsen patientskoler anvendes om sygdomsspecifik patientuddannelse

som er gruppebaseret, struktureret og retter sig til eksempelvis patienter med kræft, hjertesygdom, diabetes, astma og nyresygdomme.

I disse programmer vil der typisk indgå elementer, der er specifikke for den givne sygdom sammen med elementer, der har mere generel karakter.

De sygdomsspecifikke elementer kan være basal sygdomslære, forholdsregler vedrørende monitorering og behandling samt adfærdsmæssige forhold (medicin, kost, rygning, fysisk aktivitet), medens de generelle elementer kan være træning i sociale kompetencer, handleplaner og kognitive teknikker, der for eksempel sigter på symptomkontrol.

Der er i mange sygehusafdelinger og i regi af patientforeninger oprettet en lang række tilbud.

5.1.1 Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning

En rapport om Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning (7) konstaterer, at der i de fleste amter er etableret patientskoler indenfor et eller flere sygdomsområder. De fleste af disse opstod i løbet af 1990'erne og blev oprettet i sygehusregi.

Formålet med rapporten var at foretage en systematisk litteratursøgning og gennemgå den videnskabelige litteratur

om metoder og effekt i patientskoler og gruppebaseret patientundervisning.

Selv om der er mangelfuld systematik i metodeudviklingen og kun sparsom evidens for undervisningens effekt, rejser rapporten ikke tvivl om, at en veltilrettelagt patientuddannelsesaktivitet er nødvendig og har gavnlig effekt for patienten med kronisk sygdom. Den peger på behovet for metodeudvikling, inddragelse af pædagogisk ekspertise og dokumentation af uddannelsens effekt.

Der er ofte utilstrækkelig beskrivelse af undervisningsprogrammer og redskaber til effektmåling er generelt mangelfulde og ikke validerede. Pædagogisk teori anvendes sjældent i udviklingen af programmerne. Der findes således ikke tilstrækkelig dokumentation af kvaliteten til at vurdere effekten af gruppebaseret patientuddannelse, som er undersøgt i litteraturgennemgangen.

5.1.2 Kortlægning i Københavns Amt

Københavns Amt har i 2005 foretaget en kortlægning af patientskoler i amtets sygehuse (10).

Den viste, at der er en betydelig aktivitet, idet der blev indberettet 37 forskellige uddannelsesprogrammer rettet til patienter med kronisk sygdom. I 2005 deltog ca. 3000 patienter

i sådanne uddannelses tilbud, og 300 kom på venteliste eller blev afvist på grund af utilstrækkelig kapacitet.

Alle uddannelserne retter sig mod patienter, som behandles i sygehusregi for specifikke sygdomme. Uddannelserne kan betragtes som en integreret del af den samlede sygehusbehandling, og de koncentrerer sig om sygdomsområderne: apopleksi, diabetes, hjertekarsygdomme, kronisk obstruktiv lungesygdom og kræft. Herudover findes der enkelte uddannelser på en række andre sygdomsområder, men der er ikke beskrevet uddannelser for store kroniske sygdomme som muskelskeletsygdomme og osteoporose.

Langt de fleste af de beskrevne uddannelser har en permanent status, og de foregår på den behandlende afdeling, idet kun patienter, der behandles i afdelingen, har adgang til at deltage.

Størstedelen af uddannelserne er udviklet i eget regi på baggrund af faglig viden, men ofte også ud fra erfaringer fra andre uddannelser. Kun en meget lille del af uddannelserne bygger på evidensbaserede uddannelseskoncepter.

Rapporten fra Københavns Amt bekræfter konklusionerne i Sundhedsstyrelsens rapport og understreger behovet for metodeudvikling og dokumentation af effekten.

5.1.3 Danske Regioner

Danske Regioner har i november 2006 udgivet en rapport vedr. gruppebaseret patientuddannelse i regioner og kommuner. Formålet med rapporten er at tilvejebringe et vidensgrundlag til brug for arbejdet med sundhedsaftalerne. I rapporten fokuseres på patientuddannelse, som et element i den patientrettede forebyggelse.

5.1.4 Den Danske Kvalitetsmodel

Det forventes, at der skal indgå en standard om patientuddannelse i sygehusregi i det standard sæt, der er under udarbejdelse i regi af Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet. Gennemførelse af en struktureret patientuddannelse for patienter, hvor dette er relevant, vil således komme til at indgå i bedømmelse af kvaliteten i sygehusenes ydelser.

5.2 Stanfordprogrammet: Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom

Sundhedsstyrelsen har afprøvet og introduceret et program, som her i landet betegnes: ”Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom”. Programmet er et eksempel på generel patientuddannelse, der retter sig til mennesker med kronisk sygdom på tværs af diagnoser og sigter på at give kompetence til at leve bedst muligt

med sygdommen og samtidig give større handlekompetence i forhold til både sundhedsvæsen og omgivelser.

Programmet er udviklet på Stanford Patient Education Centre, Stanford University, USA (11) og er stærkt struktureret, idet manualer beskriver det samlede kursusforløb i detaljer og underviserne, som er patienter med kronisk sygdom, gennemgår et ligeledes meget struktureret uddannelsesforløb.

Strukturen og det gennemarbejdede koncept sikrer en høj grad af reproducerbarhed. Programmet er evalueret i USA, hvor man fandt at kursus fører til bedre handlekompetence, livskvalitet og mindre afhængighed af sundhedsvæsenet. Det anvendes bredt i England under betegnelsen ”The Expert Patient” (12).

Programmet blev introduceret her i landet af Sundhedsstyrelsen 2004 som et led i folkesygdomsprojektet. En pilotafprøvning, som blev foretaget af Sundhedsstyrelsen i samarbejde med Ribe Amt, Københavns Amt og Gigtforeningen viste, at konceptet blev vel modtaget og accepteret af såvel instruktører som kursister. Der blev foretaget ekstern evaluering af pilotafprøvningen, og forløb og resultater er beskrevet i en rapport (13).

På baggrund af de erfaringer, der er indhøstet under pilotafprøvningen, har Sundhedsstyrelsen indgået licensaftale med Stanford University om anvendelse af programmet frem til 2010. Licensen dækker det samlede offentlige sundhedsvæsen, og patientforeninger kan tegne en tillægsaftale, som giver dem mulighed for også at benytte programmet. Kommerciel udnyttelse af programmet er ikke tilladt.

Implementeringen understøttes af Komiteen for Sundhedsoplysning, som har indgået en samarbejdsaftale med Sundhedsstyrelsen³.

Der er dermed etableret en organisation med *Sundhedsstyrelsen* som ansvarlig myndighed vedrørende licens.

Komiteen for Sundhedsoplysning varetager rådgivning vedrørende implementering, uddannelse af instruktører og masterinstruktører samt udgivelse af undervisnings- og informationsmateriale.

En *koordinationsgruppe* med repræsentanter fra de to samarbejdende organisationer mødes regelmæssigt og en bred *følgegruppe* med repræsentanter fra kommuner og regioner samt sundhedsfaglige organisationer følger implementeringen af programmet.

I November 2006 er 31 kommuner og 6 regioner/amter samt 4 patientforeninger registreret som brugere⁴, og der er taget initiativ til at udarbejde et evalueringsværktøj, som vil gøre det muligt at foretage en løbende evaluering af programmet.

5.3 Arbejdsgruppens overvejelser

Arbejdsgruppen finder, at et formaliseret uddannelsesstilbud er af stor betydning for at styrke egenomsorgen ved kronisk sygdom, og at det er nødvendigt at etablere hensigtsmæssige organisatoriske rammer, der kan sikre udvikling, personaleuddannelse, koordinering og kvalitetssikring af indsatsen.

3 Komiteen for Sundhedsoplysning har modtaget en bevilling fra Trygfonden til dette formål.

4 Registrerede brugere oktober 2006:
Kommuner: Aalborg, Albertslund, Bornholms Regionskommune, Brøndby, Dragør, Esbjerg, Fanø, Faxe, Fredensborg, Gentofte, Gladsaxe, Greve, Herlev, Holstebro, Ikast-Brandeborg, Kalundborg, Kerteminde, København, Kolding, Næstved, Odense, Odsherred, Rebild, Ringkøbing, Skjern, Syddjurs, Vallensbæk, Varde, Vejen, Vejle, Vesthimmerland, Viborg.
Amter: København, Ringkøbing, Roskilde, Storstrøm.
Regioner: Region Midtjylland, Region Syddanmark.
Patientorganisationer: Diabetesforeningen, Gigtforeningen, Hjerteforeningen og Kræftens Bekæmpelse.

Det er vurderingen, at den sygdomsspecifikke undervisning, knytter sig direkte til behandlingen. Den kan ske i forbindelse med sygdomsdebut, indledning af behandling eller senere i sygdomsforløbet.

Gennem det videre sygdomsforløb er der behov for en opfølgende og fastholdende indsats, som vil kunne ske i sygehus, i almen praksis eller i kommunalt eller patientforeningsregi.

Den generelle patientuddannelse efter Stanford konceptet, som den finder sted i "Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom" findes at supplere undervisningen i sygdomsspecifikke patientskoler og kan ikke på nogen måde erstatte denne. Dette program kan være hensigtsmæssigt tidligt i sygdomsforløbet, men vil også kunne være af værdi senere i forløbet.

"Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom" fremtræder som et samlet, valideret koncept med et fast program, undervisningsmateriale og konsulentstøtte til implementeringen.

Sygdomsspecifikke patientskoler er derimod ofte udviklet lokalt, oftest uden et egentligt pædagogisk grundlag og med undervisningsmateriale af varierende kvalitet. Det er en god ide, at kvalitetssikre metodeudvikling, dokumentation af effekten og samordning af denne aktivitet. De foreliggende forslag til nationale retningslinier for

patientuddannelse ved diabetes, KOL og hjertesygdomme må betragtes som væsentlige skridt i denne retning. Patientuddannelse indgår som et centralt led i forebyggelses- og rehabiliteringsprogrammer, og opgavefordelingen må følge sundhedslovens bestemmelser om opgavefordeling mellem regioner og kommuner.

Sundhedsloven (Lov nr. 546 af 24. juni 2005) fastlægger:

Kapitel 35

Forebyggelse og sundhedsfremme

§ 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 m.v. i forhold til kommunernes indsats efter stk. 1 og 2.

I bemærkningerne til sundhedsloven fastslås, at regionernes opgaver på det forebyggende og sundhedsfremmende område specielt vedrører den patientrettede forebyggelse, idet der peges på både sygehuse og praksissektorens rolle.

Patientuddannelse kan være et centralt element heri.

I forhold til kronisk og langvarige syge får kommunerne en væsentlig rolle med at samarbejde med regionerne om at udvikle og bidrage til indsatsen overfor denne patientgruppe. Sigtet er især at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst mulig vare på sig selv. Det understreges, at almen praksis spiller en væsentlig rolle som den lægefaglige kompetence i denne sammenhæng.

Som et eksempel på patientuddannelse som element i patientrettet forebyggelse kan nævnes diabetesskole i sygehusregi eller undervisning og vejledning af diabetespatienten i almen praksis og et opfølgende tilbud til borgere med diabetes, som kan finde sted i kommunalt regi. Det opfølgende tilbud kan sigte på understøttelse af hensigtsmæssig adfærd, kostvejledning, rygestop m.m. eller kan være et generelt patientuddannelsesstilbud, som sigter på at styrke evnen til egenomsorg på tværs af sygdomsgrupper.

Både i det patientrettede tilbud i regionalt og kommunalt regi og det borgerrettede tilbud i kommunalt regi kan patientforeninger eller andre frivillige organisationer inddrages.

5.4 Arbejdsgruppens bemærkninger til opgavefordeling

Patientuddannelse forudsætter pædagogiske og sundhedsfaglige kompetencer, idet dog programmet ”Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom” benytter patienter med kronisk sygdom uden sundhedsfaglig baggrund som instruktører.

En *individuel* vejledning vil ske i almen praksis eller den behandlende sygehusafdeling.

Der bør åbnes mulighed for, at denne vejledning kan suppleres gennem henvisning til de formaliserede patientuddannelsesstilbud, der beskrives nedenfor.

Arbejdsgruppen finder det relevant at overveje, om *gruppebaseret patientuddannelse*, som et led i den patientrettede forebyggelse, skal indgå i Sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner:

En *sygdomsspecifik gruppebaseret patientuddannelse* med oplæring i varetagelse af forhold som medicine-

ring, monitorering, egenbehandling og andre aspekter ved den givne sygdom indgår som en integreret del af behandlingen og forudsætter sundhedsfaglig kompetence. Den vil derfor naturligt finde sted, hvor behandlingen iværksættes.

En *fortsat patientuddannelse* med både sygdomsspecifikt og generelt indhold, der retter sig til borgere med kronisk sygdom, kan først og fremmest finde sted i kommunalt regi, men kan også ske i sygehusregi eller i almen praksis for patienter i varig kontakt med disse. Ikke alle kommuner har resurser eller kompetencer til at varetage denne funktion, hvorfor opgavefordelingen må aftales konkret.

Patientuddannelse i regi af patientforeninger kan udgøre et supplement eller indgå i samarbejde med sygehuse, almen praksis eller kommuner.

Programmet ”Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom”, som kan tilbydes til grupper af patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnose, er stillet til rådighed for det samlede sundhedsvæsen. Programmet er struktureret og reproducerbart, og der er dokumentation for, at det understøtter deltagernes handlekraft og livskvalitet i positiv retning. Implementeringen kan ske med støtte fra Komiteen for Sundhedsoplysning under Sundhedsstyrelsens licens.

I overensstemmelse med sundhedslovens bestemmelser kan det regionale niveau rådgive kommunerne om tilrettelæggelse af deres indsats. Herunder kan der være behov for en faglig understøttelse og hjælp til kompetenceopbygning i det kommunale sundhedsvæsen.

Der er behov for udvikling af evidensbaserede, strukturerede patientuddannelsesprogrammer, der følger nationalt fastlagte retningslinier. Det forventes, at udformningen af sådanne programmer kan ske i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner.

6 Understøttelse af egenomsorg ved patientjournal og IT

Rapporten – Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

De kliniske informationssystemer, der anvendes i sundhedsvæsenet, bør videreudvikles til at fungere som platform for videndeling mellem alle de parter i sundhedsvæsenet, der er involveret i forløbet af kroniske sygdomme.

Medens patientjournalen tidligere var et lukket land for patienten, er der i kraft af lov om aktindsigt og patienters rettigheder sket en udvikling, så patienten nu har mulighed for at få indsigt i journalen.

Sygdomsindsigt og viden om behandlingen er væsentlige forudsætninger for egenomsorg, og en videre udvikling af patientjournalen til at være et fælles værktøj for patient og behandlere kunne understøtte dette. Udviklingen af den elektroniske journal vil åbne mulighed herfor.

Der er imidlertid også muligheder for at anvende konventionelle metoder i form af en patientbåren vandrejournale eller eksempelvis Patientens bog.

6.1 Konventionelle løsninger

Der er i flere sammenhænge gode erfaringer med en patientbåren vandrejournale, som kan sikre, at både patient og de involverede sundhedspersoner har adgang til nødvendige informationer. Det kan dreje sig om diabetes vandrejournale, smertedagbog eller astmajournale.

Dansk Selskab for Patientsikkerhed har i samarbejde med Trygfonden udviklet ”Patientens bog – en guide til et sikkert patientforløb”. Det primære sigte er at øge sikkerheden gennem patientforløbet ved at give patienten et værktøj til at sikre at nødvendige og relevante oplysninger er samlet et sted, og samtidig giver bogen oplysninger om behandlingsforløbet og patient rettigheder samt en række ”redskaber” i form af oplysninger om praktiske forhold og medicin, herunder en medicinliste, som kan give overblik over medicinindtagelsen.

Patientens bog kan understøtte forløbet ved kronisk sygdom. Den kan rekvireres gratis fra Dansk Selskab for Patientsikkerhed, e-mail info@patientsikkerhed.dk eller Trygfonden, e-mail info@trygfonden.dk.

6.2 IT løsninger

6.2.1 Patientens elektroniske journal

Det er sandsynligt, at der på sigt vil blive udviklet en e-boks lignende facilitet, der kan gemme de helbredsoplysninger, patienten over tid indsamler fra forskellige udbydere.

Der knytter sig en række udfordringer til etablering af sådanne systemer, såsom validitet og tilgængelighed af de indsamlede oplysninger. En sådan samling oplysninger ville kunne fungere som en elektronisk udgave af Patientens bog.

6.2.2 Individuel rådgivning

IT programmer kan anvendes til at understøtte egenomsorgen gennem en individuel rådgivning, hvor der på baggrund af en risikoprofil kan gives incitament til en hensigtsmæssig egenomsorg. Et eksempel herpå er computer-programmet HjerteRask, som bygger på den kendsgerning, at en række forhold kan reducere risikoen for at udvikle nye hjertetilfælde eller hjertedød hos patienter med påvist hjertesygdom.

Gennem den patientrapport, som indgår i programmet, og som i papirformat udleveres til patienten ved konsultationen, er det muligt at følge medicinering og udvikling i kolesteroltal, blodtryk, vægt m.v.

og derigennem illustrere patientens muligheder for at ændre sin risikoprofil.

I programmet indgår også en såkaldt behandlerrapport, der automatisk opsamler den registrerede behandlingseffekt på kolesteroltal, vægt, blodtryk, rygning og selv vurderet livskvalitet på hele den behandlede patientgruppe. Også patientgruppens dødelighed sat i relation til dødeligheden i en alders- og køns- sammenlignelig baggrundsbefolkning rapporteres løbende. Der kan demonstreres en betydelig effekt på risikofaktorer, men trods en betydelig pædagogisk indsats er det kun ca. halvdelen af patienterne, der demonstrerer viden om livsstil i form af kostråd, vejledning om frugtindtagelse og fysisk adfærd.

På trods heraf kan det vises, at dødeligheden i den højrisikogruppe, der følges med programmet, er sammenlignelig med baggrundsbefolkningen, og dette kan tolkes som et indirekte bevis på programmets effekt.

6.2.3 Interaktive programmer

Interaktive computerprogrammer for patienter med kronisk sygdom, som kombinerer sundhedsoplysninger med on-line spil med sundhedsfaglig eller anden rådgiver og har til formål at understøtte egenomsorgen gennem beslutningsstøtte, gennemførelse af adfærdsændringer eller fastholdelse af

behandling, er blevet udviklet gennem de senere år.

En Cochrane rapport (30) søger at vurdere, hvorledes sådanne programmer kan påvirke patienter med kroniske sygdomme. Det påvises, at de forbedrer brugernes viden, sundhedsadfærd og sygdomsforløb. Det findes sandsynligt, at brugernes tillid til deres egen kapacitet til at gennemføre hensigtsmæssige foranstaltninger styrkes. Derimod er det ikke på grundlag af denne rapport muligt at udtale sig om emotionelle eller økonomiske konsekvenser.

Interaktive IT-programmer findes derfor egnede til at formidle oplysning og give grundlag for informeret beslutningstagen og fremme hensigtsmæssig adfærd. Herved kan egenomsorg og egenbehandling samt et hensigtsmæssigt samspil mellem patient og sundhedsvæsen understøttes.

Rapporten peger også på mulige uønskede effekter: vil udbredelsen af sådanne programmer øge eller reducere ulighed i sundhed ved kun at være tilgængelige for en del af befolkningen?

Anvendelsen medfører at personlige oplysninger skal formidles via internettet, og dette medfører krav om en sikker forbindelse.

Der er udviklet programmer for en lang række sygdomme og tilstande, som eksempelvis AIDS, demens, astma, diabetes, kræft, adipositas, inkontinens, spiseforstyrrelser og antikoagulationsbehandling.

6.2.4 Patientuddannelse – lær at leve med kronisk sygdom

Stanford University har udviklet en web-baseret version af det patientuddannelsesprogram, som omtales i afsnittet om patientuddannelse.

Programmet er under afprøvning i England, men resultater foreligger endnu ikke. Gigtforeningen har vurderet mulighederne for at udvikle en dansk version i samarbejde med Komiteen for Sundhedsoplysning og Sundhedsstyrelsen, men disse overvejelser er sat i bero indtil en varslet ny version af originalprogrammet er tilgængeligt.

6.2.5 DiaLog – Fyns Diabetes-Database (FDDb)

Der er flere IT programmer under udvikling eller implementering. Et af disse er Dia-Log – Fyns DiabetesDatabase (FDDb). Den rummer faciliteter, der sigter på at understøtte patientinvolvering, shared care og kvalitetsudvikling. Den beskrives her som et eksempel på den udvikling, der er i gang.

Formålet med FDDB er at gøre databasen til grundlag for vurdering af kvaliteten og effekten af diabetesbehandlingen i Fyns Amt, at understøtte shared care i behandlingen af diabetes og at give patienter og behandlere adgang til den samme information.

Databasen skulle kunne integreres med andre IT systemer og Det Nationale Indikatorprojekt.

FDDB giver mulighed for kvalitetsforbedring, idet der er udviklet et eksternt analysemodul og et listemodul til brug for den enkelte behandler.

Amtsdiabetesudvalget, sygehusafdelinger og praktiserende læger kan ud fra tilsendte rapporter følge kvaliteten af den samlede diabetesbehandling og derved målrette indsatsen.

Den enkelte behandler kan følge kvaliteten af behandlingen i sin egen patientpopulation ved hjælp af listemodulet.

Programmet understøtter shared care, hvor patienterne har kontakt med både den praktiserende læge og diabetesambulatoriet. I november 2005 er cirka 15.000 personer inkluderet.

Programmet sigter på at understøtte egenomsorgen ved at sikre, at patienten er informeret om egne undersøgelsesresultater, behandling

m.m. Alle behandlere og patienten må derfor have adgang til ajourførte undersøgelsesresultater, behandling og komplikationer.

Dette krav tilgodeses gennem anvendelse af databasen som en elektronisk "vandrejournal".

Patienten har adgang til de samme data som behandlerne, og data kan anvendes som et fælles udgangspunkt for behandler og patient, når de sammen gennemgår status og mål for behandlingen. Målene opstilles individuelt, således at egenomsorg og behandling individualiseres, og målene kan sammenlignes med nationale standarder.

Patienten kan bruge laboratorieresultaterne og de individuelle mål som forberedelse til konsultationen hos behandleren. Patienten får adgang til sine egne data i databasen ved at anvende en digital signatur og logge ind via sundhed.dk.

Der kan tillige udskrives et print af statusarket, som patienten kan få udleveret i forbindelse med konsultationen.

Systemet giver tillige mulighed for at beregne personens risiko for at dø som følge af kardielle komplikationer og for at få overblik over på hvilke områder, der med fordel kan justeres for at reducere risikoen.

Den Fynske Diabetesdatabase integrerer til en række programmer som sundhed.dk, NetLab, LabKa, Fyns Amts Patientadministrative system, praksislægesystemer og Det Nationale Indikatorprojekt (NIP). FDDDB kan integreres til andre laboratoriumssystemer, patientadministrative systemer, elektroniske patientjournaler samt lokale kliniske og nationale databaser, idet der anvendes MedCom standarder som grundlag for integrationen.

Integrationen til praksissystemerne sker ved, at der sker en dataoverførelse fra FDDDB til praksislægesystemet via en MedCom meddelelse, således at praksislægen ikke skal registrere de samme informationer i to systemer.

Integration med andre systemer er en forudsætning for, at behandlere både i primær og sekundær sundhedstjeneste vil anvende et kvalitets- og shared care redskab i den daglige klinik, så de ikke skal foretage dobbeltregistreringer, og så redskabet uden problemer kan implementeres i daglige arbejdsgange.

Der er endnu ikke foretaget en egentlig evaluering af behandlernes og patienternes brug af databasen, men det angives, at behandlerne rapporterer, at FDDDB giver et godt overblik over patientens fysiske helbredssituation og er nemt at bruge. Patientreaktionen er positiv, idet man gerne vil se egne data og oplever, at behandlerne er bedre

informeret og bruger oplysningerne i databasen. Det er dog uvist, hvor mange der går ind som aktive brugere i sådanne systemer.

6.2.6 Sundhed.dk som platform for interaktive programmer

Med etableringen af den fælles offentlige sundhedsportal sundhed.dk er skabt en fælles platform for udvikling af tværgående kommunikation mellem borgerne og de forskellige professionelle parter i sundhedsvæsenet. Sundhed.dk er den direkte indgang til sundhedsvæsenet og er bindeleddet for den internetbaserede information og kommunikation mellem brugere og aktører i det danske sundhedsvæsen uafhængig af tid og sted.

Sundhed.dk kan understøtte kommunikation mellem specialespecifikke IT-systemer samt sikre sømløse koblinger mellem de elektroniske tilbud for borgere og patienter. Derved understøttes et sammenhængende sundhedsvæsen for patienten baseret på strukturerede, delelige data.

Patientens personlige sundhedsside "Min sundhed.dk" kan give mulighed for at forberede mødet med sundhedsvæsenet og give patienten de nødvendige forudsætninger for at deltage aktivt.

Den personlige sundhedsside er omdrejningspunktet for patientens infor-

mations- og kommunikationsbehov i kontakten med sundhedsvæsenet. Herfra er der direkte og målrettet adgang til data og funktioner, som er relevante for aktuelle eller historiske behandlingsforløb.

“Min sundhed.dk” giver patienten et personaliseret overblik over sundhedsvæsenets tilbud, rettigheder og muligheder. Den er samtidig det elektroniske dialogredskab i forhold til sundhedsvæsenets professionelle parter.

“Min sundhed.dk” samler patientens muligheder på sundhed.dk. Konkret omfatter det:

- Generel information om sundhed, sygdom og forebyggelse.
- Information om sundhedsvæsenets organisering og dets ydelser.
- Elektronisk selvbetjening og døgnåben kommunikationskanal.
- Online adgang til egne data i sundhedsvæsenet.
- Direkte involvering i det personlige digitale patientforløb.

Sundhedssiden kan udbygges med indhold og funktioner, som specifikt tilrettelægges med henblik på at understøtte egenomsorg og gør det

relevant og vedkommende for patienten. Der er i stigende grad fokus på løsninger, der sætter patienten i stand til at betjene sig selv på tværs af de ansvarlige sundhedsmyndigheder og uafhængigt af sundhedsvæsenets normale åbningstider. Herudover kan indholdet på sundhedssiden udvikles til personaliserede data og interaktion, særligt centreret omkring konkrete kroniske patientforløb. “Min sundhed.dk” kan således udfolde patientens muligheder for en mere direkte involvering i eget patientforløb, herunder give patienten øget mulighed for at bidrage til overvågningen af egen sygdomstilstand via internettet.

Anvendelsen af IT til understøttelse af eget kronisk patientforløb må baseres på den enkelte patients resurser og kompetencer. Ved at løfte noget af den samlede byrde, ved brug af IT til egenomsorg, vil der kunne frigøres resurser til resurssvage patienter.

Den faglige, økonomiske og organisatoriske forankring bør placeres initialt i hvert kronisk sygdomsforløb hos en styregruppe.

6.3 Arbejdsgruppens overvejelser

En effektiv videndeling er en væsentlig forudsætning for hensigtsmæssig egenomsorg.

Patientjournalen var tidligere et internt arbejdsdokument for læger og senere også for andre behandlere. Loven om patientrettigheder og om offentlighed i forvaltningen har på afgørende vis ændret dette, så patienten nu har mulighed for indsigt i journalen.

I den videre udvikling er det hensigtsmæssigt at udvikle journalen til at være et fælles arbejdsredskab for patient og behandlere og dermed platform for videntdeling mellem de relevante parter.

Det er derfor ønskeligt, at den elektroniske journal, som er under udvikling, tilgodeser dette formål.

IT programmer, som danner basis for en individuel rådgivning, skønnes at indebære et betydeligt potentiale og vil kunne understøtte telemedicinske behandlingsvejledninger.

behandlingsvejledninger og individuel rådgivning.

- Sundhed.dk er etableret som en offentlig portal for sundhedsområdet og kan også formidle individualiserede oplysninger på sikker vis, og det synes derfor hensigtsmæssigt at benytte denne platform i understøttelse af patienter med kronisk sygdom.

6.4 Arbejdsgruppens forslag

- Det foreslås, at den kommende elektroniske journal inklusive medicinmoduler udformes, så den kan være grundlag for shared care og for opdateret informationsudveksling mellem patient og de involverede behandlere samt mellem behandlere.
- IT løsninger foreslås udformet, så de kan understøtte telemedicinske

7 Den sårbare patient

Rapporten – Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

For at understøtte mulighederne for egenomsorg bør der tilrettelægges en målrettet indsats for patienter, som er særlig sårbare, eller hvor det vurderes, at deres muligheder for at fastholde behandling eller adfærdssænderinger er ringe.

7.1 Definition

Alle patienter med kronisk sygdom må betragtes som værende sårbare. I denne forbindelse anvendes begrebet ”den sårbare patient” om:

- Patienter, som på grund af svær, evt. terminal sygdom, flere samtidige behandlingskrævende sygdomme og eventuelt svagt personligt netværk er stærkt afhængige af sundheds og/eller sociale ydelser.
- Patienter, som på grund af svage personlige resurser og dårlig eller anderledes sygdomsindsigt, sociale eller kulturelle forhold er ude af stand til at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg.

Den første gruppe inkluderer patienter med flere samtidige sygdomme, forventet begrænset restlevetid og ofte høj alder, lavt funktionsniveau, stor afhængighed af praktiserende læge og hjemmepleje. Der vil ofte være tale om flere evt. akutte sygehusindlæggelser gennem forløbet. De svageste i denne gruppe vil primært have behov for en palliativ indsats.

Nogle indlæggelser vil være nødvendige på grund af behov for diagnostiske eller behandlingsmæssige indsatser, der kun er tilgængelige på sygehusniveau. En del indlæggelser er imidlertid betinget af, at der ikke i primærsektoren er organisatoriske forudsætninger for at dække behovet for pleje eller kompetence til at foretage nødvendige justeringer i behandlingen.

Der er iværksat en række initiativer som eksempelvis døgnplejeordninger, opfølgende hjemmebesøg eller udgående sygeplejersker fra sygehus (palliativt team, lunge-, ilt- eller astmasygeplejerske).

Problemstillingen vedrørende *patienter med svage personlige resurser* og dårlig sygdomsindsigt afspejles gennem den betydelige forskel i sygelighed og dødelighed mellem socialgrupper, etniske grupper og grupper med forskelligt uddannelsesniveau.

På grund af tidlig sygdomsdebut, manglende sygdomsforståelse og evne til at gennemføre og fastholde behandling og ændringer i levevis vil sygdomsforløbet være præget af forværring, indtræden af komplikationer og uarbejdsdygtighed. Den praktiserende læge er den primære og gennem store dele af forløbet den eneste kontakt til sundhedsvæsenet, men mange i denne gruppe har også behov for sociale støtteforanstaltninger og førtidspension og er dermed kendt af både sundheds- og socialvæsen.

7.2 Identifikation af målgrupper for en særlig indsats

Den store ulighed i sundhed og den kendsgerning, at en mindre del af befolkningen har behov for en stor og resursekrævende indsats fra sundhedsvæsenet har ført til forskellige forsøg på at karakterisere og identificere denne gruppe. Formålet hermed er at tilrettelægge en målrettet indsats, som kan sikre en bedre behandlings- og livskvalitet og samtidig et hensigtsmæssigt resurseforbrug.

7.2.1 Befolkningsundersøgelser

I England er det gennem analyse af en befolkningskohorte (31) påvist, at 10 % af de sygehusindlagte bruger 55 % af samtlige sengedage og ud af den samlede population i UK (ca. 60 mio. kr.) vises det, at en gruppe på

250.000 har et meget stort forbrug af sygehusydelser.

Tilsvarende findes i en engelsk opgørelse fra 2004 (32), at 2/3 af de indlagte patienter over 65 år gamle. Heraf lægger 3 %, som kan betegnes som særligt sårbare (jf. ovenfor), beslag på 35 % af de samlede sygehusudgifter til hele aldersgruppen – eller på over 20 % af de samlede sygehusudgifter. Ud over at det er en stor belastning for disse patienter, er denne gruppe særdeles resursekrævende for det offentlige. Ud af disse særligt sårbare patienter boede ¾ alene i eget hjem, ¼ fik besøg af hjemmesygepleje og 1/3 var kendt i det sociale system.

På befolkningsniveau er det muligt at udpege grupper og geografiske områder med en særlig risikoprofil eller sygelighed. Flere kommuner og regioner gør brug af denne tilgang, som giver mulighed for at identificere grupper men ikke individer med særlige problemer.

Dette gælder også for Sundheds og sygelighedsundersøgelserne fra Statens Institut for Folkesundhed (SUSY). Heri indgår parametre, som identificerer sammenhængen mellem sygelighed og uddannelse, sociale forhold og sygdomsforståelse.

7.2.2 Registerdata

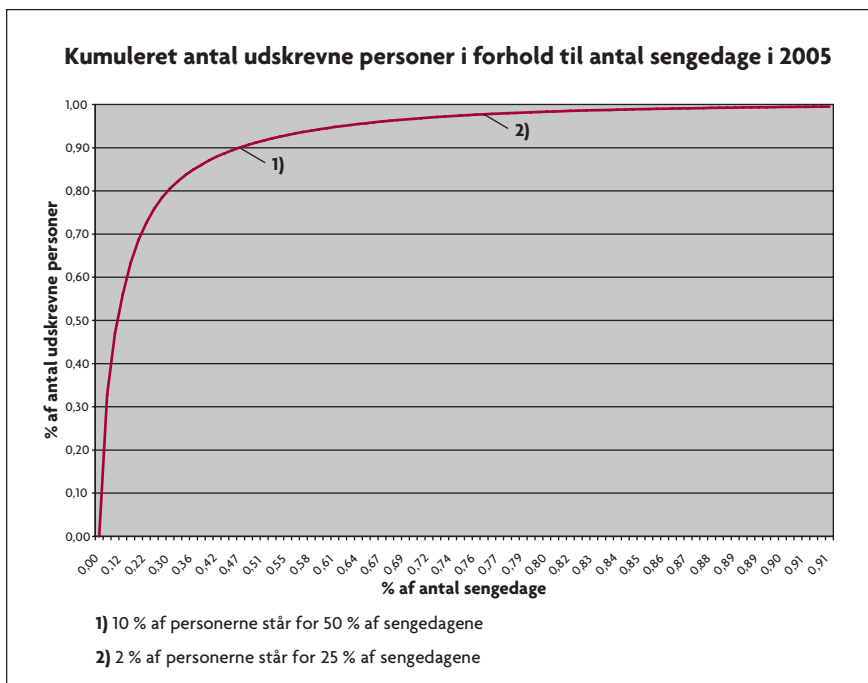
Ved at bruge rutinedata i form af et

nationalt register over alle sygehusindlæggelser er det muligt at identificere de patienter, der er i høj risiko for gentagne akutte indlæggelser (33).

Ved en tilsvarende analyse af indlæggelsesforbruget på Landspatientregisterdata findes en fordeling som nedenfor.

Det ses, at 2 % af de udskrevne patienter står for 25 % af det samlede antal sengedag og 10 % for ca. 50 % af sengedagene.

Denne fordeling, hvor en mindre del af de indlagte patienter lægger beslag på en stor del af sengene, må forventes, idet de ældste og de mest syge med stort indlæggelsesbehov udgør en mindre del af befolkningen. Imidlertid er det netop i denne meget sårbare og resursetunge gruppe, der er mulighed for at påvirke indlæggelsesmønsteret gennem hensigtsmæssige tiltag i primærsektoren. Selv små ændringer i indlæggelsesbehovet for denne gruppe vil indebære betydelige resursemæssige konsekvenser.



7.2.3 Sygdomsforståelse

En særlig sårbar patientgruppe er karakteriseret ved manglende sygdomsforståelse og manglende evne til at gennemføre og fastholde behandling og ændringer i adfærd. Der er ofte tale om et svagt eller manglende netværk, og der kan være tale om sproglige problemer og manglende læsefærdighed. Det resulterer i dårlig kontrol af sygdommen, udvikling af komplikationer og et stort forbrug af sundhedsydelser. En del af disse patienter kan umiddelbart identificeres af egen læge, men til støtte for denne vurdering kunne en systematisk vurdering være ønskelig.

Sygdomsforståelse (engelsk: health literacy) omfatter både evnen til sproglig forståelse og til at omsætte denne forståelse til hensigtsmæssige reaktioner på tværs af sproglige, kulturelle og religiøse barrierer og er hermed også forudsætningen for et vellykket behandlingsforløb og for informeret samtykke.

Der foreligger undersøgelser, som dokumenterer sammenhængen mellem sygdomsindsigt og evnen til egenomsorg. Den samlede viden om, hvilke screeningsmetoder der er optimale til at identificere patienter med manglende sygdomsforståelse, og hvilke metoder der kan anvendes i forhold til disse, er dog utilstrækkelig.

Der er udviklet forskellige scorings-systemer til vurdering af sygdomsforståelse eller health literacy (REALM: Rapid Estimate of Adult Literacy in Medicine, TOFHLA: Test Of Functional Health Literacy in Adults. (34, 35).

Problemet er af stort omfang og forklarer en væsentlig del af den sociale, uddannelsesmæssige og kulturelle ulighed i sygelighed. Scoringssystemer, som de ovenfor nævnte, er så vidt vides ikke oversat til dansk og vil kræve en tilpasning og validering, inden de eventuelt vil kunne anvendes. Der er derfor behov for forskning i både screeningsmetoder og i programmer rettet til patienter med dårlig sygdomsindsigt (36, 37).

I socialpsykiatrien findes systemer til social og sundhedsmæssig behovsafklaring hos den enkelte med sigte på at etablere aftaler og udforme konkrete handleberedskaber i et samarbejde imellem brugere og fagfolk. Et eksempel er CAN (Camberwell Assessment of Need), som består af et spørgeværktøj med 26 spørgsmål i hverdagsprog angående kost, misbrug, bolig, børn, osv. med henblik på at prioritere de mest relevante indsatsområder. Det er oversat til dansk og er tilgængeligt på <http://www.ceps.suite.dk/CAN-FORM.html>

7.3 Særlige indsatser

Der er i dag stærkt fokus på behovet for at styrke både borgerrettet og patientrettet forebyggelse ved en særlig indsats for de mest udsatte grupper, blandt andet gennem en særlig indsats for at få dem til at modtage og fastholde social- og sundhedstilbud. Opbygning af sociale og personlige kompetencer kan medvirke til at bryde de allermest udsattes isolation og øge deres muligheder for en eller anden tilknytning til arbejdsmarkedet. Der er i flere kommuner afprøvet metoder til at opspore og fastholde de allermest udsatte i et offentligt tilbud.

Flere undersøgelser peger på nødvendigheden af deltager- og brugerinvolvering og at skabe fælles forståelse om sygdom og behandling (konkordans). I svage og sårbare grupper er der i udbredt grad tale om mismod og et lavt forventningsniveau eller ligefrem negative forventninger og depression hos patienterne. Dette kan tale for, at der er behov for en individuel tilgang, og at der ikke indledningsvist kommunikeres eller informeres i grupper (39).

I et projekt om et socialt tilpasset hjerterehabiliteringsprogram blev tre grupper af patienter identificeret:

1. De dårligste, som ikke kan deltage i den almindelige rehabilitering,

men som kan have gavn af samtaler i eget hjem med sygeplejerske og evt. socialrådgiver.

2. De, der kan deltage i den almindelige rehabilitering, men som har behov for mere opfølgning, samt
3. De, der klarer sig godt med det almindelige program.

De svage og sårbare patienter samles i de to første grupper. De er oftest socialt belastede, har dårlig uddannelsesmæssig baggrund, dårlige sociale netværk og evt. psykiske problemer. Projektet påpeger vigtigheden af at udvikle og anvende screeningsmetoder til identifikation af de sårbare grupper i den konkrete sygdoms- og behandlingssammenhæng (40).

I forhold til etniske grupper, som har en kulturelt og ofte også sprogligt begrundet dårlig sygdomsforståelse, er der flere eksempler på målrettede initiativer (41).

På baggrund af den engelske befolkningsundersøgelse, som er refereret ovenfor, er det i UK hensigten at etablere et tæt samarbejde mellem hjemmesygeplejerske og socialrådgiver om at vurdere, prioritere og koordinere indsatsen. Det er forventningen, at en målrettet indsats for denne gruppe kan forbedre behandlingskvaliteten og dermed nedsætte behovet for indlæggelser (42, 43).

I en Canadisk undersøgelse har man vurderet værdien af et integreret, tværfagligt program for særligt sårbare og resurssvage hjemmeboende patienter. Indsatsen fulgte relevante faglige retningslinier for ernæring, fald, hjertesvigt, demens, depression, medicinering og vaccination. I det tværfaglige team indgik sygeplejerske eller social og sundhedsassistent som case manager⁵, hjemmesygeplejerske og hjemmepleje, ergo og fysioterapeut, hjemmehjælp og praktiserende læge. Undersøgelsen viste, at en sådan kompleks indsats førte til en kvalitetsforbedring og dermed reducerede indlæggelsesbehovet så meget, at der blev opnået en samlet besparelse (44).

I en rapport om hjemmesygeplejen i Danmark peges på vigtigheden af at fastholde en generalistfunktion i hjemmesygeplejen for at opfange og agere overfor specielt svage og sårbare patienter (45). På baggrund af de refererede udenlandske undersøgelser synes det væsentligt, at denne generalistfunktion indgår i et tværfagligt team, som inkluderer de relevante sundhedsprofessioner og arbejder efter definerede faglige retningslinier.

7.4 Arbejdsgruppens forslag

Den store ulighed i sygelighed, levetid og forbrug af sundhedsydelser understreger, at der er behov for at udvikle målrettede programmer for svage og sårbare patient- eller befolkningsgrupper. Almen praksis er den primære kontakt til sundhedsvæsenet og har med sit kendskab til patienterne en central rolle i identifikation og indsats for disse patienter.

Det foreslås:

- At etablere tværfaglige programmer for indsatsen til særligt sårbare og resurssvage hjemmeboende patienter. Programmerne skal følge relevante faglige retningslinier for ernæring, fald, hjertesvigt, demens, depression, medicinering og vaccination. I det tværfaglige team kan indgå sygeplejerske eller social og sundhedsassistent, ergo og fysioterapeut, hjemmehjælp og praktiserende læge samt udgående tværfaglige teams fra sygehuse. En af disse skal have funktion som case manager.
- At udvikle eksisterende funktioner i et direkte tværfagligt samarbejde mellem det regionale sundhedsvæsen (fx lungesygeplejersker,

5 Definition heraf indgår i projekt Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom.

diabetessygeplejersker, udgående tværfaglige teams og andre sundhedsfaglige professioner i sygehusene) og det kommunale sundhedsvæsen.

- Umiddelbart at udnytte de erfaringer, der er gjort med tilpassede programmer for socialt og/eller etnisk udvalgte patientgrupper (hjertesygdomme, diabetes).
- At dele de erfaringer, der indhøstes i samspil mellem social og sundhedssektor i en række kommuner.
- At støtte patienter med særlig stort behov med en case manager, som den defineres i Sundhedsstyrelsens pågående arbejde i projektet Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom.
- At identificere og udvikle metoder til at indkredse grupper med særlige behov.

Evaluerings af bestående screeningsmetoder og eventuel udvikling af nye værktøjer er derfor hensigtsmæssig, ligesom en udnyttelse af bestående registerdata til at identificere særlige grupper med særlige behov er hensigtsmæssig.

8 Medicinering ved kronisk sygdom

Rapporten– Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

Der er veldokumenterede problemer i form af mangelfuld fastholdelse af både farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling, f.eks. ved osteoporose, hjertesvigt og diabetes. Manglende vedligeholdelse af den farmakologiske behandling ved hjertesvigt er en hyppig årsag til sygdomsforværring og genindlæggelse i sygehus.

8.1 Medicinering – en central del af egenomsorgen

Varetagelse af medicinering er en central del af egenomsorgen. Arbejdsgruppen var ikke i sin sammensætning og i henhold til sit kommissorium egnet til at give en udtømmende behandling af dette område. Problemerne findes imidlertid så væsentlige, at arbejdsgruppen ønskede at fremsætte nogle overvejelser og forslag.

Problemstillingen berører også arbejdet med udvikling af forløbsprogrammer, og indeværende rapport vil derfor afgrænse sig til en problemidentifikation og til antydning af mulige handlepunkter.

Patientreguleret medicinering i forbindelse med selvmonitorering, som blev beskrevet i et tidligere afsnit, kan betragtes som et udtryk for ”konkordans”, hvor patienten og behandleren er enige om mål og midler, og hvor intentioner og handlinger er i overensstemmelse med hinanden. Denne enighed er en væsentlig forudsætning for compliance, som beskriver fastholdelse af den iværksatte behandling.

8.1.1 Problemets omfang

En rapport, som blev offentliggjort af WHO i 2003, viste, at kun 50 % af patienter i langtidsbehandling efterlever og fastholder den behandling, der er ordineret (20). Der er dog fundet væsentlig bedre fastholdelse af behandlingen med kolesterolsænkende medicin hos patienter med hjertesygdom (46).

Medicineringsproblemer udgør talmæssigt og med hensyn til konsekvenser et af de største sikkerhedsproblemer i sundhedsvæsenet. Dansk Selskab for Patientsikkerhed har sat fokus på området. Det vurderes, at lægemiddelrelaterede indlæggelser udgør mellem 6 og 14 % af samtlige sygehusindlæggelse, og at op mod 60 % af de lægemiddelrelaterede indlæggelser kan forebygges (21).

Halvdelen af alle indberettede utilsigtede hændelser er medicineringsproblemer. (Sundhedsstyrelsen. Temarapport. 2005).

Flere undersøgelser af ældres medicinforbrug viser, at stort set samtlige 75-årige anvender både receptpligtig medicin og håndkøbsmedicin. Gennemsnitlig anvendes 4,2 forskellige receptpligtige præparater og 2,5 håndkøbspræparater. Egen læge er uvidende om 25 % af den receptpligtige medicin, og 17 % havde receptpligtig medicin, som de ikke anvendte. Ved en stor del af de præparater, der anvendes i kombination med hinanden, er der risiko for interaktion (21, 22, 23, 24, 25).

En stor gruppe behandles med mange forskellige præparater, såkaldt polyfarmaci. I 2001 estimeredes gruppen af storforbrugere, defineret som personer, der i løbet af et år har indløst recept på mere end 10 forskellige lægemiddelstoffer, at udgøre omkring 164.000 personer. De har i særlig grad behov for en vel tilrettelagt behandlingsindsats.

Også under indlæggelse på sygehus er der risiko for medicineringsfejl. Ved en undersøgelse på en akutmedicinsk afdeling fandt man således, at 69 % af de undersøgte patienter var berørt af medicineringsfejl, og 18 % blev udsat

for potentielt alvorlig medicineringsfejl (26).

8.1.2 Substitution

Præparatskift kan medføre problemer i form af misforståelser og dermed fejlmedicinering. Substitution indebærer i henhold til Lægemiddelstyrelsens receptbekendtgørelse, at apotekerne ved ekspedition af et lægemiddel skal undersøge, om der findes et billigere lægemiddel, som er synonymt med det ordinerede og i givet fald udlevere det billigste. Der er imidlertid en bagatelgrænse, som betyder, at apoteker ikke skal substituere til det billigste lægemiddel, hvis forskellen mellem det ordinerede lægemiddel og det billigste lægemiddel er lille og falder indenfor denne bagatelgrænse⁶. Bekendtgørelsens bestemmelse om substitution skal heller ikke anvendes, hvis lægen på recepten har angivet, at der ikke må foretages substitution, eller hvis patienten selv bestemmer, at der ikke skal substitueres til det billigste lægemiddel. Patienten kan vælge et hvilket som helst af de substituerbare synonyme lægemidler, med mindre lægen har fravalgt substitution. I sådanne tilfælde skal patienten dog

6 Bagatelgrænsen er 5 kr., såfremt det billigste lægemiddel i gruppen koster 100 kr. eller derunder. Den er 5 % af prisen på det billigste lægemiddel, såfremt det billigste lægemiddel i gruppen koster mere end 100 kr., men mindre end 400 kr. Hvis det billigste lægemiddel i gruppen koster 400 kr. eller derover er bagatelgrænsen 20 kr.

selv betale prisforskellen mellem det billigste lægemiddel og et dyrere lægemiddel.

Det er ikke al medicin, der udleveres, som bliver substitueret til det billigste lægemiddel. En opgørelse foretaget af Lægemiddelstyrelsen for første halvår af 2006 viser, at i 66 % af alle lægemiddelekspeditioner, hvor lægen har ordineret et B-produkt, og hvor apoteket derfor ikke har pligt til at substituere, er det også dette produkt, der udleveres, selvom det ikke er det billigste alternativ. I 7 % af tilfældene udleveres et andet B-produkt, og i 27 % udleveres det billigste produkt. En marginal merudgift anses således ikke af forbrugerne eller myndighederne som en forhindring for at forblive i behandling med et specifikt præparat.

Ifølge Apotekerloven er det apotekernes opgave at give information til patienterne om den medicin, de får udleveret på basis af lægens recept.

Apotekerne forventes her at sikre sig, at patienten har den fornødne viden om og forståelse for behandlingens konkrete gennemførelse, herunder at patienten er i stand til at anvende lægemidlet korrekt og ved, hvorfor de får det pågældende lægemiddel.

På trods af en omhyggelig information kan skift mellem identiske præparater med forskellige navne give anledning

til misforståelser og dermed fejlmedicinering. Ved sektorskift som udskrivelse fra sygehus kan forskellig prisdannelse i apoteker og sygehuse medføre, at der udskrives recept på et andet præparat end det sædvanlige indenfor en substitutionsgruppe. Nogle patienter kan derfor, når der skrives recept ved udskrivelsen, få den misopfattelse, at der er tale om et nyordineret præparat, der skal lægges oven i den allerede eksisterende behandling.

Problemet kan forværres ved indlæggelse, hvor der ikke alene sker en substitution til de præparater, som sygehuset anvender, men hvor patienten ofte bliver frataget muligheden for selv at administrere sin medicin. Også hyppige prisændringer i primærsektoren giver anledning til mange præparatskift. Nogle patienter kan derfor, når der skrives en ny recept hos den praktiserende læge eller ved udskrivelsen, få den misopfattelse, at der er tale om et nyordineret præparat, der skal lægges oven i den allerede eksisterende behandling.

Indenrigs- og sundhedsministeren har i forbindelse med Folketingets behandling af et lovforslag om ændring af sundhedsloven tilkendegivet at ville tage initiativ til, at ministeriet støtter en undersøgelse, som søger at give en belysning af eventuelle problemer i forbindelse med medicinskift, og som samtidig kan give grundlag

for at overveje behovet for politiske initiativer. Undersøgelsen vil have en beløbsmæssig ramme på 1-2 mio. kr.

8.1.3 Compliance

Mangelfuld compliance eller vedligeholdelse af medicinering kan skyldes flere årsager.

En rapport om compliance og konkordans (28) udpeger kompleksiteten af medicineringsregimet (antal lægemidler og antal doser pr. dag) og mangelfuld konkordans som dominerende årsager.

Psykologiske, sociale og uddannelsesmæssige forhold kan i øvrigt spille ind. Problemerne forstærkes af forhold som uhensigtsmæssige pakninger, uvilje mod medicinen på grund af bivirkninger eller manglende muligheder for at erkende positiv effekt, økonomiske overvejelser m.m.

Påmindelse ved telefonopkald, har vist sig at være en effektiv intervention til at fremme compliance til lægemiddelbehandling blandt ældre mennesker. I øvrigt kan compliance fremmes ved:

- simplificering af det samlede regime i videst mulige omfang – optimalt til behandling med et enkelt præparat (monoterapi),

- patienttilpasset ordination (dosisdispensering) til ældre patienter i behandling med flere præparater. Omkring 30.000 lægemiddelbrugere er aktuelt i behandling med dosisdispenseret medicin. Det estimeres, at omkring 100.000 lægemiddelbrugere kunne have gavn af denne service. En del af de, som ikke får dosisdispensering får hjælp af hjemmesygeplejerske til dispensering via medicin doserings æske. En mere udstrakt anvendelse af disse muligheder må forventes at bidrage væsentligt til en forbedret compliance,

- løbende monitorering og revurdering af behandlingen,

- patientuddannelse og entydig instruktion i brug af medicin med anvendelse af hensigtsmæssige undervisningsmaterialer.

Compliance problematikken indgår i aftale af 26. oktober 2004 om udmøntning af forslag på medicinområdet (medicinaftalen) mellem regeringspartierne og Folketingets øvrige partier. Den indebærer, at der i 2005-2008 årligt afsættes 10 mio. kr. til, at der under inddragelse af patientforeningerne iværksættes studier og initiativer vedrørende lægemiddelforbruget og lægemiddelanvendelsen for diverse patientgrupper (Compliancepuljen). I 2005 førte udmøntningen af puljen

til støtte til otte projekter til i alt godt 10 mio. kr. Puljen forventes udmøntet for anden gang i januar 2007.

8.1.4 Polyfarmaci

Et komplekst medicineringsregime kan være vanskeligt at gennemføre og er derfor en af de stærkeste prædiktorer for dårlig compliance. Samtidig medfører det risiko for interaktioner, som medfører alvorlige bivirkninger.

Ved alle nye ordinationer bør lægen gennemgå de samlede medicinordinationer med sigte på revision. Ophør med de præparater, der ikke er væsentlige, er det vigtigste tiltag til at forebygge utilsigtet polyfarmaci.

Det er vurderingen, at pligten til at orientere sig omkring patientens medicinforbrug indgår i de forpligtelser, som læger i almen praksis betales for via sygesikringen.

Patienten med kronisk sygdom kommer ofte i kontakt med læger fra både primær og sekundærsektoren. Ved indlæggelse og udskrivning bør der foretages en systematisk gennemgang af medicin sammen med patienten.

8.1.5 Generisk ordination og generisk mærkning

Arbejdsgruppen har drøftet muligheden for *Generisk ordination*, som også behandles af Lægemiddelstyrelsen i rapporten ”Generisk ordination

– fordele og ulemper”, som den 12. december 2006 er oversendt til Folketingets Sundhedsudvalg med henblik på offentliggørelse snarest. Rapporten analyserer og beskriver fordele og ulemper ved anvendelse af generisk ordination. Lægemiddelstyrelsen kan *ikke* anbefale, at der indføres generisk ordination, idet de patientsikkerhedsmæssige fordele, der kan være forbundet med generisk ordination, ikke er dokumenterede. En væsentlig forudsætning for at opnå patientsikkerhedsmæssige fordele er indførelse af skærpede krav til angivelsen af det generiske navn på lægemiddelpakninger. Det kan imidlertid næppe gennemføres med den nugældende EU-regulering på området.

Lægemiddelstyrelsen vurderer, at generisk ordination ville skabe en bedre sammenhæng mellem medicinsk faglitteratur, lægens hverdag og receptudskrivning. Generisk ordination vil desuden gøre det nemmere for udenlandske læger at virke i Danmark.

Den reelle positive samfundseffekt heraf er imidlertid vanskelig at kvantificere.

Lægemiddelstyrelsen peger dog på, at man kan overveje at iværksætte et forsøg med frivillig generisk ordination.

Arbejdsgruppen har derfor drøftet om *Generisk mærkning* af det udleverede præparat kunne give patienten mulighed for at konstatere, at lægemidler med forskelligt salgsnavn og forskellig emballage er identiske.

Det vil i praksis kunne gennemføres ved at påklister en mærkat med tydelig angivelse af det aktive lægemiddels generiske navn på alle lægemiddeldeballager. Der vil herved kunne sikres en tydelig og ensartet identitet af præparatet fra gang til gang, selv om det kan dreje sig om forskellige fabrikspræparater.

Da der imidlertid kan være tvivl om effekten af et sådant tiltag, kan gennemførelse af afgrænsede forsøg overvejes.

8.1.5.1 Farmaceutisk omsorg

Dette begreb dækker lægemiddelsamtaler mellem patient og farmaceut efter aftale med den behandlende læge. En evidensrapport (22) dokumenterer at farmaceutisk omsorg af denne karakter er effektiv og medfører en kvalitetsforbedring, samtidig med at den er økonomisk effektiv.

8.1.5.2 Løbende monitorering og revurdering af behandlingen

PEM (Den Personlige Elektroniske Medicinprofil) har til formål at give et let tilgængeligt overblik over de

lægemidler, som patienten er blevet ordineret og dermed at give mulighed for en løbende monitorering af den medicinske behandling.

Det er dog muligt at ændre en dosering i en ordineret medicinsk behandling uden at dette fremgår af PEM, som dermed ikke nødvendigvis reflekterer patientens egentlige medicinindtagelse.

Benyttelse af oplysninger i PEM ved den regelmæssige gennemgang af medicinforbruget ved egen læge eller praksissygeplejerske eller en farmaceut sammen med patienten vil formentlig være effektiv til at sikre mod fejlmedicinering.

8.1.5.3 Patientuddannelse og bedre forståelse for egen medicinering

Utilstrækkelig viden og færdigheder i forhold til egen indsats over for sygdom, symptomer og behandling, manglende viden om udgifter og fordele ved behandlingen samt manglende accept eller konkordans er alle faktorer, der har negativ effekt på compliance.

Sygdomsforståelse og aktiv deltagelse i monitorering og behandling har positiv effekt på compliance.

Lægemiddelstyrelsens rapport fra 2004 Brug medicinen bedre – *Perspektiver*

i *klinisk farmaci* (29) konstaterer, at der er evidens fra både danske og udenlandske undersøgelser for værdien af et struktureret forløb af lægemiddelsamtaler.

8.2 Arbejdsgruppens overvejelser om mulige tiltag

Arbejdsgruppen kan i henhold til sit kommissorium ikke fremsætte konkrete ideer eller forslag. Det står imidlertid klart, at der er betydelige problemer med medicinering i forløbet af kronisk sygdom. Arbejdsgruppen peger derfor på behovet for at arbejde videre med denne problemstilling, eventuelt i en gruppe som nedsættes og sammensættes specifikt med henblik herpå. Arbejdsgruppen ønsker dog at fremsætte nogle overvejelser om muligheder for at afhjælpe problemer i forløbet af kronisk sygdom. Det drejer sig om forsøg med generisk etikettering⁷, en mere udbredt anvendelse af patientadministreret medicin under indlæggelse samt en understregning af vigtigheden af medicingennemgang med revision af behandlingsregimet.

8.2.1.1 Forsøg med Generisk etikettering

Arbejdsgruppen finder, at *generisk etikettering ved udlevering af medicin*

fra apoteket er en interessant mulighed, som vil kunne afprøves i et afgrænset forsøg.

Etiketten skal med klar skrift og store typer anføre det generiske navn, så det er dette navn der giver præparatet identitet for patienten. De misforståelser, der medfører dobbeltmedicinering og andre misforståelser ved substitution, kan herved fjernes eller reduceres.

En effektiv mærkning vil også understøtte anden information om substitutionen.

8.2.1.2 Patientadministreret medicin under indlæggelse

Arbejdsgruppen finder, at en praksis, som indebærer, at man under indlæggelse fratager patienten indsigten i den daglige medicinering, er uhensigtsmæssig.

I nogle sygehusafdelinger får de patienter som er i stand til det, mulighed for selv at administrere deres medicin under indlæggelse. Denne mulighed bør udnyttes i videst muligt omfang. Det er forhåbningen, at Den Danske Kvalitetsmodel vil indføre en standard for patientadministreret medicin, som vil skabe klarhed om regelsæt og sikkerhed herved.

7 Generisk ordination anvender præparatets generiske navn (den kemiske betegnelse) i stedet for det kommercielle præparatnavn.

Det foreslås derfor, at der i regionernes planlægning indgår retningslinier for patientadministreret medicinering under indlæggelse.

8.2.1.3 Medicingennemgang ved indlæggelse og efter sygehusudskrivelse

Arbejdsgruppen foreslår, at en gennemgang af samtlige ordinationer skal ske ved alle indlæggelser på sygehus og umiddelbart efter udskrivelse fra sygehus.

I gennemgangen skal indgå patient, praktiserende læge, eventuel hjemmesygeplejerske og om muligt klinisk farmakolog, farmaceut eller anden person med indsigt i området fra den udskrivende afdeling.

9 Referencer

- 1 Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Sundhedsstyrelsen 2005
- 2 www.improvingchroniccare.org (opslag 15.11.2006)
- 3 Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet. Sundhedsstyrelsen 2005.
- 4 Egenomsorg – et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme. Sundhedsstyrelsen. 2006.
- 5 Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J: Selfmanagement approaches for people with chronic conditions: a review. Patient education and counselling 2002;48:177-187.
- 6 Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L, Rhodes S, Shekelle P: Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. Ann Int Med 2005;143:427-438
- 7 Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med fokus på metoder og effekt. Sundhedsstyrelsen 2005.
- 8 Ansell J, Jacobson A, Levy J, Völler H, Hasenkam JM: Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. Int.J.Cardiology 2005;99:37-45.
- 9 Ravn Jensen C og Toubroe SM: Selvmonitorering og selvstyring af medicin blandt kronisk syge patienter. Sundhedsstyrelsen og Kandidatuddannelsen i Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet. 2006.
- 10 Kortlægning af uddannelser rettet mod patienter med kronisk sygdom. Københavns Amts Sundhedsvæsen, 2006.
- 11 <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html> (opslag 15.11.2006)
- 12 <http://www.expertpatients.nhs.uk/public/default.aspx> (opslag 15.11.2006)
- 13 Patientuddannelsesprogrammet Lær at leve med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen 2005.
- 14 Daneman D: Type 1 diabetes. Lancet 2006;367:847-858
- 15 Evans JMM, Newton RW, Ruta DA, MacDonald TM, Stevenson RJ, Morris AD: Frequency of blood glucose monitoring in relation to glycaemic control: observational study with diabetes database. BMJ 1999;319:83-86
- 16 Ansell J, Jacobson A, Levy J, Völler H, Hasenkam JM: Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. Int.J.Cardiology 2005;99:37-45

- 17 Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR: The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patient's literacy skills. *J.Gen. Intern. Med.* 1995;10: 537-41.
- 18 Davis TC, Crouch MA, Long SW et al. Rapid Assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fa. Med.* 1991;23:433-435
- 19 Health Literacy. Report of the council on scientific affairs. *JAMA* 1999;281:552-557
- 20 Adherence to long-term therapies. WHO, 2003.
- 21 Søndergaard, B. Herborg H: Evidensrapport 7 (version 2). Kortlægning af lægemiddelrelaterede problemer. *Pharmakon*.2006.
- 22 Forebyggelse af lægemiddelrelaterede problemer gennem Apotekets Ældre Service. Søndergaard B. et al. *Pharmakon* 2001.
- 23 Barat I: Lægemidler og 75-årige. ph.d-afhandling. Århus Universitet, 2002.
- 24 Barat I, Andreasen F, Damsgaard EM: The consumption of drugs by 75-year-old individuals living in their homes. *Eur. J. Clin Pharmacol.* 2000;56:501-9.
- 25 (Rosholm JU, Bjerrum L, Hallas J, Worm J, Gram LF. *Dan Med Bull.* 1998;45:210-13.
- 26 Larsen MD, Nielsen LP, Jeffery L, Stæhr ME: Medicineringsfejl ved indlæggelse på sygehus. *Ugeskr. læger* 2006;168:2887-90.
- 27 Medicintilskud og rigtig anvendelse af lægemidler. Betænkning nr. 1444. Indenrigs- og sundhedsministeriets Udvalg om Medicintilskud. Maj 2004.
- 28 Evidensrapport 9: Compliance og konkordans, Tomsen DV, Herborg H. December 2005
- 29 Brug medicinen bedre. Perspektiver i klinisk farmaci. Lægemiddelstyrelsen 2004.
- 30 Murray E, Burns J, See Tai S, Nazareth I: Interactive health communication applications for people with chronic disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2005, Issue 4
- 31 General Household Survey 2001. <http://www.statistics.gov.uk/lib2001/index.html>. (opslag 14.11.2006)
- 32 Supporting people with long term conditions. www.natpact.nhs.uk/cms/328php (opslag 15.12.2006)
- 33 Bottle A, Aylin P, Majeed A: Identifying patients at high risk of emergency hospital admissions: a logistic regression analysis. *J R Soc Med* 2006;99:406-414
- 34 Parker RM, Baker DW, Williams MV, Nurss JR: The test of functional health literacy in adults: a new instrument for measuring patient's literacy skills. *J.Gen. Intern. Med.* 1995;10: 537-41.
- 35 Davis TC, Crouch MA, Long SW et al.: Rapid Assessment of literacy levels of adult primary care patients. *Fa. Med.* 1991;23:433-435

- 36 Health Literacy. Report of the council on scientific affairs. JAMA 1999;281:552-557.
- 37 Sarkar U, Fisher L, Schillinger D: Is Self-Efficacy Associated With Diabetes self-management across race/ethnicity and Health Literacy?. Diabetes Care vol. 29, 4, 2006.
- 38 Petersen L, Jeppesen P, Thorup A, Abel MB, Øhlenschläger J, Christensen TØ, Krarup G, Jørgensen P, Nordentoft Ml: A randomised multicentre trial of integrated versus standard treatment for patients with a first episode of psychotic illness, BMJ 2005; 331;602- 609.
- 39 Meillier L et al, Pædagogisk udfordring i kontakten med udsatte patienter. Internt arbejdsrapport, personlig meddelelse.
- 40 Meilliers L. I gang igen efter blodprop i hjertet – et socialt differentieret tilbud til hjertepatienter på Århus Amtssygehus. Projektbeskrivelse. Århus Amt, 2002).
- 41 Vibe-Petersen J: Type 2 diabetes hos etniske minoriteter. Behandlerbladet november 2004 (udgiver Diabetesforeningen)
- 42 <http://www.natpact.nhs.uk/uploads/Castlefields%20Report.doc>, (opslag 15.11.2006)
- 43 www.hm-treasury.gov.uk/performance/Health.cfm. (Opslag 14.11.2006)
- 44 Béland F, Bergmann H, Lebel P, Clarfield AM, Tousignant P, Contandriopoulos A-P, Dallaire L: A system of integrated care for older persons with disabilities in Canada: Results from a randomized controlled trial. J Gerontology 2006;61:367-373.
- 45 Vinge S et al, Hjemmesygeplejen i Danmark. DSI, 2006).
- 46 Rasmussen JN, Abildstrom SZ, Gadsboll N, Buch P, Friberg J, Rasmussen S, Kober L, Stender S, Madsen M, Torp-Pedersen C.: Long-term compliance with beta-blockers, angiotensin-converting enzyme inhibitors, and statins after acute myocardial infarction. Eur Heart J. 2006;27(10):1153-8.

10 Bilagsfortegnelse

Bilag 1: Patientstyret antikoagulationsbehandling. AK-Centret, Skejby Sygehus

Klinisk Vejledning

1. Vejledning

Peroral antikoagulationsbehandling (AK-behandling) iværksættes ved tilstande – akut eller forebyggende – med øget risiko for blodproppdannelse.

Behandlingen foregår med lægemidler, som er potentielt farlige, idet der er en snæver margin imellem den ønskede antitrombotiske effekt og blødningsrisikoen.

Patienter i længerevarende/livslang antikoagulationsbehandling er fx:

- patienter med implanteret mekanisk hjerteklap
- patienter med hjerterytmeforstyrrelse
- patienter med forstyrrelser (medfødte/erhvervede) i blodets evne til at koagulere

En god og sikker AK-behandling forudsætter en omhyggelig behandlingskontrol. Denne behandlingskontrol foregår oftest hos egen læge eller på hospitalet.

Århus Universitetshospital, Skejby iværksatte i 1994-95 en afprøvning af

konceptet: Selvstyret AK-behandling. Et koncept hvor patienten selv – efter oplæring – varetager kontrollen af sin AK-behandling i samarbejde med AK-Centret, Århus Universitetshospital, Skejby.

Hvem egner sig til selvstyret antikoagulationsbehandling?

Patienter i længerevarende/livslang AK-behandling med Marevan/Marcoumar.

Der kræves ikke specielle forkundskaber. Den vigtigste indgangsvinkel til selvstyret AK-behandling er patientens interesse. Er interessen til stede, kan langt hovedparten af patienterne også erhverve den nødvendige indsigt, der kræves. Børn kan sammen med deres forældre også oplæres i selvstyret AK-behandling.

Hvad er fordelene ved selvstyret AK-behandling?

Efter oplæring slipper patienten for blodprøvekontroller hos egen læge eller på hospitalet.

- Patienten undgår at skulle tage fri fra arbejde og tilbringe for megen tid i venteværelser.
- Patienten bliver næsten uafhængig af læge/laboratorium til at ordinere medicin.
- Patienten opnår en mere sikker behandling pga. tættere kontrol af blodets koagulation.

- Medicinjustering kan foretages efter patientens øjeblikkelig behov.

Hvad kræves af patienten i selvstyret AK-behandling?

Det sværeste ved selvstyret AK-behandling er at bevare den selvdisciplin, der er nødvendig for at udføre blodprøveanalyse regelmæssigt og sørge for indberetning til AK-Centret.

Hvordan foregår oplæringen?

2. Oplæring i selvstyret AK-behandling

Oplæringsforløbet strækker sig over 27 uger, hvor patienten først lærer at analysere egne blodprøver. Dernæst overdrages ansvaret for medicinjustering gradvist til patienten.

	Start	Efter 3 uger		Efter 27 uger og fremefter
Kontakt til AK-centret:	Samtale i AK-centret	Follow up- samtale i AKcentret og derefter kontakt efter behov		Eksamen
Blodprøver				
INR kontrol hos læge/lab.	Ugentligt i 3 uger	Hver 3. uge i 12 uger og derefter hver 4. uge i 12 uger		Kontrol ophører
INR hjemme:	Dagligt i 3 uger	Ugentligt		Ugentligt
Medicin-dosering				
AK-centret:	Centret doserer medicin i de første 3 uger	Samarbejde om dosis i 12 uger	Centret følger op på dosering i 12 uger	Centret følger op på data
Patienten:	Indlæring af måleteknik og obs. af ydre påvirkning på INR	Dosering i samarbejde m/AK-centret	Doserer selv medicin	Doserer selv og indsender hver 3. måned data

Når oplæringen er gennemført tilfredsstillende, kommer patienten til "eksamen", hvor alle nødvendige kundskaber gennemgås. Vi udsteder et bevis som en dokumentation for, at vi finder patienten egnet til nu selv at styre sin AK-behandling.

Hvordan udføres blodprøveanalyser?

Vi gennemgår brugsanvisningen til apparatet og viser, hvordan det klargøres. Patienten lærer at tage blodprøve fra en fingerspids, hvordan man bruger teststrimlerne, og hvordan man bestemmer INR på analyseapparatet. Patienten øver sig nogle gange hos os og får herefter udstyret med hjem, hvor patienten så skal måle INR og notere resultatet i AK-skemaet.

Hvordan kontrolleres apparatets pålidelighed?

Apparatet kontrolleres inden ibrugtagning og derefter minimum 1 gang årligt.

Hvad kræver det af patienten?

Patienten skal følge et oplæringsprogram.

Patienten skal selv tage blodprøver efter et fastlagt skema.

Patienten skal tage sin medicin regelmæssigt.

Patienten skal føre journal over sine blodprøver og over, hvor meget medicin patienten har taget.

Patienten skal sende kopi af sin journal

til AK-Centret.

Patienten må ikke eksperimentere med sin behandling, men spørge, hvis der er tvivl.

Patienten skal betjene apparatet efter foreskrifterne.

Patienten skal sende sit apparat til kontrol hos AK-Centret.

Patienten skal være interesseret i selv at varetage kontrol og behandling.

Er patienten interesseret?

Har patienten, efter at have vægtet fordele og ulemper, fortsat mod på selv at kontrollere sin AK-behandling, skal den læge/hospitalsambulatorie eller afdeling, der varetager patientens AK-behandling henvise patienten til AK-Centret.

I henvisningen bedes oplyst:

1. Patientens navn, cpr., adresse og evt. telefonnummer
2. Årsag til AK-behandlingen
3. Starttidspunkt for AK-behandling samt påtænkt varighed af AK-behandlingen
4. Evt. anden sygdom
5. Evt. aktuel anden medicin

Henvisningen bedes endvidere underskrevet af en læge.

Når AK-Centret har modtaget henvisningen, vil patienten efterfølgende blive indkaldt til samtale om bl.a. oplæringsprogram og konsekvenser.

Hvad koster det?

Udgiften til anskaffelse af apparat, oplæring og efterfølgende kontrol m.v. anses administrativt som en behandling i hospitalsregi, hvorfor region betaler. Patienten selv må påregne en beskedent årlig udgift til bl.a. forsendelse.

Reglerne omkring frit valg af hospital er gældende.

Hvordan kommer man i kontakt med AK-Centret?

AK-Centret

Århus Universitetshospital, Skejby

8200 Århus N

Telefon: 89 49 54 55

Fax : 89 49 60 19

E-mail : mmi@sks.aaa.dk

Publiceret: 11. april 2005

Seneste redaktionelle revidering: 4. januar 2007