

# Patientrettet forebyggelse

Et overblik over modeller og effekter af indsatser til patienter med KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom i sygehusregi

Laura Emdal Navne · Sidsel Vinge · Mille Kjærgaard Thorsen



NOTAT / PROJEKT 3634 · JUNI 2012

Dansk Sundhedsinstitut  
Dampfærgevej 27-29  
Postboks 2595  
2100 København Ø  
Tlf. +45 35 29 84 00  
Fax +45 35 29 84 99  
[www.dsi.dk](http://www.dsi.dk) · [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)



**DSI**  
Dansk Sundhedsinstitut

The logo consists of a blue curved line above the letters 'DSI' in a bold, blue, sans-serif font. Below the logo, the full name 'Dansk Sundhedsinstitut' is written in a smaller, blue, sans-serif font.

Kronisk sygdom udgør 77 % af sygdomsbyrden i Europa og er skyld i 63 % af alle dødsfald i verden. Ved den europæiske konference om Patient Empowerment i København, april 2012 udtalte sundhedsforsker, Angela Coulter:

*”Den kronisk syge har gennemsnitligt brug for to timers pleje og behandling fra en sundhedsprofessionel om året. Den kronisk syge plejer og behandler gennemsnitligt sig selv 8.758 timer om året. Det skulle være grund nok til at tænke patienter som medproducenter af pleje og behandling.”*

Patient empowerment er blot én af vor tids sundhedspolitiske svar på den verdensomspændende kronikerudfordring. Spørgsmålet er, hvordan vi måler og afgør effekterne af patient empowerment og alle de andre koncepter og modeller for patientrettet forebyggelse til kronisk syge?

Dette notat forsøger at skabe oversigt over, hvad der til dags dato findes af modeller og dokumenterede effekter inden for patientrettet forebyggelse til patienter med kronisk hjertesygdom, KOL og diabetes type 2 - i sygehusregi i Danmark.

Det er et sted at begynde, men også en påmindelse om at vi skal vide endnu mere.

NOTAT / PROJEKT 3634

ISBN 978-87-7488-725-6 (elektronisk version)

Kontaktperson: Laura Emdal Navne, [len@dsi.dk](mailto:len@dsi.dk)

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse.

Skrifter, der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation, bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut · Dampfærgevej 27-29 · Postboks 2595 · 2100 København Ø

Tlf. +45 35 29 84 00 · Fax +45 35 29 84 99 · [www.dsi.dk](http://www.dsi.dk) · [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)

## Indhold

1. Indledning .....	5
2. Hvad er patientrettet forebyggelse?.....	5
2.1. Afgræsning: Patientrettet forebyggelse er sammensat af to paradigmer .....	5
2.2. Metode: hvilken viden bygger oversigten på? .....	7
2.3. Rehabilitering er ét værktøj i patientrettet forebyggelse .....	7
2.4. Patientuddannelse er et andet værktøj i patientrettet forebyggelse.....	8
2.5. Oversættelse af internationale effekter til en dansk kontekst.....	9
2.6. Læsevejledning .....	10
DEL I: Sygdomsspecifik gennemgang af modeller og effekter af patientrettet forebyggelse.....	11
Modeller for patientrettet forebyggelse på sygehuse: Forskelle og ligheder .....	11
3. Modeller for patientrettet forebyggelse til Hjertepatienter.....	13
3.1. Effekt af hjerterehabilitering på sygehus .....	13
3.2. Ekspertanbefalinger til standardisering af hjerterehabilitering: Faseopdelt, tværfagligt og tværsektorielt.....	14
3.3. Danske modeller for hjerterehabilitering .....	16
3.4. Internationale anbefalinger: Fokus på effekten af fysisk aktivitet .....	18
3.5. Opsamling på hjerterehabilitering .....	18
4. Modeller for patientrettet forebyggelse til KOL-patienter.....	18
4.1. (Internationale) Effekter af KOL-rehabilitering på sygehus: .....	19
4.2. Ekspertanbefalinger til standardisering af KOL-rehabilitering.....	19
4.3. Danske modeller for KOL-rehabilitering på sygehuse .....	22
4.4. Danske modeller for udgående patientrettet forebyggelse: Telemedicinske løsninger (2011-2012).....	24
4.5. Opsamling på KOL-rehabilitering .....	25
5. Modeller for patientrettet forebyggelse til diabetes type 2 patienter .....	27
5.1. Effekter af patientrettet forebyggelse på sygehuse til diabetes type 2 .....	27
5.2. Danske modeller for patientrettet forebyggelse af diabetes type 2.....	28
5.3. Effekter af sundhedspædagogiske indsatser på diabetesområdet .....	32
5.4. Effekter af andre sundhedspædagogiske indsatser .....	33
5.5. Internationale effekter: "Look AHEAD" (2003-2007) .....	35
5.6. Opsamling på patientrettede forebyggelsestilbud til type 2-diabetes patienter .....	36
6. Effekter af patientuddannelse i Danmark .....	36
6.1. Begrænset effekt af patientuddannelse i Danmark .....	37
DEL II: Udfordringer for patientrettet forebyggelse - på tværs af sygdomme .....	38
7. Patientrettet forebyggelse, hvad skal der til? .....	38
7.1. Patient empowerment - nationale og internationale perspektiver .....	38
7.2. Patientrettet forebyggelse på tværs af sektorgrænserne .....	40
7.3. Disciplinering af dokumentation og spørgsmålet om evidens.....	44
7.4. Hvordan når de patientrettede forebyggelsestilbud bredere ud?.....	48

7.5. Multisygdom .....	49
7.6. Epitalet - patienten som direktør for fremtidens sundhedsvæsen .....	50
<b>8. Sammenfatning og diskussion .....</b>	<b>51</b>
<b>9. anbefalinger .....</b>	<b>53</b>
<b>Bilag .....</b>	<b>56</b>
Bilag 1: Kontaktede nøglepersoner og eksperter .....	56
Bilag 2: Oversigt over evidens af hjerterehabilitering fra litteraturen .....	57
<b>Litteraturliste .....</b>	<b>58</b>

## 1. Indledning

Sundhedslovens § 119, stk. 3 slår fast, at regioner og kommuner skal dele ansvaret for de patientrettede forebyggelsesindsatser (1). Regionerne varetager den patientrettede forebyggelse i sygehusvæsenet og i praksissektoren (2).

Region Sjælland står overfor prioriteringer og planlægning af den fremtidige patientrettede forebyggelsesindsats på de store kronikerområder i sygehusregi.

Dette notat tilbyder en oversigt over udvalgte metoder og modeller, evalueringer og effekter indenfor patientrettet forebyggelse til patienter med hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes i sygehusregi i Danmark.

Notatets vigtigste budskab er, at alle fremtidige beslutninger vedrørende patientrettet forebyggelse bør træffes med åbne øjne overfor de mange forskellige betydninger og ikke mindst holdninger, som politikere, klinikere og forskere tillægger dette felt: patientrettet forebyggelse. Det skyldes ikke mindst, at feltet patientrettet forebyggelse er svært at definere, svært at afgrænse og svært at måle på. Det ligger derfor ikke lige for at pege på "best practice" eller evidens på dette område.

Det ændrer ikke ved, at der skal træffes sundhedspolitiske beslutninger og foretages prioriteringer, og det skal ske på baggrund af den tilgængelige viden og dokumentation. Det håber dette notat at bidrage til.

## 2. Hvad er patientrettet forebyggelse?

Ifølge Sundhedsstyrelsen er målet med patientrettet forebyggelse at "Hindre, at sygdom udvikler sig yderligere, at begrænse og/eller udskyde eventuelle komplikationer samt at hjælpe den syge borger med at opnå størst mulig sygdomsmestring og livskvalitet" (3).

Bag ved dette mål ligger en (forebyggelses) forandringsteori om, at vejen til målet går gennem viden, kompetencer og færdigheder udi egenomsorg (2). Det handler med andre ord også om, at nogle af forudsætningerne for at undgå sygdomsforværring ligger i patientens egen adfærd, og at der skal *forandringer* i patientadfærd til for at nå målet med forebyggelsen. Antagelsen bag er, at måden, mennesker lever deres liv - det de spiser, drikker, ryger, bevæger sig osv. - spiller ind i forhold til, om patienterne og de sundhedsprofessionelle kan nå i mål med patientrettet forebyggelse.

På et helt overordnet niveau er målet med den patientrettede forebyggelse desuden at mindske kronikernes træk på sundhedsydelser fx gennem færre indlæggelser.

Sundhedsvæsenet er i dag leverandør af værktøjer og metoder til at hjælpe nogle af disse forandringer på vej. De konkrete værktøjer er rehabilitering og patientuddannelse samt farmakologisk behandling (2,3).

### 2.1. Afgræsning: Patientrettet forebyggelse er sammensat af to paradigmer

For at gøre det klart for læseren, hvordan dette notat har selekteret i den enorme mængde af eksisterende viden om initiativer inden for patientrettet forebyggelse i sygehusregi, trækkes her en

linje mellem de to paradigmer, som notatet antager, at den patientrettede forebyggelse rettet mod kronisk syge er sammensat af:

- 1) **Et medicinsk paradigme.** Herunder finder vi alle de elementer af forebyggelsesindsatser, som handler om at optimere og regulere den medicinske og kirurgiske behandling hos patienter med kronisk sygdom. Det drejer sig om indsatser, der er relativt velbeskrevne og vel-dokumenterede på højt evidensniveau, dvs. i randomiserede, kontrollerede kliniske studier. Her finder vi en stor mængde national og international evidens for, hvad der virker og ikke virker af kirurgiske indgreb, diagnostisk kontrol, farmakologisk behandling til og regulering af patienter med kroniske sygdomme som fx KOL, type 2-diabetes og hjertekarsygdom.
- 2) **Et patientadfærdsparadigme (rehabiliteringsparadigme).** Herunder finder vi alle de indsatser, der er rettet mod at støtte mennesker, der skal leve resten af deres liv med en sygdom, i at leve det liv så godt som muligt. Derfor rummer patientadfærdsparadigmet indsatser, der primært er rettet mod forandring af patientadfærd, dvs. måden mennesker med kronisk sygdom lever deres liv, måden de tackler deres sygdom, spiser, bevæger sig, ryger, drikker mv.  
Her finder vi relativt lidt national evidens for, hvad der virker og ikke virker mht. forbedret livskvalitet og helbred.

De to paradigmer har et fælles mål: Nemlig at hjælpe den syge borger med at opnå en så normaliseret tilstand og tilværelse som muligt trods sygdommen, hvad enten det er ved hjælp af medicinsk regulering og kontrol eller ved hjælp af støtte til omlægninger af livsstil, rygeophør eller mere motion.

Sundhedsstyrelsens introduktion af forløbsprogrammer til kronikere ser ud til at have bragt klinikerne og politikernes forståelser af, hvad den patientrettede forebyggelsesindsats omfatter af tiltag, lidt nærmere hinandens.

Det fremgik bl.a. af de kontakter, DSI tog til diverse klinikere på de danske sygehuse i forbindelse med tilblivelsen af notatet. Mange læger og sygeplejersker associerede patientrettet forebyggelse direkte med de aktiviteter, deres afdelinger tilbyder patienter, som ligger inden for de nu velbeskrevne forløbsprogrammer.

Dvs. diverse tilbud om støtte til egenomsorg i form af patientuddannelse, tilbud om fysisk træning, rygestop, kostvejledning og eventuelt psykosocial støtte (4-7). Nærværende notat fokuserer på patientadfærdsparadigmet og kommer kun perifert ind på det medicinske paradigme. Det betyder også, at notatet primært kigger på de forebyggelsesindsatser og -aktiviteter, der falder ind under patientadfærdsparadigmet, herunder bl.a. patientuddannelse - specifikt rettet mod de tre kronikergrupper hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes.

Den litteratur og forskning, der dokumenterer effekter inden for det "medicinske (eller kirurgiske) behandlings paradigme", skaber dette notat ikke oversigt over. Den medicinske behandling er kun overfladisk berørt i dette notat, idet den ofte udgør ét blandt flere grundelementer i et rehabiliteringsprogram.

Den viden, der findes om effekterne af den medicinske og kirurgiske behandling af kronikere, er både velbeskrevet og veldokumenteret og ligger i klinikernes (og Sundhedsstyrelsens) hænder at prioritere og selektere.

Når det er sagt, er der selvfølgelig områder af den medicinske behandling af fx KOL, hvor dokumentationen for effekt af den medicinske behandling heller ikke er stor og tilstrækkelig (8)(9)<sup>1</sup>.

Den sundhedsvidenskabelige tradition for at opstille randomiserede og kontrollerede studier af kliniske forsøg sikrer en kontinuerlig revision af, om den farmakologiske behandling på de tre kronikerområder, som vi berører her, er på rette spor.

Det ser anderledes ud for de indsatser for patientrettet forebyggelse, der falder ind under det, vi her kalder *patientadfærdsparadigmet*.

## 2.2. Metode: hvilken viden bygger oversigten på?

I notatet belyses et udvalg af dokumentation for effekter og erfaringer inden for igangværende patientrettede forebyggelsesaktiviteter på de danske sygehuse inden for de tre kronikerområder: hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes.

Notatets oversigt er baseret på interviews med og kontakt til eksperter samt en litteraturgennemgang af nyere viden på området. Forskningslitteraturen er overvejende fremkommet via eksperternes henvisninger.

Notatet har derudover hentet de centrale publikationer frem, som de primære artikler refererer til. Heriblandt de største og nyeste Cochrane Center metaanalyser om rehabilitering inden for de tre kroniske sygdomsområder.

Sundhedsstyrelsens MTV-rapporter fra 2009, 2006 og 2003 har dannet grundlag for videre afsøgning af central forskningslitteratur og nyeste rapporter på området.

Der vil helt givet være viden om modeller og effekter, notatet ikke har med.

I bilag 1 findes en oversigt over de eksperter og nøglepersoner, som er blevet kontaktet i forbindelse med tilblivelsen af dette notat.

## 2.3. Rehabilitering er ét værktøj i patientrettet forebyggelse

Som sagt udgør rehabilitering ét værktøj i den patientrettede forebyggelse.

*Rehabilitering* handler i sin kerne om, at en (stor) gruppe af mennesker har en sygdom, vi ikke kan kurere eller behandle væk. Der er tale om mennesker, der skal leve med en sygdom og dens symptomer og konsekvenser resten af deres liv.

Sundhedsvæsenet har traditionelt behandlet mennesker for akut sygdom og med behov for behandling med henblik på at blive raske. I dag ser sundhedsvæsenet det også som sin opgave at sluse de

---

<sup>1</sup> I tråd hermed skriver også Jørgen Vestbo, ekspert i medicinsk behandling af KOL, i en helt ny bog om KOL, at på trods af de sidste 10 års hurtigt voksende mængde af forskning i medicinsk behandling af KOL er den medicinske behandling, vi tilbyder KOL-patienter, i dag fortsat adapteret direkte fra behandling af patienter med astma (9).

mennesker, som ikke kan behandles kurativt, gradvist tilbage til deres hverdag, familieliv og ikke mindst arbejdsliv - det er den proces, vi i dag kalder rehabilitering (10).

Det handler om at hjælpe folk tilbage til et selvstændigt og godt liv trods sygdom.

Rehabilitering handler med andre ord om menneskers *hverdagsliv*. Sundhedspersoner sender noget faglig viden og nogle fagligt funderede teknikker ind i et menneskes hverdag i håb om at normalisere den syges hverdag så vidt muligt.

Ind i mellem bliver der sat lighedstegn mellem patientrettet forebyggelse til kronisk syge og rehabilitering (11). Men den seneste definition af rehabilitering fra Rehabiliteringsforum Danmark understreger, at rehabilitering *ikke retter sig imod borgerens sygdom*, men på de "afledte konsekvenser som sygdom, helbreds vanskeligheder og sociale omstændigheder har for den enkelte borgers funktionsevne" (12).

Den opmærksomme læser vil opdage, at det ikke giver mening for indsatser, der foregår i sygehusregi, at skelne så skarpt imellem rehabilitering af de afledte effekter af sygdommen på den ene side og den medicinske behandling af sygdommen på den anden side. Rigtig mange sygehusbaserede og sygdomsspecifikke rehabiliteringstilbud til kronikere indeholder helt obligatorisk den medicinske behandling som et af grundelementerne.

Inden for både national og international forskning i type 2-diabetes, KOL- og hjerterehabilitering refererer begrebet "rehabilitering" til koordinerede interventioner rettet mod at optimere en patients *fysiske, psykologiske og sociale funktion samt stabilisere, forsinke eller (om muligt) bremse udviklingen af sygdomsrelaterede processer og derved reducere sygelighed og dødelighed* (13).

I dette notat betragtes rehabilitering som ét ud af flere værktøjer, som sundhedsvæsenet sætter ind med i forsøg på at ændre patienters adfærd i retning af de velkendte KRAM-faktorer i håb om, at det vil lykkes og føre til bedre sundhed i befolkningen og dermed færre udgifter i sundhedsvæsenet.

#### **2.4. Patientuddannelse er et andet værktøj i patientrettet forebyggelse**

Patientuddannelse udgør et andet værktøj til at nå målet med den patientrettede forebyggelse, at undgå at allerede opstået sygdom forværres, eller yderligere komplikationer opstår. Patientuddannelse handler om, at mennesker skal lære at tilegne sig sundhedskompetencer med det mål at mestre deres sygdom bedre (14).

Med andre ord er patientuddannelse også baseret på en forandringsteori om, at viden fører til ændret adfærd. I 2006 definerede Sundhedsstyrelsen patientuddannelse sådan her:

"Undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom. Struktureret undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og evt. pårørende. Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generelt rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse indgår i den patientrettede forebyggelse" (15).

Sundhedsstyrelsens MTV fra 2009 sonderer desuden mellem den sygdomsspecifikke patientuddannelse og generel patientuddannelse (14).

**Sygdomsspecifik patientuddannelse** henvender sig til mennesker med en specifik diagnose som fx hjertesygdom, diabetes eller KOL. Ind til strukturreformen var disse patientuddannelser primært



organiseret på hospitaler. **Indholdet** i uddannelserne er overvejende farmakocentrisk, og målet er bedre compliance.

**Generel patientuddannelse** henvender sig til personer på tværs af diagnoser og har hovedvægt på psykosociale temaer i undervisningen. **Indholdet** i undervisningen er temaer som: styrkelse af patientens evne til problemløsning, selvtillid, tro på egne ressourcer og kompetencer som middel til bedre trivsel og øget sundhed.

Patientuddannelse i dag kombinerer i højere og højere grad elementer fra både de specifikke og generelle patientuddannelser. Ofte indgår patientuddannelse som et element i en større rehabiliteringsindsats. Det gælder også for de fleste af de rehabiliteringsprogrammer og modeller i sygehusregi, der gennemgås i dette notat.

## 2.5. Oversættelse af internationale effekter til en dansk kontekst

Langt de fleste videnskabelige publikationer om KOL-rehabilitering, om hjerterehabilitering eller diabetesskole indledes med ordene: "Vi ved, der er masser af evidens for, at KOL-rehabilitering virker ...". Alligevel konkluderer de fleste forsøg på at dokumentere effekt af rehabiliteringsindsatser i en dansk klinisk kontekst, at de ikke kan vise den store, langsigtede effekt.

Der er meget, der tyder på, at det er umuligt at oversætte en-til-en fra internationale studier, når det handler om patientadfærdsrettede interventioner eller rejsende forebyggelsesteknologier (16) i modsætning til farmakologisk behandling.

Når et rehabiliteringsprogram eller et patientuddannelseskoncept rejser til Danmark fra et andet land, er det også en kulturel rejse. Lidt karikeret sagt er det ind i et demokratisk velfærdssamfund, hvor gratis sundhedsydelser er en ret, det frie valg er en ret, retten til at bestemme, hvordan man vil leve sit liv uden indblanding fra staten, er individets ret og valg. Dertil kommer, at den rejsende forebyggelsesteknologi vil blive mødt af en relativt liberal lovgivning med tradition (indtil for nylig) for fx liberale ryge-, alkohol- og kostpolitikker.

Langt de fleste undersøgelser af effekter af fx gruppebaseret patientuddannelse er udført i vestlige lande, især i USA og England (14). Når Danmark forsøger at sammenligne sig med disse, skal det være med blik for, at organiseringen af sundhedssystemerne er forskellige og svært sammenlignelige. Det betyder også, at resultaterne ikke kan overføres direkte til danske forhold. Forhold som organisering af teknologi og ønskede målgrupper kan fx også variere landene imellem (14). Effektmål som øget self-efficacy og empowerment er også svært oversættelige fra én kulturel kontekst til en anden. Forståelsen af, hvad der ligger i disse parametre, kan være og er ofte meget heterogen.

Så er det alt andet lige nemmere at sammenligne dødelighed og overlevelse i forbindelse med sygdom, end det er at sammenligne effektmål for rehabilitering på tværs af nationaliteter (17).

Dette notat har fokus på erfaringer og viden fremkommet i en dansk kontekst. En stor del af den danske litteratur om patientrettet forebyggelse henviser til internationalt dokumenterede effekter. Notatet forholder sig overordnet til disse centrale internationale studier, men derudover er der ikke foretaget søgninger i den internationale litteratur på området netop af hensyn til nævnte oversættelsesproblematik.

## 2.6. Læsevejledning

Notatet lægger et dobbelt grid ud over det indsamlede materiale om patientrettede forebyggelsesindsatser til kroniske syge i sygehusregi.

Første del er en sygdomsrelateret gennemgang af og oversigt over modeller for patientrettet forebyggelse til henholdsvis hjertepatienter, KOL-patienter og diabetes type-2 patienter.

Alle sygdomsspecifikke afsnit følger en ensartet struktur med fokus på 1) effekter, ekspert anbefalinger, udvalgte danske modeller og hvis relevant nogle internationale effekter og erfaringer. Afsnit 3 beskriver rehabiliteringsindsatser til hjertepatienter, mens afsnit 4 beskriver rehabiliteringsindsatser til KOL-patienter. Afsnit 5 om diabetes type-2 adskiller sig lidt i og med, at patientrettede forebyggelsestilbud til diabetespatienter ikke omtales som rehabilitering, men snarere som diabetesskoler. Derfor er der en hovedvægt på undervisningselementer og sundhedspædagogiske metoder i dette afsnit. Som afslutning på del 1 gør afsnit 6 rede for de undersøgte specifikke effekter af patientuddannelse, som de fremgår af en MTV fra Sundhedsstyrelsen i 2009.

Anden del af notatet optegner nogle af de mere overordnede udfordringer og potentialer på tværs af de tre sygdomskategorier inden for patientrettet forebyggelse i Danmark i dag. Her kommer notatet med nogle påmindelser, der går på tværs af litteraturen, aktuelle faglige og politiske debatter samt eksperterfaringer, for at minde om hvad det er vigtigt at medtænke i tilrettelæggelsen af den bedst mulige patientrettede forebyggelsesindsats.

Specifikt adresserer anden del udfordringer og potentialer med fokus på patient empowerment i afsnit 7.1, indsatser for patientrettet forebyggelse *på tværs af sektorgrænser* i afsnit 7.2 og behov og muligheder for at dokumentere, hvad der virker inden for patientrettet forebyggelse i afsnit 7.3. I afsnit 7.4 adresseres udfordringer relateret til rekruttering og fastholdelse af patienter til patientrettede forebyggelsestilbud, mens afsnit 7.5 gør opmærksom på udfordringer forbundet med multisygdomme hos kronikere. I afsnit 7.6 perspektiveres kort til et aktuelt meget omdiskuteret fremtidsscenario: Epitalet, en telemedicinsk platform, der giver patienten hovedansvaret for sit eget behandlingsforløb.

Notatet afsluttes med en sammenfatning og diskussion på tværs af del 1 og 2 samt med en række anbefalinger, der er DSIs vurdering af vigtige indsatsområder på baggrund af den viden, der er fremkommet i dette oversigtsnotat.

## **DEL I: Sygdomsspecifik gennemgang af modeller og effekter af patientrettet forebyggelse**

Del 1 rummer en sygdomsrelateret gennemgang af og oversigt over modeller for patientrettet forebyggelse til henholdsvis hjertepatienter, KOL-patienter og diabetes type-2 patienter. Del 1 omfatter en oversigt over effekter af rehabiliteringsindsatser og patientuddannelsesinitiativ, som anses som to værktøjer i den patientrettede forebyggelsesindsats. Først gennemgås danske modeller og effekter af rehabiliteringsindsatser på de tre sygdomsområder en for en. For hver sygdomskategori gøres rede for de kendte effekter, ekspert anbefalinger, udvalgte danske modeller samt enkelte internationale effekter og erfaringer. Som afslutning på del 1 kommer et kort afsnit om, hvad vi ved om effekterne af patientuddannelse specifikt.

### **Modeller for patientrettet forebyggelse på sygehuse: Forskelle og ligheder**

Indledningsvist ser notatet på tværs af de mange forskellige sygehusaktiviteter og modeller, som er udvalgt på baggrund af den eksisterende litteratur og henvisning fra eksperter inden for patientrettet forebyggelse. Formålet er at identificere nogle helt grundlæggende forskelle og ligheder.

De eksisterende modeller for henholdsvis hjerterehabilitering, KOL-rehabilitering og diabeteskole i sygehusregi indeholder stort set alle sammen nogle grundelementer, som er rettet mod

- 1) at få patienterne til at ændre adfærd mht. kost- og alkoholvaner
- 2) at få patienterne til at begynde at motionere
- 3) at få patienterne til at holde op med at ryge
- 4) patientuddannelse/skole/undervisning, som er bindeledet, der skal få patienterne til at lykkes med 1, 2 og 3.

Patientuddannelse er tænkt som en metode til at lære patienter at leve med sygdommen og til at give patienterne redskaber til selv at tage imod indholdet i de andre delelementer i en samlet rehabiliteringsindsats. De delelementer handler ofte om at forandre adfærd eller livsstil.

For flertallet af de mange forskellige modeller, der findes for hjerterehabilitering, KOL-rehabilitering og diabeteskole, ser grundelementerne sådan ud:

- Medicinsk/farmakologisk behandling<sup>2</sup>
- Patientuddannelse (undervisning i sundhedsfremmende adfærd)
- Kostvejledning/alkoholvejledning
- Motionsvejledning/fysisk træning
- Rygeafvænning/rygestop
- Psykosocial støtte.

De danske erfaringer med rehabiliteringsindsatser til kronisk syge i sygehusregi viser, at der kan være forskel på, hvilke grundelementer man lægger mest vægt på til den specifikke diagnose, men også lokale forskelle på afdelings- eller sygehusniveau.

---

<sup>2</sup> Den medicinske behandling er beskrevet i dette notat i det omfang, den bliver beskrevet i studier om rehabiliteringsindsatser. Der er ikke søgt særskilt på indsatser, der fx kun adresserer den medicinske behandling.

Variationerne kan ifølge litteraturen hænge sammen med, at der fx er mere tungtvejende dokumentation for effekten af *fysisk aktivitet* for hjertepatienter sammenlignet med for effekten af psykosocial støtte til samme gruppe (18-21) (skyldes evt. også at forskningsinteressen har været mindre). Studier har ligeledes vist, at tilbud til diabetespatienter i sygehusregi har en tendens til at nedprioritere rygestopelementet, muligvis fordi motion og kostvejledning står øverst på listen over de ønskede livsstilsomlægninger, der kan gøre livet med diabetes lidt nemmere (22).

Der, hvor modellerne ser ud til at variere, er typisk med hensyn til:

- Målgruppen (diagnose, sværhedsgrad, alder mv.)
- Organisering
  - Tid (varighed og opfølgning eller ej)
  - Bemanning (personalegrupper)
  - Hvilket regi/sektorer tilbydes indsatsen i.

Bag ved de mange patientrettede forebyggelsesaktiviteter, som danske sygehusafdelinger i dag tilbyder til diagnosespecifikke målgrupper, ligger et mere eller mindre velbeskrevet program eller en model, som muligvis også har været afprøvet i andre danske eller internationale kliniske kontekster.

Nogle aktiviteter har ikke adapteret et *helt* program en-til-en, men har snarere hentet inspiration og delelementer fra eksisterende modeller eller programmer. Det fremgår desværre langt fra altid tydeligt af de beskrevne modeller, hvorvidt de har kopieret modeller en-til-en, hvorfor det kan være svært at gennemskue, om forsøg med at implementere en model fra én sammenhæng over i en anden er lykkedes og hvorfor/hvorfor ikke.

I de følgende tre kapitler gengiver notatet udvalgte modeller, som er karakteriseret ved at være:

- **Grundlæggende eller generiske** i den forstand, at førende eksperter og forskere inden for området for nylig har udgivet publikationer, hvori de giver deres bud på en "opskrift" på en generisk model typisk med det formål at advokere for en mere ensartet tilgang til rehabiliteringsindsatsen på deres specifikke kronikerområde.
- **Illustrative** på en eller anden måde. Det kan være, fordi de udgør et eksempel på en *lokalt afprøvet* model på et specifikt sygehus, som har dokumenteret sine effekter eller manglen på samme kontinuerligt over en årrække og derfor kan vise både de kort- og langsigtede effekter af indsatsen.
- **Udbredte (dominerende)**. Det kan være en veldokumenteret og velafprøvet model, som er taget i anvendelse på mange danske sygehuse i dag, eller det kan være en relativt ny og udokumenteret model, der rummer et læringsperspektiv, hvis udvikling sundhedsvæsenet kan have interesse i at følge med i fremover.
- **Internationale** eksempler på, hvad man har kunnet vise af effekter af rehabiliteringsindsatser i andre europæiske kontekster. Disse skal læses med forsigtighed i lyset af pointerne i afsnit om oversættelsesudfordringen (afsnit 2.5).

I det følgende belyses et udvalg af dokumentation<sup>3</sup> for effekter inden for igangværende patientrettede forebyggelsesaktiviteter på de danske sygehuse inden for de tre kronikerområder: hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes.

### 3. Modeller for patientrettet forebyggelse til Hjerterpatienter

Inden for de sidste 20 år har hjertesygdom udviklet sig fra primært at være en livstruende sygdom til også at være en kronisk sygdom. Det skønnes at ca. 200.000 danskere lever med iskæmisk hjertesygdom. Det koster årligt sundhedsvæsenet ca. 4,6 milliarder kr. til behandling af patienter, som indlægges med hjertekarsygdom. 19 % af alle indlæggelser skyldes hjertekarsygdom.

Siden 2004 har en række publicerede studier om hjerterehabilitering sat fokus på rehabiliteringsindsatsen på hjerteområdet (23)<sup>4</sup>.

#### 3.1. Effekt af hjerterehabilitering på sygehus

I 2011 udkom en oversigt over danske erfaringer og omkostninger med hjerterehabilitering i Danmark (23). Oversigten konkluderer på baggrund af en MTV fra 2006, at der på daværende tidspunkt ikke var *dokumentation* for, at hjerterehabilitering har statistisk signifikant effekt på den totale dødelighed og hjertedødelighed. Den konkluderer videre, at der på daværende tidspunkt *ikke findes evidens* for, at hjerterehabilitering har effekt på andelen af patienter, der (igen?) får blodprop i hjertet eller får foretaget invasive indgreb.

Samtidig kan oversigten konstatere, at landets højeste sundhedsfaglige myndighed, Sundhedsstyrelsen, faktisk i sin vejledning om hjerterehabilitering har vurderet, at hjerterehabilitering forebygger nye sygdomsperioder og medfører en reduktion i kardiovaskulær mortalitet. Samtidig vurderer sundhedsstyrelsens vejledning, at undervisning af hjerterpatienter om deres sygdom og deres egne muligheder for at påvirke sygdomsforløbet medfører signifikant reduktion i total og kardiovaskulær dødelighed. Vejledningen henviser desuden til, at der i internationale undersøgelser er fundet et omkostningseffektivt samlet program for hjerterehabilitering, som reducerer behovet for fremtidige sygdomsbehandlinger (23).

Sundhedsstyrelsens vejledning fra 2004 og MTV-rapporten fra 2006 synes enige om, at sundhedsvæsenet kan forvente økonomiske besparelser ved at implementere hjerterehabilitering. Endelig fremgår det også af MTV-rapporten, at hjerterehabilitering forbedrer patienternes risikofaktorer signifikant i forhold til blodtryk, kolesterolværdier og rygning (24).

Et større hjerterehabiliteringsstudie, det såkaldte "DANREHAB-studie" fra 2000, kan *ikke* dokumentere væsentlig effekt på parametre som dødelighed, blodprop i hjertet og akutte førstegangs genindlæggelser, når de sammenligner sædvanlig efterbehandling på sygehus med hjerterehabilitering. Dog finder studiet en signifikant reduktion på 15 % af det gennemsnitlige antal akutte sengedage (23,25).

---

<sup>3</sup> Der vil helt givet være modeller, vi ikke har med, og muligvis også oversete effektstudier, da dette notat ikke er baseret på en systematisk litteraturgennemgang, men baseret på eksperterens henvisninger til nyeste viden.

<sup>4</sup> Introduktionen af hjerterpakker vil have implikationer for tilrettelæggelse af patientrettet forebyggelse til hjertekarpatienter. Der arbejdes fx aktuelt på at integrere rehabilitering i hjerterpakkerne.

Så vidt de nyeste overordnede perspektiver på dokumenterede effekter og erfaringer med hjerte-rehabilitering i Danmark. (For en samlet oversigt over evidens af hjerterehabilitering, se bilag 3).

I det følgende præsenteres en "generisk" model for, hvad et rehabiliteringsprogram til hjertepatienter bør indeholde ifølge førende eksperter i kardiologi i Danmark.

### 3.2. Ekspertanbefalinger til standardisering af hjerterehabilitering: Faseopdelt, tværfagligt og tværsektorielt

Ifølge ph.d.-studerende Karen Kjær Larsen og ledende overlæge på kardiologisk afdeling, Odense Universitetshospital, Mogens Lytken Larsen, giver en *systematisk, faseopdelt rehabilitering af hjertepatienter efter akut koronart syndrom (AKS)* en væsentlig forbedring af prognose og livskvalitet (21).

Larsen et.al har i 2010 gjort rede for de obligatoriske faser og elementer, der bør indgå i rehabiliteringen, samt for den opgavefordeling imellem sektorerne, som de mener skal til for at opnå de dokumenterede *effekter af hjerterehabilitering af AKS patienter*, som findes i den internationale litteratur (26).

Først og fremmest understreger de, at hjerterehabilitering skal gennemføres i et tværfagligt og tværsektorielt samarbejde.

De henviser til en international konsensus om at inddele hjerterehabilitering i tre faser:

Fase I Primær kontakt Dage	Fase II Tidlig opfølgning Uger til måneder	Fase III Opfølgning og vedligeholdelse Måneder til år
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Akut hjerteafsnit</li> <li>• Invasive hjerte-centre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hjerterehabiliteringsafsnit (læge, sygeplejerske, diætist, fysioterapeut, rygestopinstruktør, psykolog, socialrådgiver)</li> <li>• Kommunale tilbud</li> <li>• Praktiserende læge</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Praktiserende læge</li> <li>• Kommunale tilbud (diætist, fysioterapeut, rygestopinstruktør, socialrådgiver)</li> <li>• Psykolog</li> <li>• Foreninger/klubber</li> </ul>
Sygehus	Sygehus og kommune	Praktiserende læge og kommuner

Kilde: (21)

Derudover mener de, hjerterehabiliteringen bør bestå af følgende fem elementer:

- Patientundervisning
- Psykosocial støtte
- (inkl. screening for angst og depression)
- Fysisk træning
- Støtte til livsstilsændringer
  - Kostomlægning
  - Rygestop
- Medicinsk (efter)behandling (anbefalinger findes i (27)).

Kilde: (21)

Ifølge forfatterne foreligger der god dokumentation for effekten af ét samlet fase II-hjerterehabiliteringsprogram i sygehusregi og for enkeltkomponenterne i fase III.

De kigger på parametrene overlevelse, livskvalitet og medicinsk (dvs. farmakologisk) behandling ud fra den eksisterende litteratur.

**Overlevelse.** De henviser til metaanalyser af i alt 48 RCT-studier med i alt 8.940 patienter om fase II-hjerterehabilitering (25) og 63 RCT-studier med i alt 21.295 patienter om sekundær forebyggelse af iskæmisk hjertekarsygdom (26,28). Den første metaanalyse viste en reduktion i totalmortalitet på henholdsvis 20 % over 3 år blandt patienter i fase II-hjerterehabilitering, og den anden viste en reduktion i totalmortalitet på 47 % over 2 år blandt patienter med iskæmisk hjertekarsygdom.

#### *Medicinsk (farmakologisk) behandling*

Evidensgrundlaget for den medicinske efterbehandling er meget solidt. Jf. den aktuelle ideelle behandlingsvejledning fra Dansk Cardiologisk Selskab (20,27). Nedenfor gennemgås effekterne af de øvrige delelementer i hjerterehabiliteringen.

#### *Patientundervisning*

Mht. evidensen for effekten af patientundervisning i hjerterehabilitering henviser Larsen et al. til studier af ældre dato. De henviser bl.a. til metaanalyser fra 90'erne, der vurderer effekten af undervisningsforløb for hjertekar-patienter, som viser en reduktion af kardial mortalitet på 34 % og reinfarkt på 29 % hos patienter, der modtog undervisning, sammenlignet med patienter der ikke modtog undervisning (29,30).

Studierne fandt desuden en signifikant forbedring på risikofaktorer som *blodtryk, kolesterol, vægt, kost, motion og rygning*.

*Psykosocial støtte:* Der er endnu ikke undersøgelser, der kan vise, at behandling af depression blandt hjertepatienter kan nedbringe mortaliteten. Alligevel konkluderer forfatterne, at behandling af depressive symptomer har værdi i sig selv, og at "det forekommer naturligt at tilbyde systematisk screening for angst og depression" (21).

**Konklusionen** er ifølge forfatterne, at målrettet rehabilitering forbedrer både overlevelses- og livskvalitetsprognosen væsentligt for patienter med akut koronart syndrom (AKS).

Forfatterne anbefaler, at almen praksis påtager sig en proaktiv, opfølgende rolle inklusive tovholderrollen for patienternes forløb efter AKS.

Den generiske model for hjerterehabilitering, der er gengivet ovenfor, er måske det nærmeste, vi kommer en grundlæggende model, idet der synes at være konsensus blandt forskere på feltet om denne. De dokumenterede effekter, den henviser til og bygger på, ser ud til at være det bedste grundlag, der kan fremskaffes for hjerterehabilitering i dag. Data er ikke helt nye og er fortrinsvis af udenlandsk herkomst, men viser ganske overbevisende effekter - især på overlevelse. Forfatterne bag modellen har gennem mange år arbejdet i klinisk praksis med og forsket i hjerterehabilitering, de kender til den nationale og internationale litteratur på området og baserer så vidt vides deres model på denne viden.

### 3.3. Danske modeller for hjerterehabilitering

I Danmark har hjerterehabilitering de seneste år været genstand for analyser af omkostninger og effekter (23,31-33) samt hjertepatienters brug og oplevelse af rehabilitering (34).

De to største og oftest refererede studier af hjerterehabilitering i Danmark er henholdsvis DANREHAB-studiet på Bispebjerg Hospital og projektet "I gang igen efter blodprop i hjertet" fra Århus. Begge studier er foretaget før strukturreformen i 2007.

De to modeller refereres nedenstående.

#### **DANREHAB-studiet (2000-2003)**

DANREHAB-studiet er et randomiseret klinisk interventionsstudie gennemført på Bispebjerg Hospital i perioden 2000-2003, hvor et hjerterehabiliteringstilbud sammenlignedes med "et sædvanligt efterbehandlingstilbud" (31,35).

Studiet blev gennemført, før kommunal rehabilitering blev tilbudt.

**Modellen:** Hjerterehabiliteringen i DANREHAB omfattede lægekonsultation, ambulatoriekontrol samt tilbud om individuelle samtaler med sygeplejerske, patientundervisning (6 gange), støtte til rygeafvænning (individuel eller i grupper) og kostomlægning (individuel samtale samt 3 praktiske madlavningssektioner) samt 6 ugers intensiv fysisk træning (12 gange) i umiddelbar nærhed af den øvrige hjerterehabilitering på hospitalet.

De patienter, der blev tilbudt "sædvanlig efterbehandling", blev ved udskrivning henvist til videre opfølgning i enten kardiologisk klinisk ambulatorium eller hos praktiserende læge efter behov. Patienterne i kontrolgruppen modtog derudover farmakologisk behandling i henhold til de gældende retningslinjer.

**Målgruppen** bestod af patienter med kronisk hjertesvigt, patienter med iskæmisk hjertesygdom samt patienter i høj risiko for at udvikle iskæmisk hjertesygdom.

Studiet inkluderede i alt 770 (kun 47 % af dem der blev tilbudt deltagelse), hvor patienter i interventionsgruppen modtog hjerterehabilitering (n=380) og kontrolgruppen sædvanlig efterbehandling (n=390).

**Effekten:** Et af de mange resultater fra 1-års opfølgningen af projektet var, at signifikant flere hjerterehabiliteringspatienter fik en hjertevenlig livsstil og en forbedring af deres samlede risiko-profil sammenlignet med patienter, der modtog sædvanlig efterbehandling (36). Studiet er for småt og ikke designet til at dokumentere egentlige effekter på overlevelse, men man kan antage, at en forbedret risikoprofil på længere sigt kan medføre lavere dødelighed (37).

**Omkostninger:** Undersøgelsen omfattede estimation af udgifter til selve rehabiliteringsforløbet hhv. efterbehandling og til samlede sundhedsudgifter over 12 måneder efter hovedbehandling. Hjerterehabilitering kostede gennemsnitligt 13.900 kr. pr. patient i forsøgsperioden, hvoraf halvdel tilskrives opstart, læring og ikke fuld kapacitetsudnyttelse. Sædvanlig efterbehandling kostede 2.200 kr. pr. patient (28). Patienter, der fik tilbudt rehabilitering, havde imidlertid 15 % færre indlæggelsesdage end patienter i kontrolgruppen, hvilket svarer til en besparelse på 7.700 kr. pr. patient (24). Ved fuld drift og kapacitetsudnyttelse konkluderede undersøgelsen derfor, at hjerterehabilitering kan indføres økonomineutralt.



DANREHAB-studiet undersøgte også patienternes livskvalitet og kunne ikke dokumentere højere livskvalitet i interventionsgruppen (38).

### **Århusprojekt (2002-04): "I gang igen efter blodprop i hjertet"**

Projekt: "I gang igen efter blodprop i hjertet" er et andet sygehusbaseret rehabiliteringsforløb afprøvet på Medicinsk Kardiologisk Afdelings Rehabiliteringsenhed ved Århus Sygehus fra 2002-2004.

Projektets formål er at etablere (og teste) socialt differentieret hjerterehabilitering på sygehus (32).

**Modellen** er et tilbud om individuelt tilpasset rehabilitering til patienter indlagt på sygehus for deres første blodprop, inden de udskrives fra sygehuset.

Patienterne stratificeres enten til et grundforløb på 5 til 6 uger eller et udvidet forløb på 6 til 8 uger.

Hjerterehabiliteringsprogrammet bestod af 3 besøg hos hjertelæge, 4-5 samtaler med sygeplejerske, fysisk træning (12 mødegange) og 2 diætistsamtaler med efterfølgende opfølgning på evt. kost- og vægtændringer. I fase 3 blev patienter i det udvidede forløb kontaktet telefonisk af sygehusets kontaktsygeplejerske bl.a. med henblik på opfølgning af hjertemæssig trivsel og patientens kontakt til øvrige elementer i hjerterehabiliteringens fase 3 (1/2 times forebyggende helbredssamtale ved egen læge og et gruppeforløb over 3 gange i Hjerteforeningens Hjertecenter i Århus).

**Målgruppen:** Patienter indlagt med deres første blodprop.

**Effekten:** Ved hjælp af en systematisk tilgang til inklusion og henvisning til socialt differentieret hjerterehabilitering på baggrund af patienternes uddannelse og samlivssituation lykkedes det at øge andelen af patienter, der deltog i hjerterehabilitering, til 84,5 %. Dette var en stigning på 13,3 %, når der blev sammenlignet med en historisk kontrolgruppe. Forsøget inkluderede 333 patienter i alt.

I forbindelse med 1-års-opfølgningen blev det herudover konkluderet, at man kan opnå den samme medicinske compliance og signifikant lige behandlingsmål blandt patienter i henholdsvis grund- og udvidet hjerterehabilitering (23,32,33).

Samlet set viser de 2 danske studier (DANREHAB-studiet og "I gang igen efter blodprop") positive effekter på livsstil, forbedret risikoprofil, og Århus-studiet viser, at en målrettet og socialt differentieret indsats dels er praktisk gennemførbare og dels forbedrer dårligt uddannedes/(socialt sårbare) deltagelse og udkomme. Endelig vises det, at hjerterehabilitering er dyrere en sædvanlig efterbehandling, men at en del - måske det hele - kommer tilbage ved færre og kortere indlæggelser efterfølgende.

Begge studier gennemførtes før strukturreformen, hvor opgaveomlægningen har betydet, at en del af rehabiliteringen i dag skal gennemføres i kommunalt regi. Det kliniske indhold i studierne er ikke nødvendigvis berørt heraf, og et ikke-randomiseret studie på Fyn (Fåborg-Midtfyn og Nyborg Kommuner i samarbejde med OUH Svendborg) har vist, at resultaterne formentlig kan genfindes i de nye organisatoriske rammer (31). Grundelementerne i rehabiliteringsprogrammet DANREHAB-studiet ligger tæt på den "generiske model", som er skitseret i afsnittet ovenfor.

Samlet set er det svært for de mange små studier at dokumentere effekter, og størrelsen af studierne skyldes dels, at det er omkostningsfuldt at opstille disse studier, dels at studierne løber ind i det problem, der kendetegner hele rehabiliteringsindsatsen, nemlig at ca. 50 % af patienterne ikke deltager. I det lys anbefaler direktør i Dansk Sundhedsinstitut og professor Jes Søgaard, at man eventuelt overvejer at overdimensionere studierne fremadrettet (37).

### **3.4. Internationale anbefalinger: Fokus på effekten af fysisk aktivitet**

Ekspertgruppen inden for hjerterehabilitering forsøger at indkredse nogle anbefalinger for hjerterehabilitering på tværs af landegrænser. På baggrund af vejledninger for hjerterehabilitering og især fysisk træning fra perioden 2003-2009 i bl.a. det europæiske og amerikanske selskab for kardiologi (18) kommer ekspertgruppen frem til følgende generiske anbefalinger:

- Vedrørende fysisk aktivitet: Enhver hjerterehabiliteringsindsats skal vurdere patientens fysiske aktivitetsniveau (aktuel og ønskede); rådgive de individuelle patienter specifikt i forhold til deres situation; anbefale minimum 30 minutters aktivitet om dagen; forsikre og skabe tryghed; opfordre den enkelte til at bevæge sig; uddanne den enkelte i hvad fysisk aktivitet betyder for deres liv og sygdom; opstille forventede mål sammen med patienten.
- Patienterne skal følges tæt af sundhedsprofessionelle, når de dyrker motion.

Ekspertgruppen peger desuden på, at der er utilstrækkelig evidens for hjerterehabilitering til at bevise, hvilke interventionsstrategier der er mest effektive. Generelt efterlyser de mere viden om effekten af hjerterehabilitering, især viden om sammenhængen mellem motionstolerance og køn, alder, sygdom og medicin. De mener, at der er behov for at udbrede viden om, at adfærdsændringer kræver både fysiologiske og psykosociale tilgange til den enkelte patient (18).

### **3.5. Opsamling på hjerterehabilitering**

International forskning viser, at hjerterehabilitering virker på livsstil og overlevelse. Forskerne og hjerteeksperterne er dog stadig ikke i stand til præcist at sammensætte det optimale forløb i alle henseender og i forskellige organisatoriske settings, ligesom der stadig hersker nogen usikkerhed om økonomien på kort og lang sigt.

De dokumenterede effekter fra de præsenterede danske studier viser positive effekter på livsstil, forbedret risikoprofil, og Århus-studiet viser, at en målrettet og socialt differentieret indsats dels er praktisk gennemførlig og dels forbedrer dårligt uddannedes/(socialt sårbare) deltagelse og udkomme. Endelig vises det, at hjerterehabilitering er dyrere end sædvanlig efterbehandling, men at en del - måske det hele - kommer tilbage ved færre og kortere indlæggelser efterfølgende.

Samlet set er det svært for de mange små danske studier at dokumentere effekter.

## **4. Modeller for patientrettet forebyggelse til KOL-patienter**

Kronisk obstruktiv lungesygdom - eller KOL - er en kronisk sygdom med øget luftmodstand og meget besværet vejrtrækning. KOL er forbundet med stærkt forøget dødelighedsrisiko og stort tab af livskvalitet (angst, funktionsindskrænkninger). Sygdommen medfører et stort antal indlæggelser på grund af åndenød, og dertil kommer, at mange patienter får stærkt nedsat arbejdsevne som følge af KOL (39).

Forskning peger på, at fysisk træning kan forbedre KOL-patienters kondition, men vel at mærke ikke kan gøre noget til eller fra i forhold til patientens lungefunktion. Sygdommen skyldes primært rygning, derfor er rygestopinterventioner til denne patientgruppe af afgørende betydning (39-42).

Målet med et rehabiliteringsprogram til KOL-patienter er at øge patientens fysiske formåen, sygdomshåndtering (angst håndtering), bedre livskvaliteten og reducere nogle af de økonomiske omkostninger, som er forbundet med hyppige indlæggelser og lægebesøg (8).

#### **4.1. (Internationale) Effekter af KOL-rehabilitering på sygehus:**

Dansk viden om KOL-rehabilitering hidrører primært fra udenlandske effektstudier sammenfattet i Cochrane Centre metaanalyser (40,43,44). Det ser ud til at være langt sværere at dokumentere effekter i en dansk sygehussammenhæng.

Et Cochrane studie fra 2007 finder, at *respiratorisk rehabilitering<sup>5</sup> til KOL-patienter* afhjælper dyspnø og træthed, forbedrer patienternes humør og livsanskuelse og øger patienternes oplevelse af kontrol over deres egen livssituation (26).

En Cochrane metaanalyse af 9 RCT-studier viser, at lungerehabilitering efter akut exacerbation af KOL reducerer risikoen for indlæggelse og dødelighed og forbedrer helbredsrelateret livskvalitet.

Fysisk formåen dokumenteredes signifikant forbedret ved en 6 minutters gangtest, og antallet af uplanlagte indlæggelser faldt, ligesom også dødeligheden reduceredes (44).

Disse Cochrane oversigter henviser til det for hele rehabiliteringsforskningens dilemma med små studiepopulationer (ofte kun 30-60 patienter) (40,44), ligesom det er uklart, hvilke komponenter i sammensatte rehabiliteringsprogrammer der virker eller er primære årsager til de positive effekter.

#### **4.2. Ekspertanbefalinger til standardisering af KOL-rehabilitering**

Danske specialister i KOL-rehabilitering har netop udgivet en ny bog om KOL, der omfatter alt fra sygdom, behandling, rehabilitering og organisation (8).

I bogen understreger de kliniske forskere og specialister, at den danske succes med indsatser for patientrettet forebyggelse er afhængig af, at alle de rehabiliteringsprogrammer, vi igangsætter i Danmark, er indholdsmæssigt, fagligt og organisatorisk i overensstemmelse med den kliniske evidens på området (8).

I det følgende præsenteres 2 af forskernes (Peter Lange og Eva Brøndum) bud på, hvad en sådan evidensbaseret og ensartet model for KOL-rehabilitering bør indeholde.

Deres bud er baseret på bl.a. to nyere Cochrane metaanalyser (40,44) samt deres egen forskning i og udvikling af rehabiliteringsprogram til KOL-patienter i en dansk kontekst, som går under betegnelsen: "Hvidovremodellen" (42,45,46).

---

<sup>5</sup> Lungerehabilitering er i studiet defineret som: Fysisk træning i min. 4 uger med eller uden uddannelse og/eller psykologisk støtte. Et flerfagligt behandlingsprogram for patienter med KOL som modtager et individuelt tilpasset tilbud baseret på enkelte patients behov. Det har fokus på at optimere de fysiske og sociale funktioner og bidrage til patientens selvstændighed.

### De vigtigste principper i et KOL-rehabiliteringsprogram (8):

- Programmets mål er at reducere symptomer, forbedre funktionsniveauet og øge egenomsorg.
- Programmet er multidisciplinært og individuelt tilpasset til den enkelte patient, og det er en integreret del af KOL-behandlingen.
- Programmet indeholder individuelt doseret målrettet fysisk træning.
- Programmet indeholder undervisning med råd om medicinsk (farmakologisk) behandling, livsstilsændringer og egenomsorg.
- Programmet indeholder en monitorering af patientens fremskridt i løbet af programmet og en afsluttende vurdering med registrering af den forbedring, der opnås efter gennemførelsen af hele programmet.
- Programmet indeholder plan for vedligeholdelse af træning efter programmets afslutning.

### Grundelementer i et KOL-rehabiliteringsprogram (8):

- Individuelt tilpasset fysisk træning:
  - Styrke kondition (cykling eller anden styrketræning), benmuskler og øge mobilitet
  - Mindske dyspnø ved fysisk aktivitet
  - Øge patientens tiltro til egen ydeevne
  - Mindske angst ved dyspnø(Tegn på sammenhæng mellem jo højere intensitet desto større fysiologiske forbedringer).
- Patientuddannelse: Viden om ...
  - Hvad der påvirker patienternes hverdag
  - Sygdommens karakter
  - Hvordan man selv kan få indflydelse på, hvordan den udvikler sig
  - Hvordan man lever med sygdommen gennem forebyggelse, behandling og rehabilitering. (Fx skal patientuddannelsen tilskynde til en fysisk aktiv livsstil, men også bidrage til at styrke patientens handlekompetence, autonomi og livskvalitet).
- Ergoterapeutisk vejledning:
  - Oplæring i energibesparende teknikker
  - Information om hjælpemidler mv.
- Kostvejledning:
  - Fx opstart af proteintilskud relevant for undervægtige.
- Psykosocial støtte:
  - Fx dannelse af netværk.
- Involvering af pårørende:
  - Vigtig mht. omgivelsernes opbakning til compliance i relation til livsstilsændringer.
- Vurdering af komorbiditeter:
  - Vurdering af afgørende komorbiditeter, fx DEXA-scanning mhp. osteoporose og måling af saturation mhp. iltbehandling.
- Rygestop-rådgivning (til dem, der fortsat ryger).

### *Målgruppe:*

- 1) *De fleste KOL-patienter* antages at have gavn af at deltage i et rehabiliteringsprogram.
- 2) *Patienter med dyspnø* (grad 3-5 i henhold til Medical Research Council's dyspnø skala).
- 3) *Meget svær KOL*: Rehabilitering af patienter med meget svær KOL (FEV <30 % af forventet værdi) anbefales at foregå i hospitalsregi<sup>6</sup>.
- 4) *Patienter i mellemgruppen* (svær KOL med FEV mellem 30 % og 50 % af forventet værdi) kan enten ligge i hospitalsregi eller på de lokale sundhedscentre afhængigt af fx afstand, transportmulighed, lokale faglige ekspertise<sup>7</sup>.

### *Organisation: Det ideelle personaleteam*

For patienter med svær og meget svær KOL anbefaler eksperter et team bestående af minimum 3 personer:

- En læge (gerne lungemediciner). Denne bør have det overordnede lægelige ansvar og kan bringes i spil ved akutte patientrelaterede problemer (fx begyndende eksacerbation).
- En sygeplejerske med lungemedicinsk baggrund (gerne teoretisk og praktisk viden om KOL).
- En fysioterapeut med kendskab til lungefysioterapi, praktisk erfaring og teoretisk viden om KOL.
- Derudover anbefales en ergoterapeut og en diætist, evt. en psykolog eller ekspertpatient, som kan vende det at leve med KOL-sygdommen.

### *Intensitet og varighed: 6-12 uger med træning 2 gange ugentligt*

6 til 12 ugers rehabilitering er nok til at opnå de ønskede effekter. Men studier peger på, at effekten øges, hvis man forlænger programmet i yderligere nogle uger. Dette gælder især, hvis patienten ikke træner selv, efter programmet er afsluttet.

En anbefaling om 6-12 ugers varighed medtænker også økonomiske og kapacitetshensyn.

Lange og Brøndum anbefaler desuden, at patienter møder op mindst 2 gange om ugen for at træne. Studier viser, at dette ser ud til at motivere patienter til at være fysisk aktive hjemme i minimum 30 min. pr. dag (45,46).

### *Vedligeholdelse*

Studier viser, at effekten af rehabiliteringsindsatsen typisk daler efter ca. 6 måneder i forhold til funktionsniveau og livskvalitet. Derfor anbefaler studier vedligeholdelsestræning en gang ugentligt for at forbedre resultaterne efter et år (45). Især de mest syge bør tilbydes vedligeholdelsestræning.

Kvalitetskontrol er nødvendig og bør fokusere på patientrelaterede resultater som fx forbedringer i *funktionsniveau og patientoplevelset helbredsrelateret livskvalitet*.

---

<sup>6</sup> Eksperter anbefaler, at man samarbejder omkring rehabilitering af disse patienter fx ved at lade en lungesygeplejerske med specialistkompetencer varetage disse patienters behov.

<sup>7</sup> Eksperter anbefaler, at man samarbejder omkring rehabilitering af disse patienter, fx ved at lade en lungesygeplejerske med specialistkompetencer varetage disse patienters behov.

*Barrierer for deltagelse:*

- *Transport.* Forhindrer mange i at deltage. Dette gælder især, hvis rehabilitering finder sted umiddelbart efter en hospitalsindlæggelse for eksacerbation.
- *Motivation.* Patienterne skal have lyst til at deltage og være motiverede til at deltage også i den fysiske træning.
- *Hyppige eksacerbationer.* Frafald fra rehabiliteringsprogrammer ses især blandt patienter med mange KOL-eksacerbationer. Man kan overveje at tilbyde mere fleksible ordninger, fx mulighed for at springe fra og til igen senere når deres KOL har stabiliseret sig.

Inden patienten henvises til rehabiliteringsprogram, skal man sikre:

- 1) Korrekt diagnose
- 2) Optimeret medicinsk (farmakologisk) behandling
- 3) Registrering af den enkelte patients funktionsniveau ved gangtest og måling af livskvalitet fx ved SGRO-skema med henblik på at evaluere på disse effektmål efter gennemførelse af rehabiliteringsprogrammet.

Ovenfor er beskrevet et "grundlæggende" eller "ideelt" KOL-rehabiliteringsprogram af danske kliniske forskere. Nedenstående refereres evidens for effekter heraf genereret ved studier af en lokal model, Hvidovremodellen, som med tiden er gået hen og er blevet en ganske udbredt model på danske sygehuse.

### **4.3. Danske modeller for KOL-rehabilitering på sygehuse**

I det følgende gennemgås udvalgte modeller for KOL-rehabilitering på danske sygehuse. De er udvalgt fordi de enten udgør en velafprøvet, udbredt eller dominerende model. Den første er Hvidovremodellen, som på mange måder følger og er baseret på den opskrift på en generisk model, som netop er gennemgået ovenfor.

#### ***Hvidovremodellen: Effekter på gangfunktion og livskvalitet***

Den såkaldte "Hvidovremodel" er et dansk udviklet koncept for KOL-rehabilitering. Modellen er udviklet af Peter Lange, Thomas Ringbæk m.fl., som de igennem de seneste ti år har videreudviklet, forsket i og publiceret på baggrund af.

I dag henviser en del danske sygehuse til Hvidovremodellen som dokumentation for deres KOL-rehabiliteringstilbud. Det gælder bl.a. på lungemedicinske afdelinger på *Holbæk Sygehus*, *Nykøbing Falster Sygehus (Næstved)* og *Slagelse Sygehus* ([www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk)).

Det gælder generelt for KOL-rehabiliteringsprogrammer i dag, at studier kan vise en vis effekt på kort sigt (fx 3 mdr. efter interventionen) af fx øget fysisk funktionsevne (gangtest) og forbedringer i helbredsrelateret livskvalitet (SGRO), mens de har meget vanskeligt ved at vise langsigtede effekter.

Med Hvidovremodellen har nogle forskere og klinikere fra Hvidovre Hospital gjort et forsøg på at måle på de langsigtede effekter, herunder også effektfastholdelse med vedligeholdelsestræning (45,46).

Folkene bag Hvidovremodellen målte i første omgang på 12-månedseffekten (46) og undervejs på effekten af gangtest og SGQR efter henholdsvis 7, 20, 33 og 59 uger efter afsluttet rehabiliteringsforløb. Studiet viste, at effekten aftog de sidste 6 måneder af studieperioden.

Trods det viste studiet signifikant forbedret gangfunktion ved 12-månederskontrollen. Forbedringer i forhold til helbredsrelateret livskvalitet var rimelig konstant i hele studieperioden.

Forfatterne diskuterer, hvorvidt de positive resultater måske skyldes, at træningsprogrammet havde særligt fokus på daglig gå-træning uden for hospitalet og dermed på integration af træningen i patientens hverdag. Studiet fremhæver også forsøg med at lade patienter registrere deres gangtid i en træningsdagbog som en faktor, der kan have betydning for det positive resultat(46).

**Konklusionen** på 12-måneders opfølgningen er, at det er lykkedes for Hvidovremodellen at bevare træningseffekten blandt de deltagende patienter vha. et relativt lavteknologisk og billigt 7-ugers rehabiliteringsprogram med en stor komponent af hjemmetræning og uden superviseret vedligeholdelsestræning.

### **Hvidovremodellen: Udvidet med vedligeholdelsestræning**

I lyset af de svære langtidseffekter af rehabiliterende indsatser tog folkene bag Hvidovremodellen initiativ til at udvide den oprindelige 7-ugers model med et tilbud om et års vedligeholdelsestræning efter endt 7-ugers rehabiliteringsprogram (45).

**Den udvidede model:** Alle patienter deltog i det 7 uger lange rehabiliteringsforløb. Alle patienter blev opfordret til selv at fortsætte med at træne hjemme efter endt rehabiliteringsforløb.

Interventionsgruppen deltog derudover i:

- Superviserede træningssessioner *en gang om ugen* i de første 6 måneder efter rehabiliteringsforløbet
- Superviserede træningssessioner *en gang hver anden uge* i de næste 6 måneder
- Var uden supervision de sidste 6 måneder af studieperioden.

Studiet løber over 18 måneder og måler på gangtid, SGRQ (helbredsrelateret livskvalitet) og indlæggelser.

**Resultater:** De 12 måneders vedligeholdelsestræning (MT) resulterede i signifikant bedre gangtid sammenlignet med gangtiden i kontrolgruppen, som aftog forholdsvist hurtigt og efter 3 måneder ikke længere var signifikant bedre end før det 7 uger lange rehabiliteringsforløb.

Efter 18 måneder (hvor interventionsgruppen havde været uden supervision i 6 måneder) var der ingen signifikante forskelle i gangtid mellem interventionsgruppen og kontrolgruppen. Gangtiden i begge grupper var nu lavere end umiddelbart efter det 7 uger lange rehabiliteringsforløb, dog lidt bedre end ved forløbets start. Der var meget små ændringer i de helbredsrelaterede livskvalitetsmålinger, og ingen signifikante forskelle mellem de 2 grupper - dvs. ingen signifikant effekt på livskvalitet.

Der var ingen forskelle mellem de 2 grupper i forhold til, hvor mange der blev indlagt indenfor det første år efter rehabiliteringsforløbet, første indlæggelsestidspunkt efter rehabiliteringsforløbet, antal indlæggelser eller antal af indlæggelsesdage (45).

Samlet set har Hvidovremodellen dokumenteret effekter på gangfunktion og helbredsrelateret livskvalitet efter 12 måneder, men peger på, at det fortsat er en udfordring at fastholde de gode effekter. Med andre ord er det fortsat svært at vise langtidseffekter af KOL-rehabiliteringsindsatser som denne på trods af indsatser for opfølgning og vedligeholdelse.

### **Horsens: Inkluderende KOL-rehabilitering i klinisk praksis**

Nedenstående refereres nogle erfaringer med at gå fra overordnede nationale anbefalinger til klinisk praksis på lokalt niveau, hvor der ofte er forskellige selektionskriterier i spil.

Regionshospitalet Horsens har udviklet og implementeret et KOL-rehabiliteringsprogram på baggrund af nationale anbefalinger fra Sundhedsstyrelsen. Som led i en forskningsmæssig opfølgning på dette undersøger et ph.d.-studie, publiceret sidste år, effekterne af KOL-rehabilitering i daglig praksis (47,48).

**Formålet** med rehabiliteringsprojektet på medicinsk afdeling, Regionshospitalet Horsens, har været at skabe grobund for at inkludere flere KOL-patienter i rehabiliteringsforløb samt at sikre større gennemførelsesprocent. Projektet adresserer udfordringen for mange rehabiliteringsindsatser i dag, nemlig at mange patienter fravælger eller frafalder tilbud om KOL-rehabilitering.

Projektet **konkluderer**, at patienterne i KOL-rehabiliteringsforløbene *ikke* opnår de forventede forbedringer. Færre end 10 % af de patienter, der blev behandlet for KOL i undersøgelsen, deltog i rehabiliteringsforløb. Dertil kommer, at kun halvdelen af de patienter, der tager imod tilbud om rehabilitering, gennemfører det.

Undersøgelsen viser, at de patienter, der gennemførte rehabiliteringstilbuddet, følte sig bedre tilpas (selvoplevet), men studiet kan ikke vise forbedringer på hverken *udholdenhed* eller *helbred*, hvilket sandsynligvis også skal tilskrives den meget lille studiepopulation (48).

Bjørnshave diskuterer udfordringen med at nå den store gruppe af KOL-patienter, som i dag ikke modtager KOL-rehabilitering. Hun foreslår, at det i høj grad handler om, at når de videnskabeligt opstillede udvælgelseskriterier for deltagere til KOL-rehabilitering møder virkeligheden, så kan *meget få* patienter inkluderes og tilbydes rehabilitering. Kun 9 % gennemfører! Derudover peger Bjørnshave på en række andre forklaringer, som handler om, at kvaliteten i sygehusets rehabiliteringstilbud til KOL-patienter er for lav, og at personalet ikke har den nødvendige uddannelse i rehabilitering.

### **4.4. Danske modeller for udgående patientrettet forebyggelse: Telemedicinske løsninger (2011-2012)**

Anvendelse af telemedicin på KOL-området er under hurtig udvikling i Danmark og viser foreløbig et stort potentiale for monitorering, behandling og styrkelse af egenomsorg hos KOL-patienter. Projekter, der afprøver hjemmeteknologier til KOL-patienter, forsøger primært at forebygge genindlæggelser og forværringer af symptomer og sygdom hos kronisk syge mennesker. Men indsatserne forventer derudover at gøre det muligt for patienter at blive i eget hjem i højere grad og at støtte patienterne i bedre håndtering af deres sygdom.

Langt de fleste af de eksisterende tiltag er fortsat på projekt- og udviklingsstadiet.



Udvalgte eksempler på telemedicinske projekter som er i gang lige nu i Danmark er: "KOL-kufferten" på OUH Svendborg Sygehus (49), "Telemedicin" projektet på Regionshospitalet Silkeborg (50), "Tele-KOL" på Hospitalsenheden Horsens (51), "TELEKAT" på Ålborg Sygehus (52) og "Det virtuelle hospital" på Frederiksberg Hospital (53).

Som foreløbigt det eneste af disse projekter har "KOL-kuffert" på OUH Svendborg Sygehus kunnet dokumentere en reduktion i antallet af genindlæggelser. Derfor planlægger OUH nu at etablere et mere fast telemedicinsk tilbud til KOL-patienter tilknyttet Odense Universitetshospital (49).

**Målgrupperne** for de nævnte projekter dækker bredt over ambulante og akut indlagte KOL-patienter med eksacerbation og desuden patienter med moderat, svær og meget svær KOL.

Enkelte af de nævnte telemedicinske modeller indeholder fx skærmløsninger, der muliggør observationer af patienten og samtaler (med billede) mellem patienter og sundhedsprofessionelle (49,51) samt mulighed for hjemmemåling af eksempelvis lungefunktion og iltning af blodet (51).

Patienterne udstyres fx med en form for monitor, en iltmåler og/eller et blodtryksapparat i eget hjem, som giver de sundhedsprofessionelle mulighed for at overvåge patienternes lungefunktion, puls, blodtryk etc. Hensigten er, at den praktiserende læge, sygehuset og hjemmeplejen samt patienten selv kan følge med og gribe ind, før det går galt.

De telemedicinske modeller adskiller sig fra hinanden på et væsentligt punkt, nemlig hvorvidt de er baseret på "synkront" eller "asynkront" udstyr. Det har betydning for, om både patient og professionel kan være logget på systemet samtidig og kan samtale mv. (synkront), eller om patientens hjemmemåling og den professionelles aflæsning af målinger foregår forskudt i tid (49,51,52). Det asynkrone system viser sig ikke overraskende at være billigere og en praktisk, enklere løsning, hvor hverken patient eller professionel er afhængig af faste eller aftalte tider for indtastninger og aflæsninger (52). Dette er for nyligt dokumenteret i et stort norsk oversigtsarbejde (54).

En tværgående evaluering af disse teknologiske løsninger til KOL-patienter er undervejs og gennemføres af DSIs medarbejder Stinne Aaløkke Ballegaard, Helle Sofie Wentzer og Mille Kjærgaard Thorsen. Evalueringen forventes publiceret i august 2012. Foreløbig viser projekterne en høj grad af borgeroplevet tilfredshed og en tendens til øget trykthed blandt borgerne (49,52).

TeleCare Nord er et telemedicinsk projekt i *stor skala* og en udløber af projektet TELEKAT ved Ålborg Sygehus. Satsningen bygger bl.a. på det væsentlige resultat fra TELEKAT-projektet, at antallet af indlæggelser i interventionsgruppen faldt med 50 % (52). Der er tale om en relativt lille population på 111 patienter, og resultaterne er så vidt vides endnu ikke formelt publiceret.

Projektet Telemedicin i Silkeborg er ligeledes upubliceret, men er opstillet som et randomiseret og kontrolleret studie og må forventes publiceret inden for den nærmeste fremtid (50).

#### 4.5. Opsamling på KOL-rehabilitering

Dette afsnit har gjort rede for danske kliniske eksperter anbefalinger til et "grundlæggende" eller "ideelt" KOL-rehabiliteringsprogram. Derudover har afsnittet set på de effekter, som forskningen har kunnet generere her ud fra ved studier af en lokal model, den såkaldte Hvidovremodellen. Hvidovremodellen har kunnet dokumentere effekter på gangfunktion og helbredsrelateret livskvalitet efter 12 måneder, men studier peger på, at det fortsat er en udfordring at fastholde de gode

effekter. Med andre ord er det fortsat svært at vise langtidseffekter af KOL-rehabiliteringsindsatser som denne på trods af indsatser for opfølgning og vedligeholdelse.

Evalueringen af Horsensprojektet fortæller en vigtig historie om, at effekterne af rehabiliteringsprogrammer er svære at overføre én til én fra en international randomiseret forskningssammenhæng til en dansk klinisk hverdagskontekst. En anden vigtig pointe er, at når de videnskabeligt opstillede udvælgelseskriterier for deltagere til KOL-rehabilitering møder virkeligheden, ser det ud til, at kun *meget få* patienter kan inkluderes og tilbydes rehabilitering.

De mange eksempler telemedicinske løsninger til udgående patientrettet forebyggelse virker på mange måder lovende. I Danmark afventer vi fortsat evalueringer, men potentialerne er for nylig dokumenteret i et større norsk oversigtsarbejde.

### **KOL-rehabilitering i Danmark ved KOL-parlamentet**

Som afrunding på dette afsnit om KOL-rehabilitering vil notatet henvise til en helt aktuel faglig drøftelse af de centrale udfordringer specifikt for KOL. Dagens Medicin har i samarbejde med bl. a. Danmarks Lungeforening netop sammensat et KOL-parlament af 45 KOL-eksperter, som i fællesskab har identificeret 8 barrierer for bedre behandling af KOL i Danmark (55):

- Uens behandling på alle sundhedsfaglige niveauer
- For dårlig tidlig opsporing af KOL hos den praktiserende læge
- Dårlig kommunikation mellem faggrupperne
- Negative holdninger om KOL som ses som en tabersygdom
- Ingen fokus på gensidig respekt mellem behandler og patient
- Der mangler politisk fokus på behandling af KOL
- Forskning er underprioriteret
- Patienten er ikke i centrum på grund af manglende koordinering mellem praktiserende læge, kommunen og sygehuset.

Ifølge de forskellige medlemmer af det nye KOL-parlament skal fremtidens indsats overfor KOL være forebyggelse og tidlig indgriben. Det danske sundhedsvæsen er allerede blevet bedre til at fange KOL-patienterne tidligt, inden de får symptomer, og dermed forebygge indlæggelser (55).

En stor udfordring (og kilde til samfundsudgifter) er alle de borgere, der går rundt med en u-diagnosticeret KOL. De er dyre, fx fordi de typisk har gennemsnitligt flere sygedage end deres ikke KOL-ramte kollegaer.

En anden væsentlig udfordring er, at behandlingen af KOL-patienter i dag er alt for uens. Eksperterne vurderer, at tilbud om hjælp til motion, rygestop og medicinering til borgere med KOL varierer meget fra kommune til kommune og fra region til region. I nogle kommuner udbyder de slet ikke rygestoptilbud længere, hvilket er imod det nationale forløbsprogram for KOL, fortæller overlæge Phillip Tønnesen fra Lungemedicinsk Afdeling, Gentofte, til Dagens Medicin (55).

Ifølge de praktiserende lægers repræsentant i KOL-parlamentet, Lill Moll Nielsen, er en væsentlig barriere, at man i dag ikke udnytter muligheden for at være et fælles behandlerteam bestående af den praktiserende læge, sygehuset og kommunen. "Vi skal finde patienterne i praksis og følge dem der, og vi skal se på, hvornår patienterne har brug for rehabilitering i kommunen, siger hun" (55).

Hvis man skal vende de 8 identificerede barrierer om og formulere dem som anbefalinger for fremtidig indsats, ville de lyde noget nær sådan her:

- Ensartet behandling på alle sundhedsfaglige niveauer
- Tidlig opsporing af KOL hos den praktiserende læge
- God kommunikation mellem faggrupperne
- Vende holdningen til KOL fra en tabersygdom til bare en sygdom
- Fokus på gensidig respekt mellem behandler og patient
- Øget politisk fokus på behandling af KOL
- Forskning prioriteres
- Patienten skal i centrum, og der skal være god koordinering mellem praktiserende læge, kommunen og sygehuset.

De barrierer, som KOL-parlamentet har identificeret, tyder på, at den danske KOL-rehabiliteringsindsats ikke er nået så langt, som man kunne ønske sig. Allerede i Sundhedsstyrelsens anbefalinger for KOL i 2007 var "tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering" sat på dagsordenen som de centrale patientrettede forebyggende indsatser til patienter med KOL (56).

## 5. Modeller for patientrettet forebyggelse til diabetes type 2 patienter

Diabetes mellitus - eller sukkersyge - er en kronisk sygdom. Den viser sig ved forhøjet blodsukker, som skyldes enten utilstrækkelig insulinproduktion eller nedsat evne til at udnytte insulin (39). Diabetes viser sig enten i form af type 1 eller type 2, og fælles for de 2 diabetestyper gælder, at den syge har forøget risiko for en række følgesygdomme. Det gælder fx øjen- og nyresygdomme, nervebetændelse og hjertekarsygdomme. Diabetes kan ikke helbredes og er derfor en kronisk sygdom, men forskning peger på, at forebyggelse kan medvirke til at mindske antallet af komplikationer og forsinke sygdommens udvikling (57-61).

I dette notat lægges vægt på forebyggelsesindsatser rettet specifikt mod patienter med diabetes type 2, dog vil der være sammenfald mellem modeller for patientrettet forebyggelse til patienter med type 1 og 2 diabetes.

### 5.1. Effekter af patientrettet forebyggelse på sygehuse til diabetes type 2

I Sundhedsstyrelsens MTV om type 2-diabetes om screening, diagnostik og behandling (2003) (22) konkluderer man, at evidensen for blivende værdi af livsstilsændringer (kostændringer, vægttab, motion og rygestop), undervisning og hjemmemåling af blodglukose er beskeden.

Den gennemgængede litteratur peger samlet set på, at det fortsat er uafklaret, *hvordan* livsstilsændringer bedst iværksættes og vedligeholdes ved type 2-diabetes.

Der er ikke samme vished om virkninger af de såkaldte patientadfærdsrettede interventioner som af de medicinske (farmakologiske) behandlinger. Ud fra en antagelse om at vi ikke kender nok til sammenhængen mellem virkningerne af den farmakologiske behandling og den non-farmakologiske, og at de muligvis er hinandens forudsætninger, anbefaler Sundhedsstyrelsen alligevel (22):

- At fedtfattig kost, vægttab, regelmæssig motion og rygeophør og fortsat hjemmemåling af glukoseindhold i blodet indtil videre udgør et basistilbud i al behandling af type 2-diabetes.
- At alle patienter med type 2-diabetes gives mulighed for undervisning med fortsat fokus på at evaluere og følge erfaringerne tæt.

I tiden efter 2003 har en række danske klinikere forsøgt at videreudvikle modeller og evaluere og dokumentere effekterne af patientadfærdsrettede interventioner til patienter med type 2-diabetes. Nogle af de centrale projekter bliver gennemgået nedenfor.

## 5.2. Danske modeller for patientrettet forebyggelse af diabetes type 2

### *Den fynske model*

Den fynske model for "shared care" diabetesbehandling præsenteres her som et eksempel på en både grundlæggende og udbredt model for patientrettet forebyggelse til diabetes type 2 patienter. Modellen er udarbejdet af bl.a. overlæge, klinisk lektor og ph.d. Jan Erik Henriksen, OUH og diabetessygeplejerske Bente Basset, OUH som er væsentlige bidragsydere til forskning i forebyggelse til diabetespatienter i sygehusregi. De har igennem en årrække været med til at udvikle nationale retningslinjer for undervisning af diabetespatienter i Danmark (62).

Konceptet bag den fynske model er udarbejdet af tværfagligt sammensatte repræsentanter fra de forskellige diabetesskoler i foråret 2005.

"Den fynske model" tager afsæt i en patient-empowerment-tankegang, hvor:

- Patienten selv skal have ansvaret for behandlingen af sin diabetes.
- Diabetesskoler er et redskab til at udstyre patienterne med de nødvendige kompetencer til at påtage sig ansvar for egen-behandling ("self-care").
- Sundhedsvæsenet skal satse på forebyggelse af diabeteskomplikationer (ambulant behandling frem for indlæggelse).
- Patienten og sundhedspersonale skal have adgang til kvalitetsdatabaser (FDDB).
- Der skal foretages effektiv screening for sendiabetiske komplikationer hos alle diabetikere.

Modellens forudsætninger er (63):

- Involvering af praktiserende læger og deres personale omkring forbedret diabetesbehandling.
- Sekundærsektoren påtager sig løbende at undervise og supervisere primærsektoren.
- Mulighed for henvisning til klinisk diætist, fodterapeut, øjenscreening, diabetesskole/individuel vejledning, endokrinolog, sårteam og nefrolog, second opinion.
- Fælles udmelding af ideelle patientforløb og ansvarsfordeling sektorer imellem.
- Fælles journaloplysninger om diabetesnøgledata (vandrejournal eller web-journal).
- Kvalitetssikring og -udvikling med baggrund i database over diabetesnøgledata.
- Centralisering af det specielle.

Det anbefales, at der udbydes diabeteskoler for type 2-patienter ved hvert ambulatorium.

#### Diabetesskoleindhold (63)

- Generelt om diabetes (sygeplejerske)
- Kostundervisning (diætist)
- Behandling med tabletter og insulin (sygeplejerske)
- Hyper- og hypoglykæmi (sygeplejerske)
- Sport, motion, fest og rejser (sygeplejerske)
- Fodpleje (fodterapeut)
- Senkomplikationer (læge)
- At leve med diabetes.

Diabetesundervisningen skal bestå af både et *individuel* og et *gruppeundervisningstilbud* i diabetesambulatorium og varetages af en sygeplejerske.

*Det individuelle undervisningstilbud* tager udgangspunkt i personens konkrete problemstilling og livssituation og kommer omkring:

- Formidling af teoretisk viden og indlæring af praktiske færdigheder
- Arbejde med psykosociale aspekter med henblik på øget mestringssevne
- Optimal glykæmisk kontrol.

*Gruppeundervisning* (8-10 deltagere) tilbydes 2-3 måneder efter diabetesdebut i form af et ophold på diabetesskole. Patienten opfordres til at medbringe en pårørende, da de anses for at have stor betydning for patientens udøvelse af "egenomsorg".

Den fynske model beskriver yderligere nogle nødvendige redskaber til at realisere en shared care model for diabetespatienter:

- Undervisningsmateriale med patientforløbsbeskrivelser
- Diabetesdagbog
- Kurser for praktiserende læger, hjemmesygeplejersker (nøgelpersoner i hver kommune), praksissygeplejersker og praktiserende fodterapeuter
- Database/web-baseret vandrejournal (Fyns DiabetesDataBase).

På baggrund af Sundhedsstyrelsens redegørelse 1994 om Diabetesbehandling i Danmark har det tidligere Fyns Amt etableret fire diabetesteams bestående af en læge, sygeplejerske, klinisk diætist og fodterapeut. Derudover har man struktureret samarbejdet mellem sektorerne ved ansættelse af praksisdiabeteskonsulenter, indført uddannelse i egenomsorg og gennemført systematisk monitorering af indsats på amtsligt/regionalt plan.

Personer med nyopdaget type 2-diabetes behandles almindeligvis i almen praksis. Dog anbefales alle unge eller normalvægtige med type 2-diabetes hurtigt henvist til et indstillings- og undervisningsforløb med diabetesteamet. Når der er henvist til et diabetesteam fra almen praksis eller en sygehusafdeling, følges patienten normalt i daghospital/ambulant regi.

Eventuel opstart af farmakologisk behandling initieres sideløbende med individuel undervisning.

Herudover screenes for eventuelle sendiabetiske komplikationer, og der tilbydes et efterfølgende ophold på diabeteskole.

Følgende beskriver de samarbejder, der bør etableres omkring senfølger og komplikationer mht. øjne og fødder:

- *Øjne:* Der er etableret et samarbejde mellem øjenafdelingen på Odense Universitetshospital og Endokrinologisk Afdeling på OUH og Endokrinologisk Afsnit ved Svendborg Sygehus. Øjenafdelingen på OUH har sikret en ensartet graduering af diabetiske øjenkomplikationer i regionen og systematisk og regelmæssig screening for diabetiske nethindeforandringer. Læs mere i (63).
- *Fødder:* Der er oprettet et Universitetscenter for Sårheling på OUH, hvor endokrinologer, ortopædkirurger, karkirurger, plastikkirurger og dermatologer samarbejder blandt andet omkring personer med diabetiske fodsår. Ved Svendborg Sygehus er der etableret sårklinik for personer med diabetiske fodsår, som betjenes af et team bestående af endokrinologer, ortopædkirurg, sårsygeplejerske og fodterapeut. Funktionen varetages i tæt samarbejde med karkirurgisk afdeling og OUH samt bandagist og skomager. Læs mere i (63).

På Fyn var der i 2006 diabeteskoler for patienter med type 2-diabetes i Svendborg, Ærøskøbing, Nyborg, Fåborg og Middelfart. På OUH findes diabeteskole til personer med både type 1- og type 2-diabetes.

### **SIKS Bispebjerg Hospital (2004-2007) Rehabilitering af type 2-diabetes**

SIKS er forkortelsen for "Sammenhængende indsats for Kronisk Syge" og er et større samarbejdsprojekt mellem Bispebjerg Hospital, Sundheds- og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune og praktiserende læger på Østerbro (64). SIKS-projektet er bl.a. inspireret af den såkaldte "kroniker-model": "The Chronic Care Model" og "The Expanded Chronic Care Model" ([http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The\\_Chronic\\_Care\\_Model&s=2](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2) (Marts 2008).

Et centralt element i SIKS-projektet har været at bygge bro mellem rehabiliteringsindsatsen i sundhedscenteret (Østerbro) og på hospitalet både i forhold til det faglige indhold og i forhold til at skabe samarbejde mellem sektorerne. Projektet har bl.a. bidraget til at beskrive den kliniske evidens for rehabilitering inden for de relevante specialer, der arbejder med de store kroniske sygdomme. SIKS-projektet har rettet sig mod flere kronikergrupper, heriblandt hjertekar-patienter, KOL-patienter og diabetes type 2.

Inden for rammerne af SIKS-projektet har Vadstrup og Frølich sammenlignet effekten af diabetesrehabilitering på hospitalet med sundhedscenter-indsatsen på Sundhedscenter Østerbro ved hjælp af et RCT-studie. 143 patienter indgik i studiet, hvor en række epidemiologiske og fysiske tests samt livskvalitetsparametre blev testet før og efter i de 2 grupper (65,66).

**Modellen:** Projektet blev oprettet for at sammenligne effekten af gruppeforløb for folk med type 2-diabetes afholdt af primærsektoren på et sundhedscenter og individuelle forløb afholdt i ambulatoriet på Bispebjerg Hospital. Både gruppeforløbene og de individuelle forløb varede i 6 måneder. Projektet varede fra august 2006 til februar 2008 og inkluderede i alt 143 patienter (70 deltagere i gruppeforløb og 73 i individuelle forløb).

**Målgruppe:** Voksne patienter (min. 18 år) med type 2-diabetes med en HbA1c-værdi mellem 6,8 og 10,0 %, som kunne læse og forstå dansk.

**Teorien og sundhedspædagogikken:** Både gruppeforløbene og de individuelle forløb byggede på forestillinger om *'empowerment'*, og søgte begge at understøtte patienterne i at opstille personlige mål, særligt i forhold til fysisk aktivitet, kostændringer og vægttab. Den pædagogiske tilgang til patienterne i begge forløb byggede på den samme pædagogiske vejledning udviklet af diabetesambulatoriet på Bispebjerg Hospital.

#### *Gruppeforløb*

Gruppeforløbene bestod af 3 forskellige dele. Den første del havde fokus på viden om diabetes og bestod af ugentlige halvanden timers sessioner over et forløb på 6 uger. Denne del blev afholdt af en sygeplejerske, en fysioterapeut, en fodterapeut og en diætist. Anden del havde fokus på fysisk aktivitet og bestod af halvanden times træning 2 gange om ugen i 12 uger. Den fysiske aktivitet bestod både af aerobic og af styrketræning og blev afholdt af en fysioterapeut. Den sidste del af gruppeforløbet havde fokus på kost og inkluderede 2-3 timers madlavningskursus og et 2 timers besøg i et lokalt supermarked. De forskellige dele af gruppeforløbet kunne overlappende hinanden. Alle deltagerne skulle i begyndelsen af forløbet opstille nogle personlige mål, som blev evalueret i slutningen af forløbet, samt en måned og 3 måneder efter forløbet var afsluttet.

#### *Individuelle-forløb*

De individuelle forløb bestod af 4 konsultationer af en times varighed med en sygeplejerske specialiseret i diabetes, 3 konsultationer med en diætist (en konsultation af en times varighed og 2 opfølgende samtaler af en halv times varighed) samt en 45 minutters konsultation med en fodterapeut. Samtalerne med sygeplejersken havde fokus på viden om diabetes. Samtalerne med diætisten havde specifikt fokus på viden om kost i relation til diabetes samtidig med, at patienterne og diætisten opstillede konkrete ernæringsmæssige mål for patienten.

## Resultater

- *Langtidsblodsukkeret:* Efter 6 mdr. interventionsperiode var HbA1c-niveauet faldet både blandt deltagerne i gruppeforløbene (faldet med 0,3 %) og blandt deltagerne i de individuelle forløb (faldet med 0,6 %). Niveauet var faldet mest blandt deltagerne i de individuelle forløb.
- *Vægttab:* Begge grupper af patienter havde tabt sig under interventionsperioden. Deltagerne i gruppeforløbene havde gennemsnitligt tabt sig 2,1 kg, mens deltagerne i de individuelle forløb i gennemsnit havde tabt sig 2,0 kg.
- *Taljemål:* Ligeledes havde begge grupper af patienter reduceret deres taljemål. Deltagerne i gruppeforløbene havde gennemsnitligt reduceret deres taljemål med 2,0 cm, mens deltagerne i de individuelle forløb i gennemsnit havde reduceret deres taljemål med 1,8 cm.
- *Blodtryk:* Begge grupper af patienter reducerede deres systoliske og diastoliske blodtryk. Deltagerne i gruppeforløbene reducerede i gennemsnit deres systoliske blodtryk med 5 mm Hg og deres diastoliske med 3 mm Hg. Deltagerne i de individuelle forløb reducerede i gennemsnit deres systoliske blodtryk med 6 mm Hg og deres diastoliske med 3 mm Hg.
- *Fysisk aktivitet:* Begge grupper af patienter beskrev selv, at deres daglige fysiske aktivitet var steget efter den 6 måneder lange interventionsperiode. Den daglige fysiske aktivitet blev målt i median timer pr. uge og var for deltagerne i gruppeforløbene steget fra 3,6 til 4,5 og for deltagerne i de individuelle forløb fra 3,5 til 5,1.
- *Opsummerende:* Et gruppebaseret forløb afholdt af primærsektor for voksne patienter med type 2-diabetes resulterer ikke i lavere HbA1c-værdier eller reducerer risici for at udvikle følgesygdomme mere end blandt patienter, der deltager i individuelle forløb på sygehus. Modsat reduceres HbA1c-værdien signifikant mere blandt de patienter, der følger de individuelle forløb. Vægt, taljemål og blodtryk reduceredes signifikant lige meget i begge grupper. Generelt kan det bekræftes, at en form for intervention overfor patienter med type 2-diabetes er gavnlig.

Forfatterne diskuterer, at faktorer som samtaler med specialistsygeplejersker med særlig pædagogisk efteruddannelse (i sekundær sektoren) vs. ikke specialistsygeplejersker (i primær sektoren) kan have haft betydning for den relativt høje reduktion i langtidsblodsukkeret (HbA1c-værdien) blandt patienter, der deltog i individuelle forløb.

Vadstrup og Frølich konkluderer, at der ikke er tilstrækkelig dokumentation for effekterne af gruppeforløb for patienter med diabetes type 2 på baggrund af dette studie, og de anbefaler yderligere effektstudier, der måler på langtidseffekterne af de samme faktorer (65,66).

### 5.3. Effekter af sundhedspædagogiske indsatser på diabetesområdet

En central antagelse i patientadfærdsparadigmet inden for den patientrettede forebyggelse er, at bedre egenomsorg hos patienten fører til bedre sundhedstilstand hos patienten. Det pegede sundhedsstyrelsens MTV fra 2009 om gruppebaseret patientuddannelse også på. Det har affødt en hel del regionale og kommunale udviklingsprojekter med fokus på at forfine den sundhedspædagogiske indsats (5,67) (68,68-70). Nedenfor er udvalgte sundhedspædagogiske interventioner beskrevet på baggrund af de publicerede resultater.



### **Odense Universitetshospital (2010): Den motiverende samtale**

I 2011 måtte en forskergruppe fra OUH konstatere, at forsøg med den sundhedspædagogiske metode "Den motiverende samtale", ikke kunne vise nogen afgørende effekt på patienternes helbred. Nedenfor beskrives modellen bag og studiet af "Den motiverende samtale".

**Modellen:** "Den motiverende samtale" er en (sundhedspædagogisk) metode til at arbejde med adfærdsændringer blandt patienter med bl.a. diabetes (69). Et RCT-studie med 349 patienter undersøger effekten af "Den motiverende samtale" ved at sammenligne patienter med type 2-diabetes, der deltager i et almindeligt behandlingsforløb (kontrolgruppe), med patienter der deltog i almindelig behandlingsforløb plus 5 individuelle konsultationer i løbet af et år baseret på metoden "Den motiverende samtale" (interventionsgruppe). Konsultationer baseret på "Den motiverende samtale" blev afholdt i ambulatoriet på Odense Universitetshospital, Endokrinologisk Afdeling af 3 diabetessygeplejersker, 2 diætister, en fysioterapeut og en psykolog.

Konsultationerne varede i 45 minutter ad gangen, og blev afholdt i den 1., 3., 6., 9., og 12. måned af studiet. Personale modtog undervisning i "Den motiverende samtale", og deres indsats blev løbende evalueret (69,70).

**Målgruppe:** Voksne (min. 18 år) med diabetes type 1 eller type 2 som havde deltaget i et 4-dages diabeteskursus på en diabetes klinik på Odense Universitetshospital.

**Effekt:** Studiet viste ingen signifikant forskel på langtidsblodsukker (HbA1c niveauet) mellem de 2 grupper målt 24 måneder efter interventionen. Der blev heller ikke påvist nogen signifikant forskel mellem de 2 grupper i forhold til kolesteroltal, vægt, taljemål, systolisk blodtryk og diastolisk blodtryk 24 måneder efter interventionen.

Patienterne i interventionsgruppen oplevede ved 1-års opfølgningen sig selv som mere kompetente i forhold til deres sygdom sammenlignet med patienterne i kontrolgruppen. [Mean change score=-0.387, p=0.002]. Der var dog ingen forskel efter 24 måneder.

Studiet **konkluderer**, at anvendelsen af "Den motiverende samtale" som rådgivningsværktøj ikke forbedrede langtidsblodsukkeret (HbA1c niveauet), kolesteroltallet, vægt, taljemål eller blodtryk for interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen. Altså ingen entydig effekt.

### **5.4. Effekter af andre sundhedspædagogiske indsatser**

Der foreligger ifølge Sundhedsstyrelsens MTV om patientuddannelse *moderat evidens* for, at effektiv patientuddannelse til personer med type 2-diabetes bør være baseret på terapeutisk patientuddannelse med deltager- og empowerment-orienterede og voksenpædagogiske principper (61).

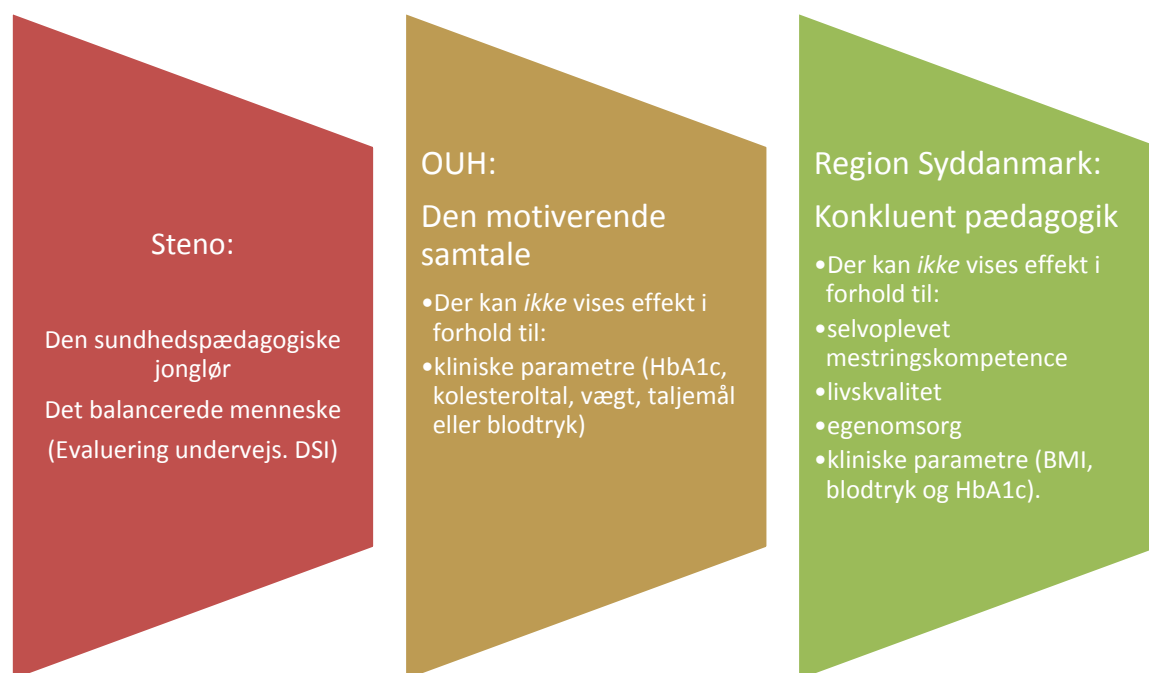
Antagelsen om en sammenhæng mellem bestemte sundhedspædagogiske indsatser og effektiviteten ved en patientuddannelse er baseret på, at flertallet af de dokumenterede effektive patientuddannelser anvender disse redskaber. Der er med andre ord ikke tale om effektmålinger af redskaberne som virkningsmekanismer (14).

Siden MTV'en i 2009 har Minet et.al publiceret et litteraturstudie baseret på 47 randomiserede kontrollerede studier. Studiet ser på effekterne af forskellige typer af egenomsorgsinterventioner for voksne patienter med type 2-diabetes med særligt fokus på effekt på patienternes langtidsblodsukker og på betydningen af, hvilken sundhedspædagogik interventionen tager afsæt i - for effekten.

Litteraturstudiet inddeler interventionerne i dem, der tager afsæt i læringsperspektiver, og dem der tager afsæt i kognitive adfærdsperspektiver (68). Det er denne del af studiet, som notatet fremhæver her.

Litteraturstudiet peger på en tendens til, at der er større effekt på reduktion af langtidsblodsukker hos de patienter, der deltog i interventioner baseret på et læringsperspektiv, sammenlignet med dem der tog afsæt i et kognitivt/adfærdsperspektiv. Tendensen er dog ikke entydig, og Minet et.al lægger op til flere og større effektstudier for at fastslå, hvilken pædagogisk tilgang til 'egenomsorg', der er mest effektiv; hvordan interventionens hyppighed og længde hænger sammen med effekten af interventionen; og hvilken effekt interventionerne har på egenomsorg på længere sigt (68).

Nedenstående figur viser et udvalg af danske udviklingsprojekter, der arbejder på at finde effektive modeller for sundhedspædagogik, der kan dække kompetencebehov hos undervisere i patientuddannelse. De er alle eksempler udviklet inden for den patientadfærdssrettede indsats for diabetespatienter.



Kilder: Stenomodelen (71), OUH modellen (69), Region Syddanmark (72).

Som vist i modellen kan de foreløbige evalueringer, der foreligger på de pædagogiske redskaber: "Den motiverende samtale" (OUH) og konkluent pædagogik (Region Syddanmark), ikke vise en egentlig effekt på hverken helbredsrelateret livskvalitet, helbreds-outcome eller øget empowerment (69,72). Dog antyder Minet et.al, at der kan være forskelle på valget af sundhedspædagogiske redskaber, og at det bør undersøges nærmere. Mht. Stenos modeller "Den sundhedspædagogiske jonglør" og "Det balancerede menneske" er der bl.a. en evaluering undervejs i samarbejde med Dansk Sundhedsinstitut, som forventes færdig i 2012/2013.

Med tanke på Sundhedsstyrelsens antagelse om, at hvis en lang række effektive patientuddannelsesstilbud har været baseret på den samme sundhedspædagogiske metode, peger det på, at denne sundhedspædagogiske metode er virksom og bør efterprøves i en dansk kontekst - så er det bemær-

kelsesværdigt, at mange patientuddannelser i Danmark i dag gør brug af en lang række forskellige sundhedspædagogiske metoder (73).

Uanset hvilke sundhedspædagogiske teorier, der i fremtiden kommer til at danne grundlag for indsatsen for patientrettet forebyggelse i Danmark, er det væsentligt at inddrage professionshøjskolerne som samarbejdspartnere på et tidligt tidspunkt i udvælgelsesprocessen, så de kan opdatere og opkvalificere sig på de efterspurgte kompetencer, som fremtidens sundhedsprofessionelle måtte have brug for for at udføre opgaven. De kan bidrage med efter- og videreuddannelse af de fagpersoner, der skal udføre den forebyggende indsats.

Flere evalueringer og effektstudier af danske rehabiliteringsindsatser inden for KOL og diabetes konkluderer og diskuterer, at effekten eller den svage eller manglende effekt af interventionerne bl.a. kan skyldes manglen på uddannet personale, at personalet ikke har de nødvendige sundhedspædagogiske færdigheder, eller den nødvendige efteruddannelse (47).

En evaluering af implementering af konfluent pædagogik som metode til at opnå empowerment hos personer med diabetes (72) viser ligeledes, at kvaliteten samt fleksibiliteten og fagligheden af det eftervidereuddannelses tilbud, medarbejderne tilbydes med henblik på at løfte opgaven med patientrettet forebyggelse, øge patienters egenomsorg mv., er en væsentlig medvirkende faktor i forhold til, om det lykkes at skabe effekt med de indsatser, man forsøger at implementere (72,72).

### 5.5. Internationale effekter: "Look AHEAD" (2003-2007)

En lang række amerikanske forskningsinstitutioner er inden for de sidste 10 år gået sammen for at udvikle livsstilsinterventioner til patienter med diabetes type 2. Gruppen går under navnet: LOOK AHEAD og deres studier og fund af effekter beskrives nedenfor.

**Modellen:** "Look AHEAD trial" er et multicenter randomiseret klinisk studie, der sammenligner effekten af en intensiv livsstilsintervention (ILI) med det specifikke mål at tabe sig op til 7 % og øge den fysiske aktivitet til 175 minutter eller mere om ugen. Deltagere, der modtager diabetesstøtte og -uddannelse (DSE), udgør kontrolgruppen (58,59). Folkene bag Look AHEAD er en række anerkendte amerikanske forskningsinstitutioner, heriblandt The John Hopkins Medical Institution, The University of Alabama at Birmingham, Harvard Center, University og Colorado Health Science Center m.fl.

**Målgruppen:** Mænd og kvinder mellem 45 og 74 år med type 2-diabetes fra 16 forskellige sundhedscentre i USA. Udvalget skete desuden på baggrund af svære CVD-hændelser blandt 5145 overvægtige eller fede personer med type 2-diabetes mellitus (59).

**Effekter:** I 2007 (58) viste et studie af de 1-årige effekter positive kliniske effekter på *vægttab* hos personer med type 2-diabetes (gennemsnitligt vægttab på 8,6 % i forhold til opr. vægt), mens vægttabet i kontrolgruppen var en del lavere (gennemsnitligt 0,7 %).

Studiet viser også en effekt i forhold til *forbedret diabeteskontrol* og *CVD-risikofaktorer* samt *reduceret medicinforbrug* i interventionsgruppen sammenlignet med kontrolgruppen (74).

I den nyeste publikation fra Look AHEAD viser de en fortsat positiv effekt over en 4-årig interventionsperiode (59).

Efter 4 år havde interventionsgruppen fortsat gennemsnitligt et større procentmæssigt væggtab end kontrolgruppen (-6,15 % vs. -0,88 %  $P < 100$ ). Interventionsgruppens deltagere havde desuden flere og vægtigere forbedringer end kontrolgruppen mht. vægt, kondition, hæmoglobin A1c niveau, systolisk blodtryk og en højdensitetslipoproteinkolesterol (59).

På baggrund af de 2 studier **konkluderer** forfatterne, at intensive livsstils-interventioner kan medføre vedvarende væggtab og forbedringer i forhold til kondition, blodsukkerkontrol og at reducere risikofaktorer for kardiovaskulær sygdom hos personer med type 2-diabetes. Hvorvidt interventionen vil medføre reduktion i antallet af personer med type 2-diabetes, der får kardiovaskulære sygdomme, er ind til videre uvist. Det afprøves i det endelige opfølgingsstudie 11,5 år efter interventionens start (59).

I dag udgør Look AHEAD et afgørende dokumentationsgrundlag for Region Hovedstadens planlægning af den fremtidige indsats for patientrettet forebyggelse rettet mod patienter med type 2-diabetes (75).

## 5.6. Opsamling på patientrettede forebyggelsestilbud til type 2-diabetes patienter

Den fynske model ser ud til at udgøre en dominerende og udbredt model for "shared care" til type 2-diabetes patienter i Danmark. Den er udviklet på baggrund af nationale retningslinjer på diabetesområdet. En række publikationer har kigget på virkningerne af de sundhedspædagogiske tilgange uden tilsyneladende at kunne vise afgørende effekter af disse.

Danske forsøg på at lægge et rehabiliteringsforløb til voksne patienter med type 2-diabetes ud i primærsektoren (SIKS-projektet) har ikke kunnet dokumentere lige så gode effekter på lavere HbA1c-værdier (langtidsblodsukker) og reducerede risici for udvikling af følgesygdomme sammenlignet med patienter, der deltager i individuelle forløb på sygehus. Samme studie kan til gengæld generelt bekræfte, at en form for intervention overfor patienter med type 2-diabetes er gavnlige.

Internationale studier kan vise en effekt af intensive livsstilsinterventioner i forhold til vedvarende væggtab (efter 4 år) og forbedringer i forhold til kondition, blodsukkerkontrol og reduktion af risikofaktorer for kardiovaskulær sygdom hos patienter med type 2-diabetes.

## 6. Effekter af patientuddannelse i Danmark

I dette sidste afsnit i del 2 gøres kort rede for de dokumenterede effekter af patientuddannelse. Som sagt indledningsvist antager dette notat, at patientuddannelse udgør ét værktøj - sammen med rehabiliteringsindsatser - i sundhedsvæsenets patientrettede forebyggende indsats (2).

Patientuddannelse i sygehusregi omtales ofte som patientundervisning eller patientskole og udgør blot et ud af flere elementer i de sammensatte rehabiliteringsprogrammer, som de specialiserede afdelinger tilbyder.

Gruppebaseret patientundervisning anses af såvel klinkere som forskere som en særlig metode i den patientrettede forebyggelse (73). En metode til at uddanne patienter til aktivt at tage del i og medansvar for behandling og rehabilitering af deres sygdom (8), en metode der gennem socialt samvær og viden i kombination skal styrke patienters egenomsorg (73).

I lyset af, at vi i dag i Danmark ruller et stort antal patientuddannelser ud i kommunalt regi og i sygehusregi, er det væsentligt at gennemgå den dokumenterede effekt og de seneste evalueringer af patientuddannelse. Det gjorde Sundhedsstyrelsen i en MTV om gruppebaseret patientuddannelse i 2009. Den følgende gennemgang af effekten af patientuddannelse i Danmark bygger primært på MTV'en (14).

### 6.1. Begrænset effekt af patientuddannelse i Danmark

MTV rapporten konkluderer, at der ikke findes entydig dokumentation for effekten af patientuddannelse (14). Dette betyder også, at det ikke er muligt at give entydige anbefalinger for form og indhold af undervisningen.

MTV'en er en gennemgang af både sygdomsspecifik, typisk sygehusbaseret patientuddannelse og generel patientuddannelse fx i kommunalt regi (14).

Derfor dækker MTV-rapporten en del studier af bredere rehabiliteringsindsatser, hvor patientuddannelsen blot er ét element.

Overordnet og på tværs af de diagnosespecifikke patientuddannelses tilbud (til type 2-diabetes og KOL) vurderer MTV'en, at evidensen er moderat til svag med hovedvægt på svag evidens på KOL-området. Der hvor de ser effekter, er effekterne som regel kortvarige eller kun målt kort tid efter interventionens ophør.

Blandt de identificerede effekter finder man bl.a.:

- Øget viden hos patienterne
- Øget empowerment
- Forbedret helbredsstatus (fx langtidsblodsukker)
- Patienterne bliver bedre til at kontrollere sygdommen
- Reduktion i forbruget af sundhedsydelser.

Men MTV-rapporten understreger, at den tilgængelige forskning ikke er optimal og dækkende. De inkluderede studier er baseret på små studiepopulationer og sjældent af høj kvalitet.

MTV'en peger på, at der påvises en sammenhæng mellem generelle uddannelser, der har effekt, og anvendelsen af *pædagogiske redskaber*. På den baggrund vurderer MTV'en, at det er vigtigt fremover at undersøge pædagogisk praksis i forbindelse med patientuddannelse nærmere. Det er også bevæggrunden for de mange studier af effekter af særlige sundhedspædagogiske metoder, som fremgår af notatets kapitel 6 om indsatser til patienter med type 2-diabetes.

MTV-rapporten konkluderer, at der generelt mangler større indsigt i patientuddannelse, hvad angår indhold, sundhedspædagogiske metoder, virkningsmekanismer, målgrupper, organisering samt effektmåling og behov for monitorering.

Dette kræver en tværfaglig indsats inden for forskning og kvalitetsudvikling med vidensdeling på tværs af stat, regioner og kommuner.

Forskningsindsatsen skal være tværvidenskabelig med inddragelse af både kvantitativ og kvalitativ forskning, og der efterlyses store velgennemførte studier, som har en længere tidshorisont end 1-2 år (14).

## DEL II: Udfordringer for patientrettet forebyggelse – på tværs af sygdomme

Anden halvdel af dette notat optegner nogle af de mere overordnede udfordringer på tværs af de tre sygdomskategorier inden for patientrettet forebyggelse i Danmark i dag. Her kommer notatet med nogle påmindelser, der går på tværs af litteraturen, aktuelle faglige og politiske debatter samt eksperterfaringer, for at minde om hvad det er vigtigt at medtænke i tilrettelæggelsen af den bedst mulige patientrettede forebyggelsesindsats.

Det følgende er på ingen måde en færdig opskrift, da vi er langt fra at have sådan en, men en liste af perspektiver, forudsætninger, udfordringer og dilemmaer som er væsentlige at medtænke i planlægningen af fremtidige indsatser inden for patientrettet forebyggelse - målrettet stadig flere borgere med én eller flere kroniske sygdomme.

Del 2 ser på potentialer og udfordringer i forhold til temaerne: 7.1) Patient empowerment som en løsning på kronikerudfordringen, 7.2) indsatser for patientrettet forebyggelse på tværs af sektorgrænser, 7.3) behov og muligheder for at dokumentere hvad der virker inden for patientrettet forebyggelse, 7.4) udfordringer med rekruttering og fastholdelse af patienter til patientrettede forebyggelsestilbud og 7.5) udfordringen med multisygdomme blandt kronikere. Afslutningsvist i 7.6) perspektiveres kort til et aktuelt meget omdiskuteret fremtidsscenario: Epitalet, en telemedicinsk platform, der giver patienten hovedansvaret for sit eget behandlingsforløb.

### 7. Patientrettet forebyggelse, hvad skal der til?

Øverst på WHO's dagsorden, højt på EU-formandsskabets dagsorden og højt på den nationale dagsorden står den globale kronikerudfordring. 77 % af verdens sygdomsbyrde udgøres af kronisk sygdom. Kronisk sygdom er skyld i 63 % af alle dødsfald på verdensplan.

Ifølge højstående nationale og internationale sundhedspolitikere er "Patient empowerment" et af svarene på kronikerudfordringen. Patient empowerment og en integreret sundhedsindsats ("Integrated health"). Et sundhedsvæsen med patienten i centrum, formuleret i den britiske sundhedsministers slogan: "Nothing about us, without us".

Antagelsen om, at patient empowerment kan være én væsentlig vej frem i den patientrettede forebyggelse, er bestemt ikke kun politisk. Den udspringer oprindeligt fra et fagligt miljø. En lang række forskere fra USA har i en årrække undersøgt, hvad der skal til for at øge *diabetespatienters* egenomsorg. På baggrund af disse diabeteserfaringer har forskerne udviklet teorier om metoder til, hvordan sundhedsvæsenet kan facilitere patient empowerment (76-78). Næste afsnit udfolder definitionen af patient empowerment og resumerer kort, hvad vi ved om dette felt til dags dato.

#### 7.1. Patient empowerment – nationale og internationale perspektiver

På den første europæiske konference om patient empowerment i april 2012 slog højstående sundhedspolitikere og policymakers fra Sverige, Island, Storbritannien, Spanien, Danmark, WHO og Europa-Kommissionen fast, at status for europæisk sundhedsvæsen er *fragmentation*, og at vejen mod et mere bæredygtigt væsen, der kan bære den demografiske udvikling og fremtidens sygdomsbillede, går gennem et integreret sundhedsvæsen og patient empowerment.

Med et billede på hvor mange mennesketimer der går til pleje og behandling af en kronisk syg borger årligt, satte Angela Coulter (Engaging patients in health care 2011) nødvendigheden af patient empowerment krystalklart op:

For hver kronisk syg borger lægger sundhedsprofessionelle gennemsnitlig 2 timers arbejde årligt, mens den kronisk syge borger selv lægger 8.758 timer årligt i sin egen pleje og behandling (self-management). Det er afgørende i patientrettet forebyggelse at influere, hvordan og til hvad disse 8.758 timer bliver brugt.

Blandt sundhedsforskere med egenomsorg, rehabilitering og patientuddannelse som genstandsfelt synes der at være konsensus om, at det er afgørende for et sundhedsvæsen, der forsøger at designe patientrettet forebyggelse til kronikere, at identificere, udvikle og understøtte de sundhedskompetencer, som den kronisk syge måtte have. Netop for at få kronikere til at bruge de 8.758 timer på en sygdomsforebyggende og livskvalitetsfremmende måde.

Klinikernes perspektiv på patient empowerment er sværere at bestemme og ligger uden for dette notats viden.

Begrebet "patient empowerment" henviser ifølge forskerne bag teorien til en sundhedsindsats, hvor patienten er i centrum og 'blot' skal udstyres - af de sundhedsprofessionelle - med redskaber til at tage aktiv del i eget forløb (67,76).

Fremtidens patientrettede forebyggelsesindsats ser ifølge internationale sundhedspolitikere og forskere i egenomsorg til kronisk syge m.fl. ud til at involvere patienterne selv - i høj grad. Sundhedsvæsenets rolle er eller skal være den "faciliterende". Det er budskabet bl.a. fra manden bag begrebet "patient empowerment", Robert M Anderson, professor ved University of Michigan, afdeling for lægevidenskab (78).

Ideen med patient empowerment står i modsætning til indsatsen for den akutte patient, som har været kernen i sundhedsvæsenets opgave i århundreder (77,78). Patient empowerment henviser til en proces, hvis formål er at sætte den kroniske patient i stand til at forholde sig kritisk og selv træffe beslutninger på et informeret grundlag. Tanken er, at en borger med en kronisk lidelse selv har ansvaret for eksempelvis at gennemføre livsstilsændringer i sin hverdag, men det skal foregå i et tæt samarbejde med det sundhedsfaglige personale som facilitator - en ressourceperson (af ekspertise). Den sundhedsprofessionelles ansvar er i den forbindelse at støtte patienten i at nå hans/hendes mål og overvinde barrierer gennem 1) oplysning, 2) passende anbefalinger og 3) ekspert-råd.

Derudover er det den sundhedsprofessionelles opgave at støtte patienten i at reflektere over sine erfaringer med at leve med en kronisk sygdom. En forudsætning for, at det lykkes, er, at patienten selv kan se personlige fordele ved at gennemføre fx en adfærdsændring (76-78).

Tendensen er tydelig. Patient empowerment er et begreb, sundhedsprofessionelle kommer til at høre meget om og blive bedt om at arbejde aktivt med i de kommende år. Derfor er det afgørende, at forskningen følger de forskellige tiltag, der sættes i gang her inden for og søger at måle på de mulige effekter af patient empowerment, men også at undersøge mere kvalitativt hvad det er, der virker for patienter, hvad det betyder for patienter at være aktive i egen behandling, at lægge deres liv om osv., så vi ved, *hvorfor* nogle indsatser virker - og ikke bare *om* de virker. Det vender notatet tilbage til i afsnittet om *disciplinering af dokumentation* nedenfor.

## 7.2. Patientrettet forebyggelse på tværs af sektorgrænserne

Man kan lidt provokerende argumentere for, at dette sygehusperspektiv på patientrettet forebyggelse i sygehusregi udgør et begrænset perspektiv.

I lyset af, at alle nationale og internationale anbefalinger inden for den patientrettede forebyggelse understreger, at indsatsen bør være integreret (jf. også Model for Kronisk Sygdom som ligger til grund for de danske forløbsprogrammer) (79), er det tankevækkende, at dette notat forsøger at plukke den del af den patientrettede forebyggende indsats ud, der handler om den ene af sektorerne.

I et panel af sundhedsmyndighedspersoner sad vores egen Else Smith fra Sundhedsstyrelsen på omtalte konference om patient empowerment og skulle pege på de største udfordringer i den patientrettede forebyggelse til kronikere i Danmark. Hendes første bud var, at vi i Danmark har et sektoropdelt sundhedsvæsen med vandtætte skodder mellem regioner og kommuner, mellem sygehuse, almen praksis og kommuner.

Det er ikke ny viden, men det er viden, som er værd at blive mindet om, når man som region står over for at skulle prioritere nogle indsatser på sygehusniveau.

Derfor anlægger dette afsnit nogle perspektiver på sektorovergange og samarbejde i relation til patientrettet forebyggelse.

Som bekendt har ansvaret for patientrettet forebyggelse været delt mellem regioner og kommuner siden strukturreformen i 2007 (1). Tendensen i patientrettet forebyggelse i dag peger i retning af behov for en integreret behandlings- og forebyggelsesindsats (80).

Den berømte pyramide over fordelingen af de 3 aktørers (sygehusets, almen praksis' og kommunernes) opgaver målrettet kronisk syge illustrerer meget godt, at de danske sygehuse står med toppen af pyramiden: De sygeste kronikere og de dårligst regulerede. Sygehusene står også med den kvantitativt mindste gruppe af kronikere og sandsynligvis den dyreste gruppe. Der til kommer, at en del kronikere debuterer på sygehuset fx med akut myokardieinfarkt o.lign. Undersøgelser peger på, at hjertepatienter på den ene side er yderst motiverede til hjerterehabilitering i umiddelbar forbindelse med indlæggelse oven på en akut hændelse, men ikke nødvendigvis ser sig selv som kronikere, der skal til at leve med en livslang sygdom endnu.

I det indledende afsnit om rehabilitering som ét værktøj i den patientrettede forebyggelsesindsats står, at genstanden for rehabilitering netop er kronisk syge menneskers *hverdagsliv*. Det betyder også, at en af vor tids største udfordringer er netop at bygge bro mellem kronisk syge menneskers hverdagsliv og sundhedsvæsenets indsatser. Det er svært at finde de gode metoder til at bringe de tiltænkte forandringer af patienters adfærd helt ind i borgernes hjem og hverdagsliv (73,81).

I mange af de sygdomsspecifikke modeller, der er gennemgået i Del I, anbefaler de kliniske eksperter, at den patientrettede forebyggelse sætter ind med tidlig opsporing. Tidlig opsporing foregår primært i almen praksis.

Sygehusenes specialafdelinger sidder med en fagligt specialiseret viden om de kroniske sygdomme, som er helt afgørende for gode rehabiliteringsindsatser. Den viden er der efterspørgsel på og brug for både i almen praksis og i kommunerne.



Disse er blot nogle udvalgte argumenter for, at hele pyramiden skal i spil, når den patientrettede forebyggelse skal tilrettelægges så hensigtsmæssigt som muligt.

Nedenfor præsenterer notatet nogle aktuelle patientrettede forebyggelsestiltag på tværs af sygehuse, almen praksis og kommuner.

### **Sygehusenes potentielle roller i patientrettet forebyggelse**

Lige nu høster danske kommuner og regioner nogle erfaringer med at etablere samarbejde omkring patientrettede forebyggende tilbud til kronisk syge. Det sker i form af en række lokale udviklingsprojekter, der ofte er finansieret via det forhenværende Ministerium for Sundhed og Forebyggelses kroniker-puljemidler<sup>8</sup>. De mange små lokale tiltag sker med afsæt i Sundhedsstyrelsens generiske model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme fra 2008 (7), der har sat organisering og konkretisering af opgavefordeling mellem regioner og kommuner på dagsordenen.

Det vilkår er fremtidige indsatser inden for patientrettet forebyggelse og herunder rehabiliterings-tilbud til kronikere nødt til at tænke med ind. Det kan fx være afgørende, hvordan man organiserer indsatsen imellem sektorerne. Om man opretter forebyggelsestilbud tæt på borgerens hverdag, i lokalområdet eller langt fra borgerens hverdag i en sygehuskontekst kan måske have betydning for, om det lykkes at integrere livsstilsændringer i hverdagslivet.

Det er for tidligt at udtale sig om den samlede succes af de tværsektorielle samarbejder. Alligevel peger den nuværende organisering af forebyggelses- og sundhedsfremmeområdet på, at flere og flere opgaver med rehabilitering kommer til at ligge i kommunalt regi i den nærmeste fremtid. Derfor er det relevant at følge med i, *hvilken rolle det efterlader sygehusene med.*

De første spæde erfaringer peger på, at sygehuset i hvert fald får en vigtig rolle i fremtidens patientrettede forebyggelse som *faglig sparringspartner og bidragsyder* på kommunalt udbudte tilbud til kronisk syge borgere, men også en rolle som *viderehenviser* til kommunale tilbud.

Notatet har fundet nogle konkrete eksempler på, hvordan det allerede foregår rundt omkring på danske sygehuse i samarbejde med danske kommuner.

Det skal understreges, at der endnu ikke foreligger dokumenterede effekter på baggrund af de erfaringer, der refereres til her.

#### **Slagelse: Diagnoserettede tilbud. Et samarbejde mellem 3 sektorer (2010)**

I Slagelse kommune afprøver man diagnoserettede tilbud til borgere med KOL, hjertekarsygdom eller type 2-diabetes. Kommunens holdbaserede undervisningstilbud (lærings- og mestringshold) til kronikere låner medundervisere fra medicinske afdelinger på Slagelse Sygehus, herunder specialist-sygeplejersker fra Kardiologisk og Endokrinologisk Afdeling.

Derudover tilbyder kommunen også vejledning i kost (ved diætist) og motion (ved fysioterapeut) til borgere inden for de 3 kronikergrupper (82).

---

<sup>8</sup> Se fx 1) Slagelses udviklingsprojekt: Diagnoserettede tilbud i Slagelse Kommune i samarbejde med almen praksis og Slagelse Sygehus (82) eller 2) Tværsektorielt samarbejde omkring dele af KOL-forløbet, ved Hillerød Hospital og Gribskov Kommune (93).

En midtvejsevaluering af projektet viser, at det i nogen grad er lykkedes at etablere øget kontakt og samarbejde på tværs af sektorerne, bl.a. i kraft af den udveksling af fagpersoner der sker, når specialistsygeplejerskerne fra sygehuset deltager i undervisningen ude på kommunens tilbud. Det betyder bl.a., at sygehuspersonalet får indblik i kommunens tilbud, faglige indhold og kvalitet. Det ser ud til at have betydning for sygehuspersonalet, at de ved, hvad det er, de evt. anbefaler deres patienter. Det betyder også, at der sker en kontinuerlig faglig sparring fra specialisterne til kommunens medarbejdere (82).

Samme projekt har gjort opmærksom på, at sygehuset har og måske får mere og mere en vigtig birolle i patientrettet forebyggelse. De er et visiterende "mellemed". Det betyder, at sygehuset har mulighed for at identificere patienter i deres regi, som kunne have behov for ekstra rehabilitering efter udskrivelse og evt. i forlængelse af et rehabiliteringsforløb i sygehusregi. I de tilfælde bliver det sygehusets opgave at anbefale eller "viderehenvise" patienterne til egen læge med henblik på at få henvisning til et kommunalt rehabiliteringstilbud (82). De har også mulighed for at henvise patienter direkte, men den mulighed benytter de sig stort set ikke af, primært fordi de mener, det er for tidskrævende.

#### *Svendborg (Nyborg, Faaborg): Gode rammer for hjerterehabilitering (2008-09)*

OUH Svendborg Sygehus og Nyborg og Faaborg-Midtfyn Kommuner har i samarbejde med Region Syddanmark, Hjerteforeningen og alment praktiserende læger udviklet et tilbud på tværs af sektorgrænser (31).

**Modellen:** Patienterne blev stratificeret til enten et kommunalt standardforløb eller et udvidet rehabiliteringsforløb med mulighed for ekstra støtte i form af fx individuel fysisk genoptræning eller flere samtaler.

Hjerterehabiliteringen omfattede farmakologisk behandling, fysisk genoptræning (6 uger på sygehus og derefter 6 ugers kommunal genoptræning), psykosocial støtte, samtalegrupper (12 møder i kommunalt regi) og 2-3 informationsmøder (varetaget af kommune og Hjerteforeningen i samarbejde). Herudover var der et kommunalt tilbud om hjerteligt kost samt støtte til rygeophør.

Endelig var der fastlagt i alt 4 ambulante kontroller; 1, 3, 6 og 12 måneder efter indlæggelse. Alment praktiserende læger tog sig af 6-måneders-kontrollen, mens de øvrige kontroller blev afholdt af sygehusets personale.

**Målgruppen:** Patienter fra Nyborg eller Faaborg-Midtfyn Kommune, som i perioden 2008-9 blev indlagt med iskæmisk hjertesygdom på OUH Svendborg Sygehus.

**Hovedkonklusionerne** var, at det overordnet set lykkedes projektet at etablere nye og velfungerende samarbejdsrelationer om hjerterehabilitering som fx brugen af forløbskoordinatorer og den gruppebaserede rehabilitering.

Mere specifikt viste evalueringen, at patienterne følte sig informerede om egen sygdom og behandling, tilbuddet vandt stor tilslutning. Patienterne udtrykte tilfredshed med tilbuddet om samtaler og kontroller på sygehuset. Patienterne var overvejende tilfredse med tilbuddet om fysisk genoptræning, men mindre tilfredse med den psykiske støtte de og deres pårørende fik tilbudt. Godt halvdelen af patienterne oplevede, at der var sammenhæng i tilbuddet om hjerterehabilitering på tværs af sektorerne. Desuden ser det ud til, at partnerskabets forventning om, at hjertepatienterne

efter endt forløb fik styrket eller reetableret deres tilknytning til arbejdsmarkedet, blev imødekommet (31)<sup>9</sup>.

Projektet rapporterede om *3 overordnede udfordringer*, hvoraf projektet fandt en løsning på den ene af dem. Den første handlede om, at sygehuset var tilbageholdende med at henvise patienter til rehabilitering i kommunalt regi med argumentet om, at de ikke vidste, hvad det var, de sendte deres patienter ud til. Det problem har man forsøgt at imødekomme ved at invitere en ergoterapeut og en fysioterapeut fra kommunens tilbud ind på sygehuset og deltage i sygehusets rehabilitering og sparre med sygehusets undervisere og personale. Initiativet ser foreløbig ud til at have løst op for dette problem (37).

De sidste 2 udfordringer handlede om, at det hverken lykkedes at få udfoldet samarbejdsfladen til almen praksis i den ønskede udstrækning eller at inddrage den private aktør Hjerteforeningen som en central partner.

### ***Vejle: Hjerterehabilitering på tværs af to sektorer. Forløbskoordination (2011)***

Hjertemedicinsk afdeling på Vejle Sygehus har inden for det sidste år indledt et samarbejde med sundhedsområdet i Vejle Kommune om at udvikle hjerterehabilitering i fællesskab og har senest afprøvet forløbskoordination af hjerterehabiliteringen (83). Formålet med samarbejdet og udviklingsarbejdet har været at optimere indgangen til rehabiliteringsforløbet, forebygge frafald og sikre, at så mange patienter som muligt får tilbudt både rehabilitering på sygehus og i kommunalt regi når relevant. Med andre ord, at

- Optimere overlevering fra sengeafdeling og ambulatorium til rehabilitering
- Bedre sammenhængen imellem sygehusets og kommunens indsatser
- Udvikle det sygeplejefaglige rehabiliteringsteam
- Oprette kontakt- og støtteperson for patienter og samarbejdspartnere
- Forbedre overlevering af information til almen praksis ved afslutning af forløb.

Hjertemedicinsk afdeling har i den forbindelse omorganiseret deres sygeplejefaglige rehabiliteringsteam. Teamet består nu af 4 hjertesygeplejersker, hvoraf en fungerer som specialeansvarlig sygeplejerske. Funktionen indebærer ansvar for den daglige fordeling af arbejdsopgaver i teamet og ansvar for at opdatere og justere teamets arbejde med udgangspunkt i nyeste evidensbaserede viden om hjerterehabilitering<sup>10</sup>. I forhold til patienterne er forløbskoordinatorens/teamlederens rolle at indkalde patienter, koordinere forløb, fremrykke patienter, følge op på patienter, overflytte status og registrere ydelser mv. Opgaven indeholder også tværgående udviklingsopgaver så som at planlægge den faglige opdatering og de fortsatte forbedringer af rehabiliteringssamarbejdet mellem de involverede aktører.

En evaluering af projektet viser positive resultater, bl.a. at det er lykkedes at adressere projektets nævnte formål vha. teamlederens patientrettede koordinationsopgaver. Derfor har projektgruppen nu besluttet, at arbejdet med forløbskoordination bliver integreret som en fast driftsopgave for alle teamets medlemmer. Det betyder dels, at stratificering - inklusiv dokumentation - af patienter

---

<sup>9</sup> For at læse alle konklusioner og resultater fra projekt partnerskab om gode rammer for hjerterehabilitering henvises til evalueringsrapporten (31).

<sup>10</sup> Reference til denne nyeste evidens er ikke angivet oplyst i udgivelsen, der refereres til her.

nu indgår som et fast element i opstarts- og afslutningssamtaler, dels at alle teamets sygeplejersker har fået ekstra tid til selv at følge op på de sårbare patienter, de identificerer (83).

De 3 lokale projekter, som er gennemgået ovenfor, peger på nogle af de nye og fremtidige roller, sygehusene kommer til at spille og udvikle videre i den tværsektorielle indsats på patientrettet forebyggelse til kronikere. Eksemplet fra Slagelse og Svendborg viser, at nye partnerskaber kan etableres mellem sygehuse, almen praksis og kommuner, og at de fordrer, at sygehuset tager rollen som viderehenviser og faglig sparringspartner på sig. Det forudsætter, at både sygehuse og almen praksis sætter sig ind i, hvad det er for tilbud, kommunerne udbyder og ikke mindst har nem adgang til at identificere, hvilke tilbud kommunerne har. Det kræver ikke mindst, at sygehuse og almen praksis kender til *indholdet* i og *kvaliteten* af de kommunale tilbud, således at de også finder det nemt og relevant at henvise patienter med behov for patientrettet forebyggelse til kommunerne. Kendskab til indhold og kvalitet i kommunernes tilbud kan, som vi har set i dette afsnit, udbredes ved fx at udveksle medarbejdere mellem rehabiliteringstilbud i henholdsvis sygehusregi og kommunalt regi. Vejle-projektet viser desuden, hvordan arbejdet med forløbskoordination i sygehusregi kan være med til at adressere udfordringer som frafald og overlevering af patienter til rehabilitering fra én sektor til en anden.

### 7.3. Disciplinering af dokumentation og spørgsmålet om evidens

Opgaven for dette notat var at skabe oversigt over, hvad der findes af dokumenterede effekter inden for patientrettet forebyggelse til patienter med hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes i sygehusregi.

Tidligt i kortlægningsfasen stod det på den ene side klart, at de dokumenterede effekter er meget få og små (nationale), og på den anden side stod det ret uklart, hvad disse effekter - som kan eller ikke kan dokumenteres - dækker over.

Hvis de patientrettede forebyggelsesindsatser, der falder inden for det såkaldte patientadfærdsparadigme, skal bevæge sig fra ideologierne og dogmernes verden over i teoriernes verden, hvor de kan af- eller bekræftes, er der behov for 2 ting:

- 1) At vi bliver i stand til at dokumentere effekterne af indsatserne.
- 2) At vi også ser på, *hvorfor* noget virker hvordan og hvor længe og for hvem? Det vil sige ikke kun via effektevalueringer. Fremtidens evalueringer er nødt til i højere grad at stille spørgsmålene: *Hvilke konsekvenser har det at måle på hvad og hvorfor?*

Patientuddannelse og egenomsorg er et felt med det grundvilkår, at flere videnskabsformer og traditioner sameksisterer. Lone Grøns og Region Syddanmarks rapport: *Sociale forandringsfællesskaber: En guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser* viser, at hverken undervisere eller deltagere finder det svært at skifte mellem medicinsk viden og den viden, der bygger på egne erfaringer og oplevelser i praksis (73). Men problemet opstår, når patientuddannelserne skal evalueres og monitoreres. Her støder de forskellige videnskabelige paradigmer og forskningstraditioner sammen.

Evaluering af patientuddannelse i dag sker på et hav af forskellige måder. Evalueringerne måler på meget forskellige ting. Nogle måler på hardcore fysiske mål, nogle måler på patientoplevet effekt osv. Resultaterne byder på korte konklusioner om effekt eller ikke effekt, men hvordan skal beslut-

ningstagere navigere i junglen af de mange forskellige måder at nå frem til, hvorvidt en metode til patientuddannelse fx viser effekt eller ej?

Hvordan måler man effekten af sådan en heterogen praksis? Hvordan måler man ensartet og med fælles standarder, så målingerne kan bruges til at prioritere om og hvordan, man skal arbejde med styrkelse af egenomsorg og patientuddannelse i Danmark?

Budskabet til politikere, der skal træffe beslutninger om patientuddannelsernes fremtid, er, at det er altafgørende, at man gør sig klart, hvad det er, man er i færd med at sammenligne. Anbefalingen må være, at man hver gang ser på, *hvad* det er, en given evaluering *har målt på*, og ikke bare hæfter sig ved konklusionen - effekt eller ikke effekt.

Nedenfor præsenteres nogle udvalgte og meget forskelligartede forsøg på at bidrage til en form for disciplinering af dokumentationen på tværs af de mange indsatser inden for patientrettet forebyggelse i nationalt regi.

### **Forsøg på at måle effekter af patient empowerment**

På den første europæiske konference for patient empowerment diskuterede forskere, hvordan man kan måle på effekten af patient empowerment. Førende eksperter som sundhedsforsker Angela Coulter henviste til begyndende evidens for patient empowerment gennem "collaborative care" i Survey Commonwealth Fund 2011 (<http://www.commonwealthfund.org/Publications/Fund-Reports/2012/Apr/Performance-Improvement-Imperative.aspx>).

Derudover viste Jim Phillips fra det britiske "Quality Institute for self-management education and training" resultater fra et stort projekt om Social Return on Investment (SROI). Et britisk forsøg på at måle på effekter af egenomsorgsprogrammer. Studierne er baseret på forandringsteorier og sætter måleenheder på sociale parametre, som: At deltagerne genvinder netværk, kontakt til familie, venner mv., men også nogle mere samfundsøkonomiske parametre: Om patienten kommer tilbage til arbejdsmarkedet, bidrager til frivilligt arbejde, påbegynder eller genoptager en uddannelse og andre parametre. Studiet viser samfundsbesparelser op til £ 212.255. Beregnet på baggrund af de nævnte effektmål ovenfor. For mere om SROI-projektet henvises til: <http://www.expertpatients.co.uk/sites/default/files/publications/healthy-lives-equal-health-communities-social-impact-self-management.pdf>. Konceptet er primært afprøvet på personer med misbrugsproblemer.

En række amerikanske forskere inden for felterne egenomsorg og patientinddragelse har udviklet et valideret spørgeskema, det såkaldte Patient Activation Measure (PAM), med henblik på at *måle* på patienternes oplevelse af at blive inddraget i eget behandlings- og indlæggelsesforløb (84,85).

Spørgeskemaet er for nylig blevet oversat til dansk (og til den danske kontekst) af en gruppe danske forskere, bl.a. Helle Maindal og Peter Vedsted (86). Det danske spørgeskema går under navnet PAM13, fordi det indeholder 13 spørgsmål. Spørgsmålene vedrører patientens holdning til og viden om bl.a.:

- Hvem der er ansvarlige for patientens helbred
- Hvordan patientens egen rolle bør være i behandlingsforløbet
- Muligheder for symptomforebyggelse og behandling

- Medicinindtag og betydningen heraf
- Eventuelle behov for livsstilsændringer mv.

**Health Literacy** er en anden tendens inden for patientrettet forebyggelse i europæisk regi. Et stort europæisk projekt har forsøgt at måle, hvordan det står til med befolkningernes *Health Literacy* på tværs af 8 EU-lande ved hjælp af et spørgeskema udviklet af et forskningsinstitut i Holland. De lande, der hidtil har deltaget i dette survey er bl.a. Østrig, Ungarn, Tyskland og Spanien.

På dansk betyder Health Literacy noget i retning af: "sundhedskompetencer". Begrebet er defineret som de kompetencer, den viden og motivation, folk har for at få adgang til, forstå, værdsætte og bruge information om sundhed. Det være sig på skrift, mundtligt eller i digitaliseret form. Hensigten er at få det bedst mulige grundlag for at træffe vurderinger og beslutninger i forbindelse med brug af sundhedsvæsenet, sygdomsforebyggelse og sundhedsfremme med det endelige mål at forbedre livskvalitet hele vejen igennem livsforløbet [www.health-literacy.eu](http://www.health-literacy.eu). Også i USA og Australien måler man på befolkningen Health Literacy i håb om at få bevågenhed omkring behov for forebyggelsesindsatser globalt.

Som et sidste perspektiv på udfordringen med at afgøre hvad der virker og ikke virker, på hvordan vi kan disciplinere eller ensrette måden, vi dokumenterer og måler effekter af patientrettede forebyggelsesindsatser på, refererer notatet overlæge og chef for Clinical Health Care Promotion Centre, Hanne Tønnesen. Hanne Tønnesen har i de sidste 10 år arbejdet med klinisk forebyggelse, som meget godt dækker over det, vi i dag betegner som patientrettet forebyggelse på sygehuse. Derfor er Tønnesen, ikke overraskende, overbevist om og fortæller for at fortsætte med at forebygge, før sygdom opstår - med de generelle forebyggelsesindsatser - og at sætte ind med både generelle og sygdomsspecifikke forebyggelsestilbud på sygehuse, når sygdommen er opstået.

Konfronteret med den manglende dokumentation for effekterne henviser Tønnesen til følgende argumenter:

- 1) At forebyggelsesaktiviteterne på de danske sygehuse er alt for få
- 2) At forebyggelsesaktiviteterne på de danske sygehuse er for fragmenterede
- 3) At vi ikke får dokumenteret ved de rigtige videnskabelige metoder og derfor stadig ikke kan komme ud over diskussionen, om rehabilitering er ren ideologi eller faktisk virker.

Det er Tønnesens hovedpointe, at grunden til, at vi i Danmark har så svært ved at dokumentere effekterne af rehabiliteringsindsatser til KOL- og hjertepatienter osv., primært skyldes, at man alt for sjældent "ruller den fulde pakke ud for patienterne", dvs. tilbyder dem hele pakken af grundelementer i de beskrevne rehabiliteringsprogrammer. Tønnesen vurderer og fortæller, at publikationer er undervejs<sup>11</sup>, at hvis man deler indsatserne op i mindre fragmenter - lidt rygestop her og lidt kostvejledning der - så får man ikke den ønskede effekt. Bispebjerg har fx forsøgt sig med rehabilitering til KOL uden tilbud om rygestop - det virkede ikke!

Man skal altså ikke satse på en akkumuleret effekt af mange små og delvist effektive indsatser. Tværtimod, mener Hanne Tønnesen.

---

<sup>11</sup> Neumann T; Rasmussen M; Ghith N; Heitmann BL; Tønnesen T  
 "The Gold Standard Programme: Smoking cessation interventions for disadvantaged smokers are effective in a real-life setting" Accepted for publication: Tobacco Control.

Ifølge Tønnesen forudsætter de positive resultater, at vi udruller de store altomfattende rehabiliteringsprogrammer inkl. rygestop, alkohol, kost, motion og patientuddannelse (87).

I år 2000 kortlagde Tønnesen sammen med en række andre eksperter, hvordan det så ud med forebyggelsesaktiviteter på landets sygehuse (39). Kortlægningen viste en del forebyggelsesaktiviteter, sammenlagt over 1000, men med en del huller på landkortet, hvor sygehuse slet ikke havde forebyggelsesaktiviteter. I dag vurderer Tønnesen, at hvis man gentog kortlægningen, ville landkortet have endnu flere huller i forhold til sygehusenes forebyggelsesindsatser. Det er bl.a. en følge af strukturreformen i 2007, som spredte forebyggelsesopgaven ud mellem regioner og kommuner.

### ***Forsøg på at ensarte dokumentation af kronikerindsatser***

Nedenfor gøres opmærksom på nogle af de aktuelle initiativer, vi ser rundt omkring i Danmark, som er rettet mod at gøre det nemmere at kvalitetssikre, dokumentere og ensarte indsatser inden for rehabilitering til kronikere.

#### ***Region Nordjylland: Evaluerings- og Videnscenter for rehabilitering af kronisk syge.***

I april 2010 påbegyndte Region Nordjylland et 3-årigt projekt med det formål at skabe et evaluerings- og videnscenter for rehabilitering af kronisk syge mennesker.

Formålet er at bidrage til den sundhedsfaglige dokumentation, evaluering, kvalitetssikring og videreudvikling af rehabiliteringsindsatsen for kronisk syge mennesker i Nordjylland. Projektet skal udarbejde redskaber til dataindsamling og dataanalyse, der kan give viden om virkningen af rehabiliteringsindsatsen.

Udviklingsarbejdet er en del af forskning og evaluering i den Nordjyske Kronikermodel og foregår i tæt koordination med Kronikerenhedens øvrige aktiviteter. Læs mere på hjemmesiden:

<http://www.kronikerenheden.dk/ForskningOgEvaluering/EvalueringsogVidenscenterHimmerland/>

#### ***Kommunernes Landsforenings nationale kroniker datasæt (undervejs 2013)***

KL forsøger at ensarte dokumentation og skabe enighed om, hvad der skal måles på gennem etablering af nationale kroniker datasæt. Formålet er at få de faglige retningslinjer med i det nationale kroniker datasæt. Der er ikke forskel på evidensen afhængigt af, om modellen benyttes i kommunalt eller regionalt regi. Målet er en fælles visning af kronikerdata på individniveau tilgængelig for alle sektorer.

#### ***KOALA: KOL kvalitetssikrings aktivitet på sundhedscentre og sygehuse (2007)***

I 2007 etablerede Danmarks Lungeforening en database, hvor relevante indikatorer for behandling og rehabilitering af borgere med KOL bliver registreret og dokumenteret (88). Formålet var:

- At give deltagende sundhedscentre og sygehuse mulighed for at registrere data og herved kvalitetsudvikle deres behandling af borgere med KOL.
- At give dem mulighed for at evaluere data og generere evalueringsrapporter automatisk gennem KOALA.
- At udvikle et sæt standardiserede KOL-indikatorer for behandling og rehabilitering på danske sygehuse og sundhedscentre.

Overordnet ønsker KOALA at gøre det muligt at gennemføre en målrettet indsats over for borgere med KOL i tæt samarbejde mellem Danmarks Lungeforening, sundhedscentre og sygehuse og de praktiserende læger i kommunalt regi. Dette indebærer fokus på diagnostik (KOL-sværhedsgrader), stratificering (MRC-grad), rygestop, behandling og rehabilitering. Hensigten er at kunne tilbyde en optimeret behandling og at etablere et sammenhængende forløb. Indsatsen skal bidrage til, at borgere med KOL opnår øget bevidsthed om deres sygdom og derigennem også forbedret egenomsorg (88).

### **Dansk Diabetes Database DDD (2003)**

I overensstemmelse med den nationale diabetesbehandlingsplan (2003) udvikles en fælles landsækkende database på diabetesområdet (7). Lige nu eksisterer også lokale/regionale fx Fyns Diabetes-DataBase, FDDB (63).

Der er tale om en web-baseret database, der indeholder relevante indikatorer som HbA1c, blodtryk, vægt, medicin, urinalbumin, retinafoto, hjertestatus, fodstatus o.l. Laboratoriedata overføres automatisk.

Brugerne får adgang via cpr-nummer, og adgangskode. Målgruppen er diabetespatienten selv, diabetesteamets personale, egen læge, øjenlæge, NIP (Det Nationale Indikatorprojekt) (7).

Så vidt nogle eksempler på aktuelle tiltag for at disciplinere dokumentationen inden for patientrettede forebyggelsesindsatser.

## **7.4. Hvordan når de patientrettede forebyggelsestilbud bredere ud?**

Den massive indsats af rehabiliterings- og patientuddannelses tilbud til kronisk syge har fortsat en udfordring med at rekruttere nok deltagere og med at nå de ønskede målgrupper (47,73,80,89-91).

Undersøgelser peger fx på, at mellem 3 og 30 % deltager vedholdende i *hjerterehabilitering* i Danmark (34,35)<sup>12</sup>.

Udenlandske studier viser, at det kniber generelt i Europa med at inkludere og fastholde de patienter, der har behov for hjerterehabiliteringstilbud (inklusion). Mindre end halvdelen af de egnede og berettigede patienter nyder gavn af hjerterehabiliteringstilbud på tværs af de fleste lande i Europa (91).

Med henblik på at nå bredere ud med hjerterehabiliteringen anbefaler studiets forfattere, at det fremtidige mål for hjerterehabilitering bør være at øge antallet af patienter, der kan få gavn af deltagelse i rehabiliteringsforløb, bl.a. ved at advokere for implementeringen af nationale lovgivninger på området<sup>13</sup>.

En homogen målgruppe for fx patientuddannelser er et andet perspektiv, som bør tages med i overvejelserne over satsning på indsatser for patientrettet forebyggelse til kronisk syge fremover. Flere undersøgelser peger på, at patientuddannelse ofte har lettest ved at nå og have effekt hos ældre

---

<sup>12</sup> I 2010 fik i alt 27 % af hjertepatienterne tilbud om fuld rehabilitering, og de 13 % deltog faktisk heri. 23 % fik tilbud og deltog i delvis rehabilitering. 17 % deltog slet ikke i hjerterehabilitering, og 47 % deltog kun i begrænset eller meget begrænset omfang. Flest patienter modtog tilbud om kontrol af medicinsk behandling, og her deltog næsten alle. Færrest fik tilbudt psykosocial rehabilitering (23,34).

<sup>13</sup> Der ser ud til at være kønsproblematikker ind over rekruttering til hjerterehabilitering (94)(80).



kvinder med fremskreden sygdom, som står uden for arbejdsmarkedet og generelt er engageret og vidende om sin sygdom (16). De, der er sværere at rekruttere, ser ud til at være: Mænd, erhvervsaktive, personer med let til moderat sygdom, patienter med lav egenomsorgsevne (80).

Inden for de sidste par år har forskellige aktører arbejdet for at gøre noget ved den tilsyneladende begrænsede adgang til uddannelsestilbuddene. Det gælder fx initiativer til hjemmebaseret hjerterehabilitering (89).

I 2010 udkom et Cochrane-studie, der viste, at hjemmebaseret hjerterehabilitering til patienter med akut myokardieinfarkt (AMI), som var re-vaskulariserede (bedring eller genskabelse af blodtilførslen), ser ud til at være lige så effektivt til at forbedre såvel de kliniske som de helbredsrelaterede livskvalitetsparametre som et sygehusbaseret hjerterehabiliteringstilbud (89). Hjerterehabilitering er her defineret som en kombination af *motion, uddannelse og psykosocial støtte*. Studiets konklusioner skal ses i relation til, at blot 12 publikationer er inkluderet, og at studiet desværre ikke kan udtale sig om effekten af hjemmebaseret rehabilitering til patienter med *hjertesvigt*.

På KOL-området foregår lige nu en rivende udvikling inden for telemedicinske løsninger til monitorering, behandling og styrkelse af egenomsorg hos KOL-patienter. Tiltag der primært forsøger at forebygge genindlæggelser og forværringer af symptomer og sygdom hos kroniske syge mennesker og sekundært adresserer udfordringen med lav rekruttering og homogene deltagergrupper på de traditionelle sygehus- eller kommunalt udbudte rehabiliteringstilbud. Eksempler på sådanne tiltag er OUH Svendborg Sygehus (49), Regionshospitalet Silkeborg (50), Hospitalsenheden Horsens (51), Ålborg Sygehus (52) og Frederiksberg Hospital (53). Projekterne er eksempler på tiltag. (Indholdet af disse udgående patientrettede forebyggelsestilbud er beskrevet nærmere i kapitel 5).

Hvorvidt hjemmeteknologier til kronikere og andre tiltag for at rekruttere bredere og inkludere en mere heterogen patientpopulation i uddannelsestilbuddene får den ønskede effekt, må fremtidens forskning vise (90).

## 7.5. Multisygdom

Vi ved med større og større sikkerhed, at mennesker med kroniske sygdomme som KOL, hjertekarsygdom og type 2-diabetes er i stor risiko for at blive multisyge, dvs. at de ofte udvikler flere kroniske lidelser eller akkumulerer sygdom, som Finn Breinholt udtalte til P1 morgen mandag d. 14. maj 2012. I takt med at vi også lever længere, vil antallet af multisyge også stige, vurderer han. Kronisk syge er livsstilssyge, og jo længere man kan leve med de kroniske sygdomme, des større sandsynlighed er der for, at man undervejs udvikler flere livsstilssygdomme.

### *Tværfagligt samarbejde: afgørende for forebyggelse af multisygdom*

En ny landsdækkende undersøgelse: "Analyse af aktiviteten i sygehusvæsenet 2005-2010" (Sundhedsministeriet 2012) viser, at hver 3. dansker (over 16 år) lever med 2 eller flere kroniske sygdomme. Specifikt for mennesker, der lider af KOL, gælder, at 9 ud af 10 har andre samtidige kroniske lidelser.

Disse kroniske lidelser kan være alt fra "ufarlige" allergier til alvorlige hjertekarsygdomme. Men faktum er, at den typiske KOL-patient ofte har andre sygdomme.

Breinholt kalder de multisyge for sundhedsvæsenets "blinde plet" og peger på, at fx øget specialisering i sundhedsvæsenet gør det svært at sikre de multisyge optimal udredning og behandling. Det at være multisyg i et højt specialiseret sundhedsvæsen kan let betyde, at vigtige diagnostiske eller behandlingsmæssige behov bliver overset i det ene speciale og overbehandlet i et andet speciale. Generelt udsættes de multisyge for et væld af undersøgelser og behandlinger, som sjældent er særlig godt koordineret, afstemt eller prioriteret internt imellem de involverede specialer.

Oven i kommer en forstørret risiko for fejlmedicinering, længere indlæggelsestid og flere genindlæggelser i kølvandet på denne problematik. Med andre ord udgør multisygdom også en enorm udgift for sundhedsvæsenet. Og en enorm sikkerhedsrisiko for patienten.

På Diagnostisk Center på Regionshospitalet i Silkeborg har man i lyset af denne problematik åbnet en Klinik for Multisygdom. Her er det tværfaglige samarbejde omkring de multisyge netop kernen i det nye center: <http://www.hospitalsenhedmidt.dk/om+os/nyheder/visnyhed?visNyhed=110089>

### **Forebyggelse af senfølger kræver også samarbejde på tværs af specialer**

For mennesker med type 2-diabetes følger ofte også en række komplikationer eller såkaldte senfølger. Det drejer sig bl.a. om diabetes fodsår og påvirkninger af synet, nyrerne og hjertet. Den kendte udvikling af diabetessygdommen kalder på et tæt samarbejde mellem specialeafdelinger som endokrinologien, oftalmologien og ortopædkirurgerne. Det er afgørende, at disse specialer samarbejder omkring diabetespatienter med henblik på at forebygge, at der opstår svære senfølger og komplikationer. "Den fynske model", som er beskrevet ovenfor, er et eksempel på, hvordan man på OUH har etableret samarbejder mellem afdelinger med henblik på netop dette.

Mange patienter med type 2-diabetes oplever, at de udvikler hjertekarsygdomme komplikationer til deres diabetes. Det skyldes, at det forhøjede blodsukker kan medvirke til, at blodkar klistrer sammen og får blodkar til at dø - det samme sker i tæer, fingre, øjnene og sidst i processen for organerne, herunder hjertet.

Derfor er et tæt samarbejde mellem kardiologien og endokrinologien også væsentlig.

Sidst men ikke mindst spiller den praktiserende læge en afgørende rolle som tovholder, men også som samarbejdspartner for sygehuset omkring patienter med kronisk sygdom og deres eventuelle følgesygdomme.

## **7.6. Epitalet – patienten som direktør for fremtidens sundhedsvæsen**

Patient Empowerment er allerede blevet nævnt som et nyt paradigme, som sundhedsvæsenet skal tilegne sig lige så langsomt, hvor patienten træder i forgrunden og personalet i baggrunden. Det er ikke spor nyt, men et paradigmeskifte tager tid, især i et sundhedsvæsen baseret på stærke traditioner og skolinger. Det handler om fordelingen af magt, autoritet og i særdeleshed handlekompetencer (76).

I dag muliggør teknologisk innovation, at rollerne mellem behandler og patient, mellem sygehus og patientens hjem bliver vendt på hovedet.

Ét af fremtidsperspektiverne er måske projektet: Epitalet.

**Modellen:** En telemedicinsk platform der giver patienten hovedansvaret for sit eget behandlingsforløb. En enstrengt tilgang til sundhedsvæsenet for borgeren hvor professionelle sundhedsaktører tilbyder deres kompetencer og ydelser (tilpasset borgerens behov og baseret på videnskabelig evidens) gennem Epitalets call- og koordinationscenter. Tanken er et sundhedsvæsen uden sektorskel. Konceptet afprøves aktuelt som pilotprojekt i Lyngby-Tårnbæk Kommune. Her afprøver forskergruppen bag Epitalet (se hjemmesiden) et online mini-sundhedsvæsen, hvor borgeren gennem Epitalets digitale værktøjer og organisering selv kan styre sin behandling.

**Målgruppen:** I pilotprojektet handler det i første omgang om borgere med tilstanden kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Pilotprojektet involverer ca. 20 borgere. Når teknologien er sikret og organiseringen justeret på plads, øger projektet antallet af deltagere og breder forsøget ud til borgere med de øvrige kroniske tilstande. En stor forskergruppe og patientorganisationer står bag <http://e-xperts.dk/wordpress/kort-fortalt/>.

## 8. Sammenfatning og diskussion

Notatet har gennemgået en række eksempler på generiske, grundlæggende, dominerende og udbredte modeller for sygdomsspecifik rehabilitering i sygehusregi til patienter med henholdsvis hjertekarsygdom, KOL og diabetes type 2.

Helt overordnet og med undtagelser på enkeltområder ser det ud til, at det fortsat er vanskeligt at dokumentere langsigtede og overbevisende effekter af diverse livsstilsinterventioner, herunder rehabiliterings- og patientuddannelsesindsatser til kronikere. Det ser ud til, at det er vanskeligt at få patienter til at ændre adfærd og livsstil vedvarende i henhold til fx KRAM-faktorerne. Det betyder også, at der er et godt stykke vej endnu, før vi kan se effekter på målsætningerne om bedre sundhed, bedre helbredsrelateret livskvalitet og færre sundhedsudgifter til kronisk syge.

Når det er sagt, ses der alligevel inden for de 3 sygdomskategorier en del internationale effekter af rehabiliteringsindsatser. Spørgsmålet, der står tilbage i dette notat, er, hvorfor det er langt sværere at vise i den danske kliniske kontekst.

Notatet har givet nogle bud på, at det bl.a. handler om betingelserne for at opstille studier af en vis størrelse, som kan vise statistisk signifikans, bl.a. fordi deltagelsesprocenten i rehabiliteringstilbud ofte ikke er stor nok.

En anden væsentlig pointe er, at internationale effekter ikke let lader sig oversætte en-til-en til den danske kontekst, hvor sundhed er gratis, og lovgivningen på ryge- og kostområdet fortsat er relativ liberal fx sammenlignet med vores svenske naboer.

En tredje og endnu ikke præsenteret refleksion handler om, hvad det egentlig er, vi sætter denne effektmåling af rehabiliteringsindsatser i forhold til? Langt de fleste videnskabelige undersøgelser af effekter af rehabilitering til kroniske patienter ser på en interventionsgruppe, der modtager, og en kontrolgruppe der *ikke* modtager rehabiliteringstilbud, men derimod et "standard efterforløb". Men man kan reflektere lidt over, hvori et standardforløb består?

Er det muligt, at den tradition, vi har haft på danske sygehuse for opfølgning i ambulatorier til fx KOL-patienter indlagt med exacerbationer eller til patienter indlagt med akut myokardieinfarkt

osv., udgør en udmærket og rimelig effektiv opfølgingsindsats allerede. Er det eventuelt derfor, vi ikke kan vise de store forskelle på interventions- og kontrolgrupper?

Under alle omstændigheder kan dette notat konstatere, at det langt fra er alle igangværende aktiviteter inden for patientrettet forebyggelse til patienter med hjertekarsygdom, KOL og type 2-diabetes, der følges op af standardiserede evalueringsdesign, og dette er også et væsentligt forhold, der besværliggør dokumentationen af effekterne af de mange indsatser.

Det betyder også, at de patientrettede forebyggelsesaktiviteter, der afprøves eller er i drift på sygehuse i dag bygger på meget forskellige niveauer af dokumenteret effekt. Feltet er på den ene side præget af store krav om at måle og dokumentere de evidensbaserede langsigtede effekter af patientrettede forebyggende indsatser (7) og på den anden side en stærk ideologisk eller etisk overbevisning om, at det må være den rigtige vej at gå: forebyggelsens vej og livsstilsændringernes vej.

Lige nu er udfordringen, at vi i Danmark ind i mellem har succes med at vise, at rehabiliteringsindsatser og patientuddannelse til kronikere kan have en *kortsigtet effekt* på vægttab, fysisk funktionsevne mv., mens vi har langt sværere ved at vise de langsigtede effekter på generelt helbred, overlevelse og ikke mindst effekter i forhold til trækket på sundhedsudgifterne.

Der findes heller ikke entydig dokumentation for effekten af patientuddannelse. Dette betyder også, at det ikke er muligt at give entydige anbefalinger for form og indhold af undervisningen.

For både forskningen i rehabiliteringsindsatser og patientuddannelse ser det ud til, at eksperternes samlede råd er, at danske sygehuse (og kommuner) skal arbejde i retning af mere ensartede tilbud til patienter inden for de 3 diagnosegrupper. Det vil gøre det nemmere at sikre, at patienterne får de samme tilbud, at ingen lades i stikken. Men det vil også gøre det nemmere at dokumentere effekter af danske indsatser for patientrettet forebyggelse fremadrettet.

Budskabet til politikere, der skal træffe beslutninger om patientuddannelsernes fremtid, er derfor, at det er altafgørende, at man gør sig klart, hvad det er, man er i færd med at sammenligne. At man hver gang ser på, *hvad* det er, en given evaluering *har målt på*, og ikke bare hæfter sig ved konklusionen - effekt eller ikke effekt.

Patient empowerment er et begreb, de sundhedsprofessionelle kommer til at høre meget om og blive bedt om at arbejde aktivt med i de kommende år. Derfor er det afgørende, at forskningen følger de forskellige tiltag, der sættes i gang her inden for, og søger at måle på de mulige effekter af patient empowerment. Men det bør også undersøges kvalitativt, hvad det er for menneskelige mekanismer, der er på spil, når mennesker motiveres til at lægge deres liv om. Sundhedsvæsenet har brug for at vide, *hvorfor* nogle indsatser virker, og ikke bare *om* de virker. Sundhedsvæsenet har også brug for at vide, hvilke faktorer der medvirker til at bygge bro mellem det kliniske møde mellem patient og behandler og de blivende livsstilsændringer i borgerens hverdagsliv. Her kommer den kvalitative forskning også ind i billedet.

Notatet peger desuden på betydningen af at arbejde med den patientrettede forebyggelse som en integreret indsats delt mellem sygehuse, almen praksis og kommunerne. Der peges på potentialer for at videreudvikle og styrke sygehusets rolle som viderehviser og faglig sparringspartner for almen praksis og kommuner. Det gælder både i forhold til rehabiliterings- og patientuddannelses-tilbud, men også i forhold til det vigtige samarbejde omkring multisyge. Mange kronikere pådrager

sig flere kroniske sygdomme og kræver derfor ikke bare en tværsektoriel indsats, men også en tværfaglig indsats, dvs. på tværs af de lægefaglige specialer.

## 9. anbefalinger

Anbefalingerne går på tværs af de 3 sygdomskategorier og er baseret på DSIs opsamling og vurdering af de kliniske eksperter bud samt forskningslitteraturens antydninger af, hvad der skal til for, at den patientrettede forebyggelse virker - fremadrettet.

- Alle de patientrettede forebyggelsesindsatser, vi igangsætter i Danmark, skal indholdsmæssigt, fagligt og organisatorisk være i overensstemmelse med den kliniske evidens på området.
- Involver altid kliniske eksperter: Vi skal prioritere fremtidens patientrettede forebyggelsesindsatser til kronikergrupperne i tæt dialog med de relevante, fagspecifikke kliniske eksperter.
- Mere patientrettet forebyggelse i primærsektoren.

Patientrettet forebyggelse kræver en integreret samarbejdsindsats på tværs af sektorer. Sygehusperspektivet på patientrettet forebyggelse er kun en del af historien.

- Studier viser, at det kan være afgørende, hvordan man organiserer indsatsen imellem sektorerne. For eksempel peger kvalitativ forskning om kroniske patienter på, at det kan være afgørende, om man opretter forebyggelsestilbud tæt på borgerens hverdag, i lokalområdet eller langt fra borgerens hverdag i en sygehuskontekst, hvis det skal lykkes borgeren at integrere livsstilsændringer i hverdagslivet (Grøn et.al 2009).
- Ny forskning sammenligner effekterne af KOL-rehabilitering på sygehus og lagt ud i almen praksis' regi. Resultaterne viser de første tegn på, at almen praksis kan generere de samme forbedringer på helbredsrelateret livskvalitet og gangtest (SWT) som sygehusets indsats (92). Det er værd at forfølge, om det samme gælder for fx hjerterehabilitering. På diabetes type 2-området anbefaler eksperter, at man involverer praktiserende læger og praksispersonale i forbedret diabetesbehandling, og at sekundærsektoren påtager sig løbende at undervise og supervisere primærsektoren.

Uanset sygdomskategori er det afgørende at følge de faglige retningslinjer, når man overvejer at lægge dele af rehabiliteringsindsatsen ud i primærsektoren. Lige så vigtigt er det at etablere klare aftaler om, hvem der tager sig af hvilke dele og opgaver de 3 aktører imellem.

- Flere eksempler på kommunalt udbudt diagnosespecifikke rehabiliteringstilbud viser, at sygehuset spiller og kommer til at spille en afgørende rolle som viderehenviser. Derfor er det *vigtigt fremadrettet at betragte sygehusets funktion som viderehenviser til fx rehabiliteringstilbud i kommunalt regi* som en vigtig patientrettet forebyggelsesindsats i sygehusregi. Der skal ledelsesopbakning til for at sikre at sygehusene tager den opgave på sig og tager den lige så alvorligt, som alle de andre forebyggelsesopgaver.
- Det kræver også, som flere studier har vist, at sygehuset får *kendskab til indholdet af de kommunale tilbud og vished om den faglige kvalitet*. Her skal sygehusenes specialuddannede personale tilbyde deres faglige sparring - evt. udlåne sygeplejers-

sker med specialistkompetencer (fx lungesygeplejersker, diabetessygeplejersker og hjertesyggeplejersker) ud til de kommunale tilbuds undervisning og ad den vej sprede deres nyeste faglige viden ud og opkvalificere kommunens undervisere. Sidegevinsten kan være et meget tættere samarbejde på tværs af sektorerne med langt større indsigt i hinandens faglighed og arbejdsvilkår.

- Sidst men ikke mindst kræver en tværsektoriel og integreret indsats, at kommunikationen og informationsudvekslingen på tværs af sektorer og aktører bliver nemmere og bedre. Det kan bl.a. ske ved, at *patientens forebyggelsesbehov og de eventuelle iværksatte interventioner og aftaler om opfølgning fremgår klart af henvisninger og episkriser* for at styrke sammenhæng i forebyggelsesindsats på tværs af sektorer for patienten. Fx er elektronisk henvisning, statusmeddelelser og episkriser mulige værktøjer til at lette dialogen mellem aktørerne (1).
- **Disciplineret dokumentation:** Fra dogmer til teorier.

Dette notat har vist, at det fortsat er svært for det danske sundhedsvæsen at flytte bjerge, hvad angår kroniske patienters livsstilsændringer. Utallige patientrettede forebyggelsesindsatser er i en lang årrække sat i søen for at få danske kronikere til at arbejde med deres egen adfærd i retning af KRAM-anbefalingerne i håb om, at vi ad den vej kan forebygge os til en bedre sundhedstilstand, større helbredsrelateret livskvalitet og et fald i sundhedsydelse. Det er bare ikke lykkedes overbevisende at vise effekter på blivende livsstilsændringer. Det handler til dels om manglen på sammenlignelige evalueringdesign og effekt-mål. Men det handler også ifølge eksperter om den lave tilslutning eller efterspørgsel på rehabilitering, der gør det svært for RCT-studier at vise statistisk signifikans. Et svar kunne være at overdimensionere studierne, et andet kunne være konsekvent på sygehuse at tilbyde ensartede rehabiliteringsprogrammer, og kun *hele pakker* der følger de nationale retningslinjer og nyeste internationale evidens.

  - Det er afgørende, at sygehuse også måler på patient empowerment og brugerinddragelse. I dag har vi bl.a. måleredskabet PAM13 til rådighed, som netop er oversat til dansk. I England, USA og Spanien har man vist begyndende evidens for, at patient empowerment flytter noget i forhold til forbedret egenomsorg, men også på færre indlæggelser og økonomiske gevinster i form af genvunden arbejdsindsats eller genoptaget uddannelse. Men vi skal huske, at vi ikke kan oversætte effekterne af de internationale erfaringer én til én, da den danske kontekst for kronisk syge adskiller sig på områder som gratis sundhed, liberale ryge- og kostpolitikker mv.
  - Det er afgørende, at vi også spørger, *hvordan* patientrettede forebyggelsesindsatser virker. Hvis vi skal blive klogere på, hvad det er, der får kroniske patienter til at ændre sundhedsadfærd, hvad der motiverer til forandringer, eller hvad der kan bygge bro mellem det kliniske møde og borgerens hverdagsliv, så skal vi i højere grad supplere studier med kvalitative undersøgelser, der spørger hvorfor og hvordan.
- **Multisygdom:** Det er tiltagende vigtigt at skabe disse tværfaglige centre i et sundhedsvæsen, der subspecialiserer sig mere og mere. Det er vigtigt at sikre en tværfaglig og tværsektoriel koordineret indsats. Det er bl.a. vigtigt, at almen praksis får adgang til en "second opinion" udredning i en bredt sammensat gruppe af speciallæger, der kan udrede patienter

med multisygdom for det hele og ikke for delene. Lige nu høster det nye diagnostiske center for multisyge i Silkeborg erfaringer, som de øvrige regioner bør følge tæt.

- **Rygestop** bør fortsat være et obligatorisk element i patientrettede forebyggelsesindsatser på sygehuse. Rygestop ser ud til at være et af de bedst dokumenterede områder inden for patientrettet forebyggelse. Fx viser studier af sammenhænge mellem KOL-patienter og rygeophør, at selv for borgere med meget svær KOL har rygeophør en positiv effekt på tab af lungefunktion og forbedrer overlevelsen sammenlignet med de borgere med svær KOL, der fortsætter med at ryge. Når det nævnes i en anbefaling, er det i lyset af, at flere eksperter har nævnt vigtigheden af, at den patientrettede forebyggelsesindsats på sygehuse tilbyder hele pakker af rehabilitering, dvs. husker at komme omkring alle grundelementerne i de grundlæggende modeller. Eksperter peger på, at rygestop fx nedprioriteres i nogle rehabiliteringsforløb på sygehuse i dag.

## Bilag

### Bilag 1: Kontaktede nøglepersoner og eksperter

Telefoninterviews og samtaler	Øvrige kontakter og henvisninger
<p>Diabetes: Jan Erik Henriksen, ledende overlæge, OUH og formand for Diabetes Udvalg Region Syddanmark (DURS). Mona Larsen, sygeplejerske, diabeteskoordinator, FDU Jesper Nørregaard, projektchef, sundhedsøkonom, DSI Lotte Hede, projektleder, forløbsprogram, Gentofte Hospital Ditte Hjort Laursen, ph.d. Bispebjerg Hospital</p> <p>KOL: Lone Bilde, sundhedsøkonom, DSI Bodil Bjørnshave, lungesygeplejerske og ph.d., Center for Folkesundhed og Kvalitetsudvikling, Region Midt Gerd Martinez, fysioterapeut, Lungerehabiliteringen, Hvidovre Hospital Stinne Aalykke Ballegaard, antropolog, ph.d., DSI</p> <p>Hjerte: Susanne Reindahl Rasmussen, sundhedsøkonom, ph.d., DSI Marie Kruse, sundhedsøkonom, ph.d., DSI</p> <p>Tværgående: Hanne Tønnesen, overlæge, Bispebjerg Hospital Anne Hvenegaard, ph.d., programchef for kronikerprogram, Region Hovedstaden Kristine Johansen, Specialkonsulent, ph.d., Region Hovedstaden Jes Søgaard, direktør, professor, DSI Kristine Lindeneg Drejød, AC-Fuldmægtig, Sociolog, Region Midtjylland Lone Grøn, antropolog, ph.d., DSI Jakob Hansen, cand.scient.pol, DSI Helen Frost, konsulent, Videreuddannelse sundhed og ernæring, University College Sjælland</p>	<p>Diabetes: Jens Bejer Damgaard, kontorchef, Strategi og Planlægning, Region Midtjylland Bente Bassett, uddannelsesdirektør, Marketing Diabetes, Novo Nordisk, Ørestaden Lisbeth Minet, fysioterapeut, cand.scient.san., ph.d., Klinisk Forskning, Syddansk Universitet Anne Frølich, overlæge, ASP, Bispebjerg Hospital Peter Gæde, overlæge, dr.med., Endokrinologisk Afdeling, Slagelse Sygehus</p> <p>KOL: Peter Lange, ledende overlæge, Hjerte- Lunge- medicinsk Afdeling, Hvidovre Hospital Thomas Ringbæk, overlæge, Lungemedicinsk afdeling, Hvidovre Hospital Lill Moll, praktiserende læge, Søborg</p> <p>Hjerte: Ann-Dorthe Zwisler, speciallæge i kardiologi, ph.d., Hjertecentret, Rigshospitalet Jan Kyst Madsen, overlæge, dr.med., Kardiologisk afdeling P, Gentofte Hospital Mogens Lytken Larsen, ledende overlæge, Hjertemedicinsk Afdeling B, Odense Universitetshospital</p>



## Bilag 2: Oversigt over evidens af hjerterehabilitering fra litteraturen

Box 4.1 Oversigt over evidens af hjerterehabilitering.

Element	DANREHAB-studiet	Sundhedsstyrelsens vejledning	MTV-rapporten
<b>Sygelighed, genindlæggelser og sengedage</b>	Ingen forskel på hændelserne død, blodprop i hjertet og akutte førstegangs genindlæggelser med hjertesygdom ved sammenligning med sædvanlig efterbehandling.  15 % reduktion af det gennemsnitlige antal akutte sengedage (95 % CI: -27,1 - -1,2 %) ( $p < 5$ %). Forskellen er størst i de første seks måneder.  Mere hjertevenlig livsstil mht. kost og motion ( $p \leq 0,01$ %).	Hjerterehabilitering forebygger nye sygdomsepisoder.	Ingen evidens for effekt på andelen af patienter der får blodprop/invasive indgreb.  Det tyder på, at patientens risikofaktorer forbedres signifikant (blodtryk, kolesterolværdier og rygning).  Fire undersøgelser viser signifikant reduktion i antallet af genindlæggelser og sengedage.
<b>Total dødelighed og hjertedød</b>	Ikke effekt på dødeligheden efter et år.	Hjerterehabilitering medfører en reduktion i kardiovaskulær mortalitet.  Undervisning af hjertepatienter om deres sygdom og muligheder for at påvirke sygdomsforløbet medfører signifikant reduktion i total og kardiovaskulær dødelighed.  Rehabilitering baseret på fysisk træning fører til reduktion i såvel total som kardiovaskulær dødelighed.  Effekten af psykosocial intervention med henblik på at reducere den kardiovaskulære dødelighed er ikke entydigt dokumenteret.	Reducerer totaldødeligheden med 19 % og hjertedødeligheden med 26 %, hvis vurderet på basis af 49 randomiserede forsøg.  Ingen dokumentation for statistisk signifikant effekt på totaldødeligheden og hjertedødeligheden, hvis den vurderes på basis af de tre studier med højest videnskabelig kvalitet og de 17 studier med adækvat randomisering.
<b>Livskvalitet</b>	Helbredsrelateret livskvalitet forbedres både blandt hjerterehabiliteringspatienter og de, der får sædvanlig efterbehandling. Forskellen er ikke signifikant.  Øget patienttilfredshed med kontrol, efterbehandling og information om sygdom.		Der er ikke evidens for større effekt end ved sædvanlig efterbehandling.
<b>Økonomi</b>	Højere omkostninger ved et maksimalt patientforløb ( $p < 1$ %).	I internationale undersøgelser findes et samlet program for hjerterehabilitering at være omkostningseffektivt (det medfører nedsat behov for fremtidige sygehusbehandlinger).	Både for sundhedssektoren og for samfundet er der færre omkostninger ved hjerterehabilitering end ved sædvanlig efterbehandling.  Hospitalsomkostningerne for et rehabiliteringsforløb beløber sig til 2.300-8.120 kr., hvis de estimerede udenlandske omkostninger ekstrapoleres til danske forhold.

Kilder: Zwisler (25), Kruse (26), Sundhedsstyrelsen (2) og Zwisler (18).

Kilde: Figuren er hentet fra Susanne Reindahl Rasmussens notat om Hjerterehabilitering i Danmark, 2011. Reference nr. 23. Nummerering af kildehenvisningerne stemmer ikke overens med nummereringen i dette notat.

## Litteraturliste

- (1) Sundhedsstyrelsen. Regionernes forebyggelsesopgaver - en vejledning til sundhedslovens § 119, stk. 3. København S: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- (2) Indenrigs- og Sundhedsministeriet, Danske Regioner, KL. Beskrivelse af rehabiliteringsindsatsen - organisering af indsatsen i kommuner og regioner. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2010.
- (3) Sundhedsstyrelsen. Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. 2005: Sundhedsstyrelsen; 2005.
- (4) Region Midtjylland. Kronisk sygdom - Vision og strategi for en bedre indsats. 2007.
- (5) Region Hovedstaden. Strategi for kronisk sygdom. København: Region Hovedstaden; [U.å.].
- (6) Region Sjælland. Et sammenhængende sundhedsvæsen med borgeren i centrum. Sundhed en fælles opgave. Sundhedsaftalen 2010-2014. : Region Sjælland og KKR Sjælland; 2010.
- (7) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom. Del I: Generisk model. Del II: Forløbsprogram for diabetes. København: Sundhedsstyrelsen; 2008.
- (8) Moll L, Lange P, Dahl BH. KOL. Sygdom, behandling og organisation. 1st ed. København: Munksgaard; 2011.
- (9) Moll L, Petersen M. KOL og rehabilitering. Månedsskrift for Praktisk Lægegering 2007;85:1145.
- (10) Marselisborg Centret. Hvidbog om Rehabiliteringsbegrebet. Århus: Marselisborg Centret; 2004.
- (11) Norman K, Bergmann M, Mikkelsen M, Due T, Blom A. Patientrettet forebyggelse i kommunerne. En kortlægning af patientrettede forebyggelsestilbud (rehabilitering) til borgere med type 2-diabetes, hjerte-kar-sygdom og kronisk obstruktiv lungesygdom i alle danske kommuner. København: Trygfondens forebyggelsescenter; 2011.
- (12) Hjortbak BR, Bangshaab J, Johansen JS, Lund H. Udfordringer til Rehabilitering i Danmark. : Rehabiliteringsforum Danmark; 2011.
- (13) Stephens M. Cardiac Rehabilitation. American Family Physician 2009 Nov 1;80(9):955-959.
- (14) Sundhedsstyrelsen. Patientuddannelse. En Medicinsk Teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen; 2009.
- (15) Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom. Selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse: et idé-katalog. København: Sundhedsstyrelsen; 2006.

- (16) Nielsen A. Traveling technologies and transformations in health care (ph.d. thesis). København: Copenhagen Business School; 2010.
- (17) Nielsen CV. Rehabilitering for sundhedsprofessionelle. 1st ed. København: Gads Forlag; 2008.
- (18) Corrà U, Piepoli MF, Carré F, Heuschmann P, Hoffmann U, Verschuren M, et al. Secondary prevention through cardiac rehabilitation: physical activity counselling and exercise training. *Eur Heart J* 2010;31(16):1967-1974.
- (19) Davies EJ, Moxham T, Rees K, Singh S, Coats AJ, Ebrahim S, et al. Exercise based rehabilitation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 Apr 14;(4)(4):CD003331.
- (20) European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation Committee for Science Guidelines, EACPR, Corra U, Piepoli MF, Carre F, Heuschmann P, et al. Secondary prevention through cardiac rehabilitation: physical activity counselling and exercise training: key components of the position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation. *Eur Heart J* 2010 Aug;31(16):1967-1974.
- (21) Larsen KK, Larsen ML, Christensen B. Hjerterehabilitering efter akut koronart syndrom. *Maa-  
nedsskrift for Praktisk Lægegering* 2010;88(5):409-419.
- (22) Sundhedsstyrelsen. Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling. 5 (1) ed. København: Sundhedsstyrelsen; 2003.
- (23) Reindahl Rasmussen S. Hjerterehabilitering i Danmark. En oversigt over danske erfaringer og omkostninger. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2011.
- (24) Sundhedsstyrelsen. Hjerterehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. København: Sundhedsstyrelsen; 2006.
- (25) Zwisler AD, Soja AM, Rasmussen S, Frederiksen M, Abedini S, Appel J, et al. Hospital-based comprehensive cardiac rehabilitation versus usual care among patients with congestive heart failure, ischemic heart disease, or high risk of ischemic heart disease: 12-month results of a randomised clinical trial. *AM Heart J* 2008 Jun;155(6):1106-1113.
- (26) Taylor RSBA, et.al. Exercise-Based Rehabilitation for Patients with Coronary Heart Disease: Systematic Review and Meta-analysis of Randomized Controlled Trials. *The American Journal of Medicine* 2004 May 15;116:682.
- (27) Netværksgruppen "Hjerterehabilitering", Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark. Hjerterehabilitering på danske sygehuse. København: Netværk af Forebyggende Sygehuse i Danmark; Dansk Cardiologisk Selskab; Hjerteforeningen; 2004.
- (28) Clark AM, Hartling L, Vandermeer B, McAlister FA. Meta-analysis: secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Ann Intern Med* 2005;143(9):659.

- (29) Dusseldorp E, van Elderen T, Maes S, Meulman J, Kraaij V. A meta-analysis of psychoeducational programs for coronary heart disease patients. *Health Psychology* 1999;18(5):506.
- (30) Mullen PD, Mains DA, Velez R. A meta-analysis of controlled trials of cardiac patient education. *Patient Educ Couns* 1992;19(2):143-162.
- (31) Reindahl Rasmussen S, Borst L, Albæk J. Evaluering af 'Gode rammer for hjerterehabilitering - et partnerskabsprojekt'. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2011.
- (32) Meillier LK. I gang igen efter blodprop i hjertet - social differentieret hjerterehabilitering. Århus: Center for Folkesundhed, Region Midtjylland; 2007.
- (33) Meillier L, Larsen M, Larsen F, Lind K, Andersen D, Gustafson B. 430 Systematic screening and socially differentiated rehabilitation programme facilitate high participation rate among MI patients.
- (34) Würgler MW, Kilsmark J.,L.T., Voss H, Søgaard J. Hjertepatienters brug og oplevelse af rehabilitering. København: Dansk Sundhedsinstitut; Hjerteforeningen; 2009.
- (35) Zwisler AD, Nissen NK, Madsen M, DANREHAB-gruppen. Hjerterehabilitering - en medicinsk teknologivurdering. Evidens fra litteraturen og DANREHAB-forsøget. 6 (10) ed. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og medicinsk teknologivurdering; 2006.
- (36) Zwisler AD, Schou L, Sørensen LV. Hjerterehabilitering. Rationale, arbejdsmetode og erfaringer fra Bispebjerg Hospital. København: Hjerterehabiliteringen, Kardiologisk Klinik Y, Medicinsk Center, HS Bispebjerg Hospital; 2003.
- (37) Søgaard J. Personlig kommunikation. 2012 10.05.2012.
- (38) Kruse M, Hochstrasser S, Zwisler AD, Kjellberg J. Comprehensive cardiac rehabilitation: a cost assessment based on a randomized clinical trial. *Int J Technol Assess Health Care* 2006 Fall;22(4):478-483.
- (39) Træden UI, Zwisler ADO, Møller L, Tønnesen H. Forebyggelse på danske sygehuse: en kortlægning. København: Klinisk Enhed for Sygdomsforebyggelse; 2001.
- (40) Lacasse Y, Martin S, Lasserson T, Goldstein R. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. A Cochrane systematic review. *Europa medicophysica* 2007;43(4):475.
- (41) Lange P, Hanssen JG, Iversen M, Madsen F, Munch E, Rasmussen FV. Klaringsrapport om diagnostik og behandling af KOL. *Ugeskr Læger* 1998;34 (suppl. 1).
- (42) Lange P, Brøndum E, Bolton S, Martinez G. Rehabilitering af patienter med kronisk obstruktiv lungesygdom. *Ugeskrift for læger* 2005;167(3):274-279.

- (43) Lacasse Y, Wong E, Guyatt GH, King D, Cook DJ, Goldstein RS. Meta-analysis of respiratory rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *The Lancet* 1996;348(9035):1115-1119.
- (44) Puhan MA, Gimeno-Santos E, Scharplatz M, Troosters T, Walters EH, Steurer J. Pulmonary rehabilitation following exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;1.
- (45) Ringbaek T, Brøndum E, Martinez G, Lange P, Pulmonary Rehabilitation Research Group. Rehabilitation in COPD: the long-term effect of a supervised 7-week program succeeded by a self-monitored walking program. *Chron Respir Dis* 2008;5(2):75-80.
- (46) Ringbæk TJ, Brøndum E, Bolton S, Martinez GC, Lange P. Rehabilitation of patients with chronic obstructive pulmonary disease. Effect of a 7-week programme after 12 months. *Ugeskr Laeger* 2007;169(17).
- (47) Bjørnshave B. Clinical routine rehabilitation of patients with chronic obstructive pulmonary disease at regional hospital (PhD dissertation). Aarhus: Faculty of Health Sciences, Aarhus University; 2011.
- (48) Bjoernshave B, Korsgaard J, Jensen C, Vinther Nielsen C. Participation in pulmonary rehabilitation in routine clinical practice. *Clin Respir J* 2011 Oct;5(4):235-244.
- (49) Sorknæs et.al. Nurse tele-consultations with discharged COPD patients reduce early readmission - an interventional study. *The Clinical Respiratory Journal* 2011;5:26-34.
- (50) Regionshospitalet Silkeborg. Regionshospitalet Silkeborg. Available at: <http://www.regionshospitaletsilkeborg.dk/Files/Hospital/Silkeborg/Pjecer/Medicinsk/Telemedicin.sk>. Accessed 11.8.2011, 2011.
- (51) Hospitalsenheden Horsens. Hospitalsenheden Horsens. Available at: <http://www.regionshospitalet Horsens.dk/afdelinger/medicinsk+afdeling/forskning+udvikling/kvalitetsudviklings-projekter>. Accessed 11.8.2011, 2011.
- (52) Telekat. Telekat. 2012; Available at: <http://www.telekat.dk/>. Accessed 17.05.2012, 2012.
- (53) Det Virtuelle Hospital. Det virtuelle hospital. Available at: <http://www.virtuellehospital.dk>. Accessed 11.8.2011, 2011.
- (54) Ekeland AG, Bowes A, Flottorp S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inf* 2010;79(11):736-771.
- (55) Andersen R. KOL Koster Samfundet mia. *Dagens Medicin* 2012 18.05.2012;17:12-13.
- (56) Sundhedsstyrelsen. KOL - Kronisk obstruktiv lungesygdom. Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering. København: Sundhedsstyrelsen; 2007.

- (57) Beck-Nielsen H, Henriksen JE, Hermansen K, Madsen LD et.al. Klaringsrapport om type 2-diabetes og det metaboliske syndrom - diagnostik og behandling. Ugeskr Laeger 2000;162.
- (58) Look AHEAD Research Group, Pi-Sunyer X, Blackburn G, Brancati FL, Bray GA, Bright R, et al. Reduction in weight and cardiovascular disease risk factors in individuals with type 2 diabetes: one-year results of the look AHEAD trial. Diabetes Care 2007 Jun;30(6):1374-1383.
- (59) Look AHEAD Research Group, Wing RR. Long-term effects of a lifestyle intervention on weight and cardiovascular risk factors in individuals with type 2 diabetes mellitus: four-year results of the Look AHEAD trial. Arch Intern Med 2010 Sep 27;170(17):1566-1575.
- (60) Deakin T, McShane CE, Cade JE, Williams RD. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. Cochrane Database Syst Rev 2005 Apr 18;(2)(2):CD003417.
- (61) Deakin TA, McShane CE, Cade JE, Williams R. Group based training for self-management strategies in people with type 2 diabetes mellitus. The Cochrane Library 2009(1).
- (62) Bassett B, Drost J, Lundgreen M, Nørgaard K, Schiøtz C, Zoffmann V. Forslag til: Nationale retningslinjer for undervisning af personer med diabetes. [U.st.]: [?]; 2006.
- (63) Bassett B, Hangaard J, Hansen C, Henriksen JE, Vagner H. Diabetesbehandling - den fynske model. Månedsskrift for praktisk lægegerning 2006;84(1):33-46.
- (64) Frølich A, Hendriksen C, Juul Jørgensen S. Optimering af indsatsen ved kroniske sygdomme: model for en sammenhængende indsats. Ugeskrift for læger 2005;167(3):266-268.
- (65) Vadstrup ES, Frolich A, Perrild H, Borg E, Roder M. Lifestyle intervention for type 2 diabetes patients: trial protocol of The Copenhagen Type 2 Diabetes Rehabilitation Project. BMC Public Health 2009 May 29;9:166.
- (66) Vadstrup ES, Frolich A, Perrild H, Borg E, Roder M. Effect of a group-based rehabilitation programme on glycaemic control and cardiovascular risk factors in type 2 diabetes patients: the Copenhagen Type 2 Diabetes Rehabilitation Project. Patient Educ Couns 2011 Aug;84(2):185-190.
- (67) Region Hovedstaden. Patient empowerment. Samarbejde om fælles mål (Kronikerprogrammet 2010-2012). København: Region Hovedstaden; HR & Kvalitet, Glostrup Hospital; [U.å.].
- (68) Minet L, Møller S, Vach W, Wagner L, Henriksen JE. Mediating the effect of self-care management intervention in type 2 diabetes: A meta-analysis of 47 randomised controlled trials. Patient Educ Couns 2010;80(1):29-41.
- (69) Rosenbek Minet L, Wagner L, Lønvig E, Hjelmborg J, Henriksen J. The effect of motivational interviewing on glycaemic control and perceived competence of diabetes self-management in patients with type 1 and type 2 diabetes mellitus after attending a group education programme: a randomised controlled trial. Diabetologia 2011:1-10.

- (70) Rosenbek Minet LK, Lonvig EM, Henriksen JE, Wagner L. The experience of living with diabetes following a self-management program based on motivational interviewing. *Qual Health Res* 2011 Aug;21(8):1115-1126.
- (71) Englund G. I balance med kronisk sygdom. Sundhedspædagogisk værktøjskasse til patientuddannelse. Gentofte: Steno Center for Sundhedsfremme; 2011.
- (72) Bassett B, Larsen ME, Nikolajsen LS, Skött LS. Implementering af konfluent pædagogik som metode til at opnå empowerment hos personer med diabetes. Odense: Region Syddanmark; Syddansk Universitet, CAST; 2008.
- (73) Grøn L, Hansen J. Sociale forandringsfællesskaber. En guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser. København: Dansk Sundhedsinstitut & Region Syddanmark; 2012.
- (74) Wadden TA, West DS, Neiberg RH, Wing RR, Ryan DH, Johnson KC, et al. One-year weight losses in the Look AHEAD study: factors associated with success. *Obesity* 2009;17(4):713-722.
- (75) Hvenegaard A. personlig kommunikation om Region Hovedstadens indsatser for patientrettet forebyggelse. 2012 27.4.2012.
- (76) Anderson R, Funnell M, Carlson A, Saleh-Statim N, Craddock S, Skinner TC. Facilitating Self-care Through Empowerment. *Psychology in diabetes care* 2000:69-97.
- (77) Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: reflections on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Educ Couns* 2005;57(2):153-157.
- (78) Anderson RM, Funnell MM. Patient empowerment: myths and misconceptions. *Patient Educ Couns* 2010;79(3):277-282.
- (79) The MacColl Institute. The Chronic Care Model. Available at: [http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The\\_Chronic\\_Care\\_Model&s=2](http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2). Accessed 1. maj, 2012.
- (80) Madsen MH, Buch MS. Er behandlingen af mennesker med kroniske sygdomme på rette spor? Debatoplæg om kronikerområdet i Danmark. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2010.
- (81) Mattingly C, Grøn L, Meinert L. Chronic Homework in Emerging Borderlands of Healthcare. *Cult Med Psychiatry* 2011:1-29.
- (82) Navne L, Buch MS. Midtvejsevaluering af kronikerprojektet: Diagnoserettede tilbud i Slagelse Kommune. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2012.
- (83) Buch MS. Et rehabiliteringsforløb - to sektorer. Forløbskoordination i hjerterehabiliteringen på Vejle Sygehus. Forløbskoordination for patienter med kronisk sygdom. Erfaringer fra Region Syddanmarks modelprojekt om udvikling af forløbskoordination på kronikerområdet København: Dansk Sundhedsinstitut; 2012. p. 51-63.

(84) Hibbard JH, Stockard J, Mahoney ER, Tusler M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004;39(4p1):1005-1026.

(85) Hibbard JH, Mahoney ER, Stock R, Tusler M. Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviors? *Health Serv Res* 2007;42(4):1443-1463.

(86) Maindal H, Sokolowski I, Vedsted P. Translation, adaptation and validation of the American short form Patient Activation Measure (PAM13) in a Danish version. *BMC Public Health* 2009;9(1):209.

(87) Tønnesen H. Møde på Bispebjerg Hospital ved Clinical Health Care Promotion Centre. 2012 27.4.2012.

(88) Danmarks Lungeforening. Projektbeskrivelse for KOALA. KOL kvalitetssikrings aktivitet på sundhedscentre og sygehuse. København: Danmarks Lungeforening; 2007.

(89) Taylor RS, Dalal H, Jolly K, Moxham T, Zawada A. Home-based versus centre-based cardiac rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 Jan 20;(1)(1):CD007130.

(90) Davies P, Taylor F, Beswick A, Wise F, Moxham T, Rees K, et al. Promoting patient uptake and adherence in cardiac rehabilitation. *Cochrane Database Syst Rev* 2010 Jul 7;(7)(7):CD007131.

(91) Bjarnason-Wehrens B, McGee H, Zwisler AD, Piepoli MF, Benzer W, Schmid JP, et al. Cardiac rehabilitation in Europe: results from the European Cardiac Rehabilitation Inventory Survey. *European Journal of Cardiovascular Prevention & Rehabilitation* 2010;17(4):410-418.

(92) Vest S, Moll L, Petersen M, Buch TF, Bruun DM, Rask M, et al. Results of an outpatient multi-disciplinary COPD rehabilitation programme obtained in two settings: primary and secondary health care. *The clinical respiratory journal* 2011;5(2):84-91.

(93) Madsen J, Lavesen M. Tværsektorielt samarbejde omkring dele af KOL-forløbet. 2010.

(94) Heran BS, Chen JMH, Ebrahim S, Moxham T, Oldridge N, Rees K, et al. Exercise-based cardiac rehabilitation for coronary heart disease. *Cochrane Database Syst Rev* 2011;7.