

# REHABILITERING

Sammenhæng og kvalitet for patienter



DANSKE PATIENTER

– et ligeværdigt samarbejde

## REHABILITERING

### Sammenhæng og kvalitet for patienter

© Danske Patienter, februar 2009

Udarbejdet af Danske Patienters faglige netværksgruppe om genoptræning og rehabilitering

Kan downloades fra:

[www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

– eller rekvireres fra:

Danske Patienter

Nørre Voldgade 90

1358 København K

Grafisk tilrettelæggelse:

Peter Dyrvig Grafisk Design

#### Medlemmer af Danske Patienter:

Astma-Allergi Forbundet,

Colitis-Crohn Foreningen,

Danmarks Lungeforening,

Dansk Epilepsiforening,

Dansk Fibromyalgi-Forening,

Diabetesforeningen,

Gigtforeningen,

Hjerteforeningen,

Kræftens Bekæmpelse,

Landsforeningen mod spiseforstyrrelser  
og selvskaide,

Nyreforeningen,

Parkinsonforeningen,

Scleroseforeningen

Sjældne Diagnoser.

# Indledning

Danske Patienter vil med dette indspil sætte fokus på, hvordan rehabilitering kan få en mere central plads i det danske sundhedsvæsen, til gavn for patienter og i sidste ende for den samlede samfundsøkonomi. 1,5 mio. danskere lider i dag af en kronisk sygdom, og dette antal vil efter alle prognoser, stige dramatisk allerede indenfor de kommende 10 år. Således har en stor og voksende gruppe af danskerne behov for behandlingsydelser fra sundhedsvæsenet, og forskellige grader af egenomsorg og egenbehandling gennem hele deres liv. Derfor efterspørger patienter i dag et sundhedsvæsen, der i langt højere grad end i dag, fokuserer på sygdomsforløb, som del af den enkeltes livsforløb, hvor sundhedsydelser imødekommer den enkeltes behov og tilpasses den enkeltes ressourcer.

Rehabilitering rummer potentialet til at imødekomme patienternes behov, hvor høj faglighed, sammenhæng og inddragelse er i fokus. Derfor skal der ske en målrettet indsats for at rehabilitering kommer til at få en mere central forankring i sundhedsvæsenets lovgrundlag, organisering og finansiering. Danske Patienter opstiller med dette indspil 9 krav til rehabilitering for, at potentialet i rehabilitering kan foldes ud til samlet gavn for patienterne og samfundet.

## Patienternes 9 krav til rehabilitering

- 1 Alle patienter med et rehabiliteringsbehov skal sikres en rettidig rehabiliteringsindsats gennem hele patientforløbet
- 2 En rehabiliteringsplan skal tilrettelægges individuelt i et ligeværdigt samarbejde mellem behandler, patienten og pårørende, når dette er ønsket af patienten
- 3 Rehabilitering forudsætter tilgang til en bred vifte af forskellige faglige kompetencer
- 4 Rehabiliteringsindsatser skal differentieres, så de modvirker skabelse af ulighed
- 5 Rehabiliteringsindsatser skal være let tilgængelige for alle
- 6 Rehabiliteringstilbud skal i mødekomme både mulighed for høj grad af egenbehandling og egenomsorg samt tilbud om støtte og omsorg
- 7 Forskning i og dokumentation af rehabilitering skal intensiveres
- 8 Alle med et rehabiliteringsbehov skal have tilbud om en forløbskoordinator
- 9 Rehabilitering skal omfatte information om alternativ behandling

## Baggrund

Der er solid dokumentation for, at rehabilitering øger patienttilfredshed, giver bedre behandlingseffekter og hermed har indbygget en potentiel samfundsøkonomisk gevinst. Derfor er der i Danmark en stigende interesse fra både borgere, fagfolk og politikere for rehabiliteringsbegrebet og dets praksis.

Rehabilitering er ikke en fast defineret ydelse, men rummer mulighed for en bred vifte af indsatser, som skal tilpasses den enkeltes behov. En rehabiliteringsindsats kan fx omfatte fysisk træning, psykologhjælp, arbejdsmarkedsrelateret støtte og/eller deltagelse i et patientuddannelsesforløb.

Rehabilitering bygger på inddragelse af patientens og de pårørendes ressourcer i det samlede forløb. Rehabilitering rummer indsatser baseret på viden og målretter sig patientens hele livssituation med det formål, at patienten opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering bygger på ligeværdighed mellem behandler og patient. Dermed inkluderer rehabilitering de helt centrale kvaliteter, som patienter på tværs af diagnoser efterspørger. Men rehabiliteringsindsatsen i Danmark er langt fra systematisk udviklet og udbredt. Der mangler bl.a. viden, lovforankring og finansiering.

# Rehabilitering set fra patienternes perspektiv

1 Alle patienter med et rehabiliteringsbehov skal sikres en rettidig rehabiliteringsindsats gennem hele patientforløbet

- ▶ Rehabiliteringsbegrebet skal præciseres og forankres i en sammenhængende lovgivning på tværs af myndigheder og udfører
- ▶ Alle med et rehabiliteringsbehov skal have en rehabiliteringsplan ved diagnosetidspunktet, som justeres efter deres behov gennem forløbet
- ▶ Der skal afsættes ressourcer målrettet implementering af rehabiliteringsindsatser

En meget stor del af mennesker med en kronisk lidelse eller en lidelse, som strækker sig over længere tid, oplever problemer og senfølger, som kræver rehabilitering. Et rehabiliteringsbehov er ikke statisk, men skal løbende vurderes i relation til patientens sygdomsforløb – i sammenhæng med patientens livsforløb. Derfor skal den første rehabiliteringsplan udarbejdes fra diagnosetidspunktet. Planen skal løbende evalueres og justeres i forhold til evt. nye behov og rette sig mod fysiske, psykologiske og sociale funktions-tab. Herunder skal mere eksistentielle problemstillinger inddrages, bl.a. i forhold til døden, begrænsning af frihed mv., da disse problemstillinger for mange patientgrupper har afgørende betydning for deres livskvalitet i faser af et sygdomsforløb.

Rehabiliteringsindsatsen kræver et tæt samarbejde mellem region, kommune, praksissektoren og evt. andre involverede aktører, og at der afsættes midler direkte til rehabiliteringsindsatser. En af forudsætningerne for dette er en

klar ansvarsfordeling i forhold til de opgaver, som hører til den samlede rehabiliteringsindsats. Dette vil mindske incitamenter for kassetænkning og forebygge, at der opstår gråzoner, hvor ingen for alvor føler ejerskab over for rehabiliteringsforløbene, hvilket ikke er til gavn for patienterne. Der er derfor behov for en præcisering af rehabiliteringsbegrebet og en sammenhængende forankring i lovgivning, som kan sikre rehabilitering som en patientrettighed, på tværs af myndigheder og forvaltninger.

---

## 2 En rehabiliteringsplan skal tilrettelægges individuelt i et ligeværdigt samarbejde mellem behandler, patienten og pårørende

- ▶ En rehabiliteringsplan skal udarbejdes individuelt
- ▶ Sundhedspersonalet skal sikres kompetencer som kan understøtte inddragelse af patient og pårørende gennem åben og respektfuld dialog
- ▶ Det skal være en rettighed for patienten, at pårørende bliver inddraget aktivt i rehabiliteringsforløbet

Et sygdomsforløb er altid en del af den enkeltes livsforløb. Rehabiliteringsindsatser skal altid tilrettelægges individuelt og med fleksibilitet til at i mødekomme det enkelte menneskes behov. Derfor skal rehabiliteringstilbud altid udvikles gennem åben og respektfuld dialog, hvor patienten indgår som en ligeværdig og central aktør i sit eget forløb. Det fordrer bl.a., at personale sikres kompetencer til at indgå i et ligeværdigt samarbejde med patienten og de pårørende. Netværk har en uvurderlig betydning for mange patienter. Et stabilt og støttende netværk har direkte betydning for både overlevelse og livskvalitet for mange patientgrupper. Derfor skal rehabiliteringsplaner inddrage pårørende, når dette er ønsket af patienten.

---

### 3 Rehabilitering forudsætter tilgang til en bred vifte af forskellige faglige kompetencer

- ▶ Rehabiliteringstilbud skal organiseres omkring tværfaglige teams
- ▶ Tværfaglige team skal organiseres så de følger patientens forløb på tværs af sektorer

Patienter med et længerevarende eller et kronisk sygdomsforløb kan have behov for mange forskellige indsatser, der strækker sig fra fysisk vedligeholdelses- og genoptræning til psykologiske problemstillinger samt livsstils- og arbejds-markedsrelateret støtte.

Rehabilitering forveksles ofte i den politiske debat med genoptræning, som er et langt mere entydigt begreb med organisatorisk forankring og lovberammede rettigheder. Rehabilitering er imidlertid mere end genoptræning. Rehabilitering kan ikke afgrænses til en bestemt sektor eller faggruppe, men skal omkrænse et fuldt patientforløb, som oftest vil inkludere en række fagfolk, forskellige institutioner, herunder specialiserede rehabiliteringsinstitutioner, hospital, egen læge og et kommunalt tilbud. Der kan derfor ikke gives et entydigt og snævert afgrænset billede af et rehabiliteringsforløb. En forudsætning for realisering af en individuelt tilrettelagt rehabiliteringsplan, er tilgang til en bred vifte af forskellige faglige kompetencer, og en organisatorisk udvikling, som understøtter samarbejde på tværs af sektorer og faggrupper. Rehabiliteringsindsatser skal ligeledes ses i relation til tilgrænsende indsatser som fx vedligeholdende træning.



---

## 4

### Rehabiliteringsindsatser skal differentieres så de modvirker skabelse af ulighed

- ▶ Der skal sikres lige adgang til rehabiliteringstilbud uanset geografi og økonomisk formåen
- ▶ Rehabiliteringsindsatser skal målrettes forskellige gruppers behov ud fra; diagnose, alder, etnicitet, social baggrund og køn
- ▶ Der skal øget fokus på støtte til udsatte grupper

Patienter med en længerevarende eller kroniske lidelse er ikke en homogen gruppe, men afspejler en bred gruppe af danskere på tværs af diagnoser, alder, etnicitet, sociale baggrunde og køn. Derfor skal indsatser målrettes de forskellige gruppers behov, gennem en differentiering af indsatser. Herunder er det nødvendigt med fokus på indsatser, der kan modvirke ulighed i sundhed. Det fordrer bl.a. øget fokus på støtte og fastholdelse af udsatte grupper, samt sikring af at adgangen til ydelser ikke afgrænses af økonomiske barrierer. Fx vil mange patienter med en længerevarende eller kroniske lidelse kobles af arbejdsmarkedet i perioder eller permanent før pensionsalderen. Blandt disse vil mange derfor blive afhængige af offentlig støtte og har ikke samme muligheder for forsikringsordninger, som raske mennesker.

---

## 5 Rehabiliteringsindsatser skal være let tilgængelige for alle

- ▶ Rehabilitering skal organiseres så man sikrer faglige miljøer, der kan oppebære høj faglig kvalitet og udvikling
- ▶ Evt. lange afstande til specialiserede tilbud skal kompenseres ved gratis og effektive transportmuligheder
- ▶ Udgående funktioner, som opsøger patienten i deres nærmiljø, skal opprioriteres

Patienter ønsker høj faglig kvalitet i sundhedsydelser. Det kræver en løbende kompetenceudvikling så rehabiliteringstilbuddene til stadighed afspejler nyeste viden. Høj faglig kvalitet kræver samtidig i nogen grad samling i større enheder for at sikre et bæredygtigt fagligt grundlag for høj kvalitet og udvikling. Det betyder ofte længere afstande til et specialiseret tilbud og rådgivning. Derfor skal der fokus på løsninger, som sikrer adgang til kvalificerede tilbud, på trods af de fysiske afstande øges. Det kan bl.a. sikres ved gratis og effektiv transport til specialistfunktioner, adgang til netbaseret rådgivning/behandling, udnyttelse af andre telemedicinske løsninger og øget brug af udgående teamfunktioner, som kan opsøge patienten i deres nærmiljø.

---

## 6 Rehabiliteringstilbud skal i mødekomme både mulighed for høj grad af egenbehandling og egenomsorg samt tilbud om støtte og omsorg

- ▶ Udbuddet af patientuddannelser, som kan give adgang til sygdomsspecifik uddannelse og tilbud, som mere bredt handler om egenomsorg og patientrettet forebyggelse, skal øges
- ▶ Der skal være mulighed for en høj grad af egenbehandling gennem telemedicinske løsninger, fleksible ambulatoriekonsultationer mv.
- ▶ Der skal sikres tilbud hvor patienter har adgang til information, støtte og omsorg

Rehabiliteringsbehov kan variere fra person til person – og gennem et forløbs forskellige faser. Således kan støtte og omsorg være et fremtrædende behov for nogen eller i nogle faser af et forløb, mens rammer og redskaber til egenbehandling og egenomsorg kan være centrale i andre. Derfor skal der være adgang til forskellige tilbud med forskellig vægtning af patientens egenindsats. Herunder skal der være adgang til forskellige former for patientuddannelse, som kan give adgang til sygdomsspecifik uddannelse og tilbud som mere bredt handler om egenomsorg og almen forebyggelse; fx tilbud om fysisk træning, hvor den enkelte får redskaber og viden om håndtering af eget forløb. Der skal være mulighed for høj grad af egenbehandling gennem telemedicinske løsninger, fleksible ambulatoriekonsultationer mv. Sideløbende hermed skal der være tilbud, hvor patienter har adgang til information, støtte og omsorg, fx gennem hotline-funktioner, hvor patienter kan ringe, mailkorrespondere og henvende sig personligt, når man evt. føler sig utryk ved behandling mv.

---

## 7

### Alle med et rehabiliteringsbehov skal have tilbud om en forløbskoordinator

- ▶ Der skal oprettes funktioner, hvis opgave er at koordinere patientens forløb
- ▶ Koordinatoren skal have formelle beføjelser til at koordinere på tværs af sektorer og institutioner

1,5 mio. danskere lider i dag af en kronisk sygdom og dette antal vil efter alle prognoser stige dramatisk allerede indenfor de kommende 10 år. Blandt disse har flere end 50 % flere diagnoser og dermed et livslangt behov for forskellige behandlingsydelser eller andre former for ydelse fra social- og sundhedsvæsenet. Derfor er behovet for effektiv koordinering på tværs af specialer og sektorer blevet en kerneydelse for sundhedsvæsenet, og en central del af patientens oplevelse af kvalitet. Alle med behov for koordinering skal have tilbud om en forløbskoordinator, som er fast tilknyttet den enkeltes samlede forløb. Dette skal sikre sammenhæng i – og samarbejde omkring – patientens forløb, som ofte strækker sig over flere specialer og sektorer.

---

## 8

### Rehabilitering skal omfatte information om alternativ behandling

- ▶ Det skal være del af det offentlige sundhedsvæsenes ydelse at informere patienter om alternative behandlingsmuligheder

Mange patienter med en længerevarende eller kronisk lidelse supplerer sin behandling med alternative behandlingstilbud. Der er derfor behov for, at det offentlige sundhedsvæsen anerkender dette faktum og i et vist omfang

opbygger viden om alternative behandlingsmuligheder, for at kunne informere patienter om forskellige alternative behandlingsformers effekt og om evt. problemer med i relation til forskellige behandlings interaktion.

---

## 9 **Forskning i og dokumentation af rehabilitering skal intensiveres**

- ▶ Der skal indføres systematisk monitorering af rehabiliteringsindsatser på tværs af sektorer og institutioner
- ▶ Der skal sættes mere på forskning i implementeringsstrategier og forskellige sygdomsgruppers behov

Der mangler viden om patienters behov indenfor rehabilitering. Specielt mangler fokus på effekten af den samlede indsats på tværs af sektorer. Herunder er der bl.a. behov for øget viden om forskellige gruppers behov indenfor en sygdomskategori (stratificering), om senfølger for udvalgte diagnoser, organisering af indsatser og fastholdelse af livsstilsændringer. Derfor er der behov for systematisk opsamling, systematisk dokumentation af effekten af allerede eksisterende rehabiliteringsindsatser, samt forskning og vedvarende fokus på implementeringsstrategier med henblik på brug af den tilgængelige viden.

Der er dog forskel på vidensudviklingen i relation til forskellige sygdomsfelter. Således er viden om rehabiliteringsbehovet inden for det ikke-akutte hjerteområde langt mere udbygget end viden om rehabiliteringsbehovet for fx gigtpatienter, kræftpatienter og mennesker med progredierende lidelser som parkinsons sygdom og sclerose. Således er der behov for udbygning af viden på forskellige niveauer alt efter sygdomsfeltet.

## Afslutning

Et stigende antal danskere har en livslang sygdom. De har behov for et sundhedsvæsen, som kan imødekomme vekslende behov gennem et livsforløb. Det stiller nye krav til sundhedsvæsenets ydelser og organisering. Rehabilitering rummer potentialet til at imødekomme fremtidens patienters behov.

Danske Patienter opfordrer hermed til at rehabilitering i langt højere grad end i dag implementeres som rammen for et samlet patientforløb med fokus på høj faglig kvalitet, sammenhæng og inddragelse af patienters og pårørendes viden, ressourcer og ønsker.



# Anvendt litteratur

Center for Forebyggelse og Enhed for Planlægning: "Vejledning om hjerterehabilitering på sygehuse". Sundhedsstyrelsen, 2004.

Coulter A.: "Partnerships with patients – the pros and cons of shared clinical decision-making".

J.Health Serv.Res.Policy 1997; 2(2):112-21.

Greenfield S, Kaplan SH, Ware JE, Jr., Yano EM, and Frank HJ: "Patients' participation in medical care: effects on blood sugar control and quality of life in diabetes". J.Gen.Intern.Med. 1988; 3(5):448-57.

Indredavik B, Bakke F, Solberg R et al.: "Benefit of a stroke unit: a randomized controlled trial". Stroke 1991; 22:1026-31.

Legg ES, Evans J.: "Patients' choices and perceptions after an invitation to participate in treatment decisions". Soc.Sci.Med. 1992; 34(11):1217-25.

Robinson A, Thomson R.: "Variability in patient preferences for participating in medical decision making: Implication for the use of decision support tools". Qual. Health Care 2001; 10 Suppl 1:i34-i38.

Schulman BA.: "Active patient orientation and outcomes in hypertensive treatment – Application of a socio-organizational perspective". Med.Care 1979; 17(3):267-80.

Stewart MA.: "Effective physician-patient communication and health outcomes: a Review". Canadian Medical Association Journal. 1995; 152(9):1423-33.

Stroke Unit Trialists' Collaboration: "Organized inpatient (stroke unit) care for stroke". Cochrane Database of Systematic Reviews 2001, Issue 3. Art. No.: CD000197. DOI: 10.1002/14651858.CD000197.

Sundhedsstyrelsen: "Kronisk sygdom- Patient, sundhedsvæsen og samfund. Forudsætninger for det gode forløb". København, 2005.

Sundhedsstyrelsen: "KOL – Kronisk Obstruktiv Lungesygdom: Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning, behandling og rehabilitering". København: Sundhedsstyrelsen, 2007



## Rehabilitering

### Sammenhæng og kvalitet for patienter

Danske Patienter opstiller med dette indspil 9 krav til rehabilitering for, at potentialet i rehabiliteringsindsatser kan foldes ud til samlet gavn for patienterne og samfundet.

1,5 mio. danskere lider i dag af en kronisk sygdom eller en lidelse, som strækker sig over længere tid. En meget stor del af disse oplever problemer og senfølger, som kræver rehabilitering. Der er solid dokumentation for, at rehabilitering øger patienttilfredsheden, giver bedre behandlingseffekter og dermed har en indbygget samfundsøkonomisk gevinst.

Nutidens og fremtidens patienter efterspørger et sundhedsvæsen, hvor sygdomsforløb anskues som del af den enkeltes livsforløb. Sundhedsydelser skal derfor i langt højere grad end i dag imødekomme den enkeltes behov og tilpasses den enkeltes ressourcer.

Rehabilitering rummer potentialet til at imødekomme patienternes behov, hvor høj faglighed, sammenhæng og inddragelse er i fokus. Derfor skal der ydes målrettet indsats, så rehabilitering får en mere central forankring i sundhedsvæsenets lovgrundlag, organisering og finansiering.