



SUNDHEDSPOLITIK 2010-2011

-Patienternes perspektiv



DANSKE PATIENTER

Danske Patienter

er paraplyorganisation for patientforeningerne i Danmark.

Danske Patienter

arbejder for bedre patientvilkår i det danske sundhedsvæsen.

Medlemskredsen består p.t. af følgende foreninger med til sammen 800.000 medlemmer.

- Astma-Allergi Forbundet
- Colitis-Crohn Foreningen
- Danmarks Lungeforening
- Dansk Epilepsiforening
- Dansk Fibromyalgi-Forening
- Diabetesforeningen
- Gigtforeningen
- Hjerteforeningen
- Kræftens Bekæmpelse
- Landsforeningen af Polio-, Trafik- og Ulykkesskadede (PTU)
- Landsforeningen mod Spiseforstyrrelser og Selvskade
- Nyreforeningen
- Parkinsonforeningen
- Scleroseforeningen
- Sjældne Diagnoser

SUNDHEDSPOLITIK 2010 - 2011 - Patienternes perspektiv

Kan downloades fra:

www.danskepatienter.dk

Eller rekvireres fra:

**Danske Patienter
Nørre Voldgade 90
1358 København K**



DANSKE PATIENTER

INDHOLD

Indledning	4
DEL I	5
Mission og vision for Danske Patienter	5
De Syv principper	6
DEL II	7
Danske Patienters fokusområder	7
Rettidig udredning og behandling	8
Ret til behandling i udlandet	8
Rehabilitering	9
Brugerinddragelse	10
Medicinske patienter	10
Mennesker med Kronisk sygdom	11
Mennesker med psykiske problemer eller sygdom	12
DEL III	14
Sundhedspolitik fra A-Z	14
Anvendt litteratur	36

INDLEDNING

Det danske sundhedsvæsen står overfor en række udfordringer, som kun kan løses med patienternes aktive medvirken. Sundhedssektoren er til for patienterne, og de varige løsninger på tidens udfordringer afhænger af, at patienterne tages i ed.

Det er en konstant udfordring at sikre patienterne fri og lige adgang til en sammenhængende behandling af højeste kvalitet. Men der er kun én vej at gå for at nå målet – vi skal forpligte hinanden til at udvikle det brugercentrerede sundhedsvæsen, hvor patientperspektivet er det naturlige omdrejningspunkt for al nytænkning.

Som invitation og opfordring til samarbejde har vi samlet vores holdninger og løsningsforslag til en række aktuelle problemstillinger i dette holdningskatalog: Sundhedspolitik 2010 - 2011 - Patienternes perspektiv.

Holdningskatalogets konkrete bud bygger på syv værdibaserede principper for det danske sundhedsvæsen. Principperne er formuleret ud fra patienternes generelle efterspørgsel efter kvalitet, sammenhæng og tilgængelighed.

Målgruppen for kataloget er alle med interesse for Danske Patienters holdninger - både politikere, patienter, administratorer, sundhedsudannede, interesseorganisationer, journalister og andre med interesse for sundhedsområdet.

DEL I

Mission og vision FOR DANSKE PATIENTER

Danske Patienters **mission** er at fremme medlemsorganisationernes interesser til gavn for patienterne.

Danske Patienters indsats skal bidrage til **visionen** om et patientcentreret sundhedsvæsen i høj international klasse. Danske Patienter arbejder for, at det danske sundhedsvæsen bliver centreret om brugernes behov og leverer sundhedsfaglig-, organisatorisk- og patientoplevelt kvalitet på et højt niveau.

Det brugercentrerede sundhedsvæsen er en fælles vision for alle sundhedsaktører. Men visionen bliver kun til virkelighed, hvis patienternes unikke viden bringes i spil.

Danske Patienter har formuleret syv principper, som karakteriserer det brugercentrerede sundhedsvæsen, hvor patientperspektivet er integreret i sundhedsvæsenets organisering og praksis.

DE SYV PRINCIPPER

Syv principper for det brugercentrerede sundhedsvæsen

Høj faglig kvalitet

Patienter skal tilbydes behandling og pleje af højeste faglige kvalitet. Høj faglig kvalitet indebærer hurtig og rettidig behandling med brug af bedste teknologi og medicin.

Støtte og omsorg

Patienter skal tilbydes den fornødne støtte og omsorg. Sundhedsvæsenet skal være i stand til at tage hånd om patienten i den konkrete livssituation og tilpasse indsatsen efter individuelle behov.

Egenomsorg og egenkontrol

Sundhedsvæsenet skal mobilisere den enkelte patients ressourcer, så patienten opnår så stor egenkontrol som muligt.

Inddragelse

Sundhedsvæsenet skal være brugercentreret. Sundhedsvæsenet skal samarbejde med patienterne som ligeværdige aktører på alle niveauer – fra det enkelte behandlingsforløb til den overordnede planlægning af sektoren.

Tilgængelighed

Alle borgere skal have fri og lige adgang til hurtig og rettidig behandling af højeste kvalitet. Tilgængelighed baserer sig på åbenhed og fuld information til patienterne.

Sammenhæng

Patienterne skal sikres sammenhæng i behandlingsforløbet. Sundhedsvæsenet skal forbedre kommunikationen og koordinationen mellem afdelinger, sygehuse og sektorer, og ydelserne skal i videst mulige omfang samles omkring patienten.

Fokus på individet

Det brugercentrerede sundhedsvæsen tager udgangspunkt i det hele menneske. Sundhedsvæsenet skal være i stand til at imødekomme den enkelte patients fysiske, psykiske og sociale behov gennem dialog, fleksibilitet og valgfrihed.

DEL II

DANSKE PATIENTERS FOKUSOMRÅDER

Med afsæt i de syv principper for det brugercentrerede sundhedsvæsen er Danske Patienters konkrete målsætning for 2010 - 2011 at få markant indflydelse på lovgivning og kvalitet i forhold til følgende områder, som hermed er Danske Patienters fokusområder for perioden:

- Rettidig udredning og behandling
- Ret til behandling i udlandet
- Rehabilitering
- Brugerinddragelse
- Medicinske patienter
- Mennesker med kronisk sygdom
- Mennesker med psykiske problemer eller sygdom

RETTIDIG UDREDNING OG BEHANDLING

Rettidig udredning og behandling er væsentlige elementer i den samlede kvalitet. Trods regeringens fokus på nedbringelse af ventetider, venter mange mennesker langt over den 1 måned på både udredning og behandling, som har været regeringens ambition. For mange betyder det længere tids sygdom og et mere alvorligt forløb.

Ret til udredning og behandling skal omfatte et fuldt patientforløb; fra symptomerne på sygdom opstår og til patienten er tilbage i sit liv med et så højt funktionsniveau som muligt. Således skal patienter sikres en diagnose, behandling og evt. rehabilitering ud fra fagligt optimale tidsfrister.

Alle patienter skal garanteres hurtige og rettidige indsatser gennem hele deres forløb. Rettidigheden indebærer, at det altid må være en lægelig helhedsvurdering af patientens fysiske, psykiske og sociale situation, der bestemmer, hvor hurtig den enkelte patient skal behandles. Herved gives der lige vilkår for patienter med lige behandlingsbehov.

Alle, uanset sygdommens alvorlighed, skal sikres garantier ud fra, hvad der er optimalt for at opnå et godt resultat. Dette bør være et grundprincip.

RET TIL BEHANDLING I UDLANDET

Patienter skal have mulighed for den bedst mulige behandling indenfor en faglig optimal tidsramme. Det skal tilstræbes, at det danske sundhedsvæsen som udgangspunkt kan tilbyde dette, da langt de fleste patienter indlægges akut, og en del ikke har mulighed for at rejse.

Men det danske sundhedsvæsen kan ikke altid tilbyde rettidig behandling af højeste kvalitet. Specielt for mennesker med sjældne lidelser, hvor der behandles meget få, kan det være vanskeligt at opnå den ekspertise og evt. særligt udstyr, der sikrer en optimal behandling.

Når den bedst mulige behandling ikke findes, eller ikke kan tilbydes rettidigt i Danmark, skal patienter have ret til at søge de behandlinger, som er evidensbaseret, i udlandet.

Patienter, som ikke kan få et rettidigt behandlingstilbud af højeste faglige kvalitet i Danmark, skal ikke stilles ringere end patienter, der kan få et sådan tilbud indenfor landets grænser. Derfor skal alle udgifter til og i forbindelse med behandling i udlandet for denne gruppe betales af det danske sundhedsvæsen.

Retten til behandling i udlandet skal reguleres af bindende aftaler mellem relevante lande, som bl.a. skal sikre patienters retssikkerhed, kommunikationsveje og fremme samarbejdet på tværs af landegrænser med henblik på udveksling og udvikling af viden til gavn for patienterne.

Læs Danske Patienters hørings svar til EU-kommissionens forslag om grænseoverskridende sundhedsydelse på www.danskepatienter.dk

REHABILITERING

Rehabiliteringsprocessen understøtter patienter i at komme tilbage til et selvstændigt og meningsfuldt liv i forlængelse af et sygdomsforløb. Rehabiliteringsbegrebet er ikke officielt defineret i det danske sundhedsvæsen og er ikke en del af sundhedsloven. Dog er der bred opbakning til Hvidbogens definition, som er udgivet fra Marselisborgcentret i 2004¹.

I dag tilbydes rehabilitering meget varieret rundt i landet, og der sker ingen systematisk vidensopsamling fra disse indsatser.

Alle patienter med et rehabiliteringsbehov skal sikres ret til et rehabiliteringsforløb af høj kvalitet og som en kontinuerlig del af et samlet patientforløb. Rehabilitering skal organiseres i større enheder med tværfaglig bemanning og kompetencer, der dækker både specialviden indenfor forskellige sygdomsområder og tværgående kompetencer i relation til kommunikation, koordination og støtte/omsorg.

Rehabiliteringstilbud skal så vidt muligt organiseres ud fra evidensbaseret viden. For at sikre grundlag for systematisk udvikling og deling af viden, skal monitoring af rehabiliteringsindsatser systematiseres nationalt.

Rehabilitering fordrer tæt og effektivt samarbejde på tværs af specialer og sektorer. Støtte til forløbskoordinering af patientens forløb på tværs af sektorer og afdelinger skal være et tilbud for alle, som har behovet. Dette kan bl.a. modvirke den stigende ulighed i sundhed.

Læs Danske Patienter indspil om rehabilitering på www.danskepatienter.dk

¹ Rehabiliteringsforum, 2004: Rehabilitering I Danmark - Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet. Marselisborgcentret

BRUGERINDDRAGELSE

Der er solid evidens for, at man gennem inddragelse af patienter i både konkrete forløb og i den overordnede planlægning og udvikling af sundhedsvæsenet opnår bedre behandlingsresultater, større patienttilfredshed og mere patientcentrerede løsninger.

I dag sker inddragelse af patienter og de pårørende meget spredt og er ikke omfattet af nogen systematik eller forpligtigelse udover krav om patientens samtykke til behandling. Alle institutioner i sundhedsvæsenet bør fremover have en brugerpolitik, som sikrer, at patienten og de pårørende inddrages systematisk og som ligeværdige samarbejdspartnere. Dette skal gælde i såvel egne forløb som i den overordnede planlægning, evaluering og udvikling af sundhedsvæsenet.

Inddragelse af patienter og de pårørende i den overordnede planlægning, evaluering og udvikling skal ske systematisk gennem repræsentation i alle råd, arbejdsgrupper, udvalg mv. i både kommunale, regionale og nationale fora, hvor sundhedsvæsenet er på dagsordenen.

Inddragelse af patienter i eget forløb skal ligeledes ske gennem systematisk udvikling af rammer og kultur, hvor patientens viden er en vigtig og nødvendig del af beslutningsprocesser omkring et patientforløb.

Læs Danske Patienters indspil om brugerinddragelse og model for patientrepræsentation på www.danskepatienter.dk

MEDICINSKE PATIENTER

Forholdene for de medicinske patienter er markant dårligere end for andre patientgrupper. På trods af gentagne politiske løfter er medicinske afdelinger fortsat præget af overbelægning og personalemangel, andelen af genindlæggelse er for stor, og tilbuddene i primærsektoren er ikke tilstrækkelige. Det forårsager bl.a. mange unødige genindlæggelser, som reelt må anses for forebyggelige utilsigtede hændelser.

De medicinske afdelinger har brug for flere ressourcer, der kan sikre tilstrækkelig arbejdskraft, den fornødne kapacitet og attraktive fysiske rammer med gode forhold for patienter og pårørende.

Dernæst er der behov for at sammentænke sygehusindlæggelse med den opfølgende indsats i kommunen. Almen praksis skal rustes til at kunne løfte opgaven som tovholder for den store gruppe blandt de medicinske patienter, som har kroniske lidelser. Kommunerne skal være i stand til at tilbyde

en plejehjemsplads eller den fornødne hjemmepleje i det øjeblik, patienten er klar til udskrivning. Desuden skal kommunerne rustes til en mere effektiv patientrettet forebyggelse, genoptræning og rehabilitering.

De medicinske patienter er en af de absolut svageste patientgrupper med store og meget forskellige behov for behandling og pleje. Medicinske patienter har ofte flere kroniske sygdomme, som både gør udredning og behandling kompleks. Derfor vil mange medicinske patienter få et bedre forløb og klare sig bedre, hvis de får hjælp til koordinering af forløb på tværs af specialer og sektorer gennem en forløbskoordinator.

Læs Danske Patienters indspil om medicinske patienter på www.danskepatienter.dk

MENNESKER MED KRONISK SYGDOM

Der er i dag 1.7 mio. mennesker med en eller flere kroniske sygdomme. Gruppen af mennesker med kronisk sygdom kan ikke adskilles fra gruppen af medicinske patienter, da mange mennesker med kronisk sygdom i løbet af deres liv indlægges flere gange på medicinske afdelinger. Derfor er problemer og løsninger, som beskrevet for de medicinske patienter, i vid udstrækning også gældende for mennesker med kroniske sygdomme, og indsatsen for denne gruppe har også behov for styrkelse, både hvad angår forebyggelse, behandling og rehabilitering.

Indsatserne i forhold til mennesker med kroniske sygdomme er i dag alt for spredte, og tilbydes langt fra systematisk rettidigt og ud fra bedste faglige viden. Der er behov for flere tilbud og tilbud, der i højere grad kommer til patienten, i stedet for patienten skal løbe spidsrod mellem fx fysioterapeuten, sagsbehandleren og lægerne. Dernæst er der behov for fokus på differentiering af indsatser for at mindske uligheden - både af effekt af og adgang til sundhedsydelser - samt et vedvarende fokus på forebyggende indsatser.

Mennesker med kroniske sygdomme har behov for mange forskellige tilbud gennem et livsforløb, og oftest behov for ydelser på tværs af sektorer og specialer, som strækker fra udredning, behandling, pleje og rehabilitering. Almen praksis er for mange den centrale aktør, som kan sikre sammenhæng i behandlings- og rehabiliteringsindsatsen. Men der mangler en klar forpligtigelse af almen praksis og de nødvendige kommunikationsstrukturer, som skal understøtte deres rolle som tovholder i patientforløbet.

Det skal bl.a. ske med større brug af telemedicinske løsninger og et mere tilgængeligt system, hvor indsatserne samles i tværfaglige enheder. Samtidig skal der ske en systematisk inddragelse af patienter i deres forløb, bl.a. gennem tiltag til styrkelse af mestringsevne og gennem kultur og rammer, der i højere grad opfatter og inddrager patientens viden og ønsker som ligeværdige og uundværlige.

MENNESKER MED PSYKISKE PROBLEMER ELLER SYGDOM

Antallet af mennesker, der har psykiske problemer eller udvikler en ikke-psykotisk psykisk sygdom, som fx depression, er stærkt voksende. Blandt mennesker med kroniske lidelser er der en betydelig øget risiko for at udvikle en ikke-psykotisk sygdom, som bl.a. depression og angst. Bl.a. ved man i dag, at hver 5. patient med en blodprop i hjertet udvikler en svær depression. Det samme gælder for tæt på halvdelen af mennesker med Parkinsons sygdom.

Mange mennesker med en kronisk lidelse får ikke en egentlig psykisk sygdom, men de oplever perioder med store psykiske problemer, hvor de har behov for hjælp og støtte. Fx oplever 70 % af alle patienter med kræft nedtrykkethed og angst i varierende grad, og blandt mennesker med reumatologiske lidelser oplever 64 % varierende grader af psykisk stress.

Der er i dag langt fra tilstrækkelig kapacitet, hverken til at behandle de lettere psykisk sygdomme som ikke kræver indlæggelse i psykiatrisk regi, eller til at yde hjælp og støtte til mennesker med psykiske problemer. Dansk Psykiatrisk Selskab skønnede i 2009, at 30 pct. af mennesker med en ikke-psykotisk sygdom ikke får behandling på grund af utilstrækkelig behandlingskapacitet eller manglende viden om behandlingsmuligheder.

Der er behov for langt større fokus på gruppen af mennesker med psykiske problemer og ikke-psykotisk psykisk sygdom, som har behov for tilbud i primærsektoren. Almen praksis skal styrkes både i relation til tidlig opsporing og behandling, bl.a. gennem *shared care modeller*. Der skal etableres flere tilbud bl.a. i form af lettere adgang til psykologhjælp og etablering af flere tilbud, hvor mennesker med kronisk sygdom kan få sygdomsspecifik støtte og hjælp i relation til belastende perioder af deres sygdomsforløb.

Læs Danske Patienters indspil om mennesker med psykiske problemer eller sygdom på

www.danskepatienter.dk

DEL III

SUNDHEDSPOLITIK FRA A-Z

Danske Patienter har holdninger til og udtaler sig om en bred vifte af emner relateret til patienters vilkår, ønsker og behov. Danske Patienters holdninger dannes på baggrund af viden og erfaringer fra medlemsorganisationerne. Følgende er Danske Patienters holdninger til en række felter, som Danske Patienter har afgivet høringssvar til eller på anden vis har været involveret i.

A

Almen praksis

Almen praksis skal organiseres med større lægepraksisser, øget brug af praksispersonale og ændret opgavefordeling mellem personalegrupper. Kvaliteten skal sikres ved kontinuerlig kompetenceudvikling, kvalitetsmåling, gennemsigtighed samt fokus på patientforløb.

Tidlig udredning og visitation er grundlaget for en hurtig behandlingsstart og dermed et godt behandlingsresultat. Almen praksis har her en væsentlig rolle, da egen læge oftest er den første kontakt med sundhedsvæsenet, når folk føler sig syge. Ligeledes spiller almen praksis en vigtig rolle ved opfølgning af et behandlingsforløb bl.a. omkring rehabiliterings- og genoptræningstilbud samt gældende patientrettigheder.

De sundhedsfaglige og psykosociale kompetencer i almen praksis skal derfor styrkes, bl.a. gennem obligatorisk efteruddannelse, så den praktiserende læge har en opdateret indsigt i relevante symptom- og adfærdsmønstre, de tilgængelige undersøgelses- og screeningsmetoder, kliniske retningslinjer og forløbs- og referenceprogrammer. Samtidig skal patienter have lettere adgang til og mulighed for *second opinion*.

Patienter efterspørger gennemsigtighed i kvaliteten af almen praksis. Det er derfor nødvendigt bl.a. at synliggøre den enkelte læges faglige kvalifikationer. Derved sikres patienterne et bedre beslutningsgrundlag ved valg af egen læge.

Arbejdsgange og organisatoriske rammer skal smidiggøres, så tilgængelighed til almen praksis optimeres. En effektiv udnyttelse af de samlede personaleresourcer, hvor andre faggrupper medvirker til at frigøre de begrænsede lægeressourcer, kan være med til at sikre dette.

Læs Danske Patienters indspil om almen praksis på www.danskepatienter.dk

Akutmodtagelse

Akutmodtagelserne skal samles på færre, større og mere specialiserede enheder. Samtidig skal det akutte beredskab styrkes, så patienter i alle egne af landet sikres hurtig og nem adgang til kvalificeret behandling ved livstruende tilstande.

Behandling af høj faglig kvalitet forudsætter, at akutmodtagelserne samles og udbygger deres kompetence. Derved tilbydes patienterne en hurtigere og bedre udredning samt hurtig og korrekt visitation. Men samtidig får flere længere vej til akutmodtagelserne, hvilket kan skabe utryghed. Dette skal planlægning tage højde for ved at styrke det mobile beredskab, så alle sikres hurtig akutbehandling af højeste kvalitet. Desuden skal de lokale muligheder for behandling af subakutte skader forbedres, fx i form af tværfaglige sundhedscentre med forlænget åbningstid.

Samling af sygehusbehandling på færre og større enheder får ikke blot konsekvenser for akutte patienter, men også for de planlagte patienter. Den længere afstand til sygehuset indebærer således en fare for, at ikke-ressourcestærke patienter opgiver at benytte sygehuset og undlader at komme til undersøgelser, behandlinger og opfølgende ambulante kontroller. Derfor bør det sikres, at der i nærsamfundet er tilbud om ambulante undersøgelser og kontroller.

B

Brugerinddragelse

Se under Danske Patienters fokusområder

F

Forebyggelse

Den borgerrettede og patientrettede forebyggelse skal styrkes og målrettes, så den tager højde for forskellige menneskers forskellige forudsætninger og behov. Derfor skal der afsættes flere midler til forebyggelse. Det skal sikres gennem en national handlingsplan for forebyggelse.

En aktiv og effektiv forebyggelsesindsats er sund fornuft. Forebyggelse kan give danskerne flere leveår med god livskvalitet og mindre sygdom samt aflaste et i forvejen presset sundhedsvæsen. Det er vigtigt med en aktiv forebyggende indsats blandt børn og unge, således at de sunde vaner grundlægges i starten af livet.

Der er behov for et langt stærkere fokus på både den borgerrettede og den patientrettede forebyggelse, herunder initiativer der sigter mod livsstilsændringer. Mange undersøgelser peger på, at det er en stor udfordring at skabe varige ændringer af livsstil. Ikke mindst viser det sig særligt vanskeligt at motivere og fastholde de dårligst stillede borgere i en sund livsstil. Livsstilsændringer kræver forskellige og individuelt differentierede tiltag. Vi har brug for både strukturelle tiltag, som fx differentieret moms på fødevarer og infrastruktur, som understøtter fysisk aktivitet samt langt flere tilbud om sundhedsfaglig støtte til fastholdelse af en sund levestil. Det vil skabe færre syge på sigt.

Vi har brug for øget viden om den effektive forebyggelsesindsats, og der bør afsættes flere penge til forskning på området. Forebyggelsesforskningen bør både omfatte forskning i adfærdsforandringer, vilkår for egenomsorg, sundhedsvæsenets indretning og strukturelle forhold som eksempelvis prispolitik og mærkning. Det er desuden vigtigt, at forskningen er anvendelsesorienteret, så der tilvejebringes viden om *best practice*.

Forløbskoordinatorer

Alle patienter skal sikres et koordineret og kontinuerligt forløb. For at sikre dette har mange patienter i dag behov for en navngiven person, som kan tage ansvar for at koordinere det samlede patientforløb på tværs af afdelinger, sygehuse og sektorer.

Med den øgede specialisering af sundhedsvæsenets funktioner og en betydelig øgning af antallet af mennesker med kroniske lidelser, som har et livslangt behov for forskellige social- og sundhedsydelser, er koordinering blevet en selvstændig kerneydelse. Mange patienter trækker både på almen praksis, sygehusbehandling og kommunale sundhedstilbud i løbet af et enkelt sygdomsforløb. Det gælder ikke mindst for mennesker med en kronisk diagnose, som indgår i et livslangt forløb med vekslende behov for sundhedsvæsenet.

Desværre oplever mange patienter, at samarbejdet halter. Det betyder, at mange patienter ikke modtager den tilstrækkelige behandling og genoptræning/rehabilitering, hvilket indebærer en risiko for forværring i sygdommen, tab af funktionsevne og forringet livskvalitet. Patienten eller de pårørende må selv påtage sig ansvaret for den nødvendige koordinering. Det er både urimeligt og ineffektivt.

Derfor skal patienter kunne tilbydes en forløbskoordinator, der kan støtte og skabe sammenhæng gennem et forløb; for eksempel sikre rettidig booking af tider, udveksling af de nødvendige patientinformationer med videre.

Der er forskel på patienters behov for støtte og hjælp til koordinering gennem et forløb, ligesom en patient i et og samme forløb kan have perioder med stort behov for støtte og perioder med flere ressourcer til at håndtere eget forløb. Forløbskoordinatoren skal derfor være et tilbud, der rummer fleksibilitet og parathed, så det kan tilpasses forskellige menneskers behov og forskellige behov i et og samme forløb.

Forløbsprogrammer

Alle patienter, der lider af en længerevarende sygdom, skal være omfattet af et forløbsprogram. Eventuelle private udbydere, der deltager i det offentligt finansierede tilbud, skal indgå i denne koordination for at sikre bedst mulig sammenhæng og kontinuitet i patientforløbet.

1.7 mio danskere har en kronisk lidelse, og halvdelen af disse har flere end en diagnose. Det store flertal af disse patienter har langvarig kontakt til sundhedssystemet med behov for flere forskellige ydelser. Det stiller krav til sammenhæng i behandlingen og til koordinationen mellem behandlerne. Forløbsprogrammer har vist sig at have en positiv effekt for mange kronikere, som rustes til bedre sygdomskontrol og korrekt medicinindtag.

Et forløbsprogram beskriver en tværfaglig indsats, og skal sikre den nødvendige koordination og kommunikation mellem sygehusafdelinger, kommuner, egen læge og det sociale system, hvilket giver et sammenhængende og smidigt behandlingsforløb med kortest mulig ventetid og sygemelding.

Forløbsprogrammerne for sundhedsvæsenet bør integrere relevante dele af de kommunale social- og beskæftigelsestilbud.

Kravene til koordination mellem privathospitalerne og det offentlige sundhedsvæsen er på nuværende tidspunkt i bedste fald uklare. Vi har brug for en bred analyse af samspejlet mellem den private og offentlige sektor, blandt andet med henblik på at sikre det effektive, tværsektorielle patientforløb.



Genoptræning

Alle patienter, der har et sundhedsfagligt vurderet genoptræningsbehov, skal tilbydes en genoptræningsplan og tilstrækkelig, rettidig genoptræning af høj faglig kvalitet.

Det er dokumenteret, at genoptræning skal igangsættes hurtigst muligt for at sikre størst mulig effekt og dermed forhindre unødige funktionstab i forlængelse af et sygdomsforløb. Således er det afgørende for kvaliteten af et genoptræningsforløb, at det igangsættes, så snart patienten er klar til at indgå i et forløb.

Genoptræningen skal organiseres, så alle patienters behov for genoptræning kan imødekommes. Det fordrer, bl.a. i relation til de mindre patientergrupper, at kommunerne samarbejder om etablering af genoptræningstilbud.

Genoptræningstilbud skal i videst muligt omfang evidensbaseres og dokumenteres. Genoptræningen skal være fleksibel med hensyn til tidspunkt og valg mellem hold og individuel træning. Det skal tilrettelægges ud fra den enkeltes behov.

Kvaliteten af genoptræning efter sygehusophold er ligeledes afhængig af en effektiv og fyldestgørende kommunikation mellem sygehus og kommune. Genoptræningsplaner skal indeholde de nødvendige informationer, således at genoptræningsindsatsen kan tilrettelægges sikkert og i tråd med den hidtidige indsats og patientens behov.

H

Hygiejne

Hygiejne skal indgå som et selvstændigt indsatsområde i en national strategi for forebyggelse og sundhedsfremme og implementeres med forpligtigende standarder.

Mellem hver 8. og 10. sygehuspatient får en infektion under sit hospitalsophold, som både på det menneskelige og økonomiske plan er et alvorligt problem, der påfører både patienter og sundhedsvæsenet en betydelig belastning. Det skønnes i Danmark, at meromkostningerne, alene hvad angår infektioner i relation til kirurgiske sår, beløber sig til 1 mia. kr. årligt, hvilket udgør mere end 2 % af de samlede sygehusudgifter.

Bedre hygiejne er en af de centrale veje til reduktion i antallet af sygehusinfektioner og skal derfor være en vigtig målsætning for forebyggelsesindsatsen i det danske sundhedsvæsen - både til gavn for patienter og for at frigøre de økonomiske gevinster til andre indsatser i sundhedssektoren, der ligger i reduktion i antallet af infektioner, bl.a. i form af færre indlæggelsesdage.

Der er et stort uudnyttet potentiale i vidensdeling på tværs af brancher i relation til hygiejne. Forskellige brancher som fødevarerindustrien, daginstitutioner og sygehuse skal alle håndtere infektionsrisici fx gennem håndhygiejne. Derfor skal hygiejnedagsordenen, bl.a. udvikling af metoder og viden, løftes på tværs af brancher og institutioner.

I

IT i sundhedsvæsenet

Der skal satses langt mere på udvikling af IT i sundhedsvæsenet. IT-løsninger skal både understøtte patienternes adgang til egne data og kommunikationsmuligheder via nettet med andre patienter og sundhedspersonaler samt understøtte udvikling af telebaserede løsninger.

Sundheds-IT, hvad enten vi taler om elektronisk patientjournaler, telemedicin, kronikerplatforme eller andet, har potentialet til at sikre et mere sammenhængende, effektivt og sikkert behandlingsforløb. Derfor skal der sættes på en kontinuerlig udvikling af området.

Sundheds-IT er et effektivt redskab til at understøtte det sammenhængende, sikre og effektive behandlingsforløb. Derfor skal der ske en kontinuerlig udvikling af innovative it-løsninger til sundhedssektoren. I udviklingen af den elektroniske patientjournal skal det sikres, at alle behandlere i både primær og sekundær sektor har hurtig adgang til rette patientdata til rette tid under betryggende datasikkerhed. Desuden bør patienterne og deres pårørende have bedre adgang til egne data, end det er tilfældet i dag, og gerne mulighed for selv at tilføje oplysninger til den. Det vil danne grundlag for mere sammenhængende patientforløb uden unødigt ventetid og kommunikationsbrister og således sikre større effektivitet, patientsikkerhed og patienttilfredshed. De rationaliseringsgevinster, der opnås gennem bedre sundheds-IT, skal bruges til at styrke det patientnære arbejde, pleje og omsorg.

Desuden skal vi sætte på en fortløbende udvikling af teknologiske løsninger til behandlinger, hvor patient og behandler ikke skal være fysisk tilstede i samme rum. Telemedicinske løsninger kan på én gang sikre en hurtig, fleksibel og sikker behandling og kontrol og samtidig give mulighed for større inddragelse af patienternes individuelle behov.

J

Journaladgang

Alle patienter skal have fuld adgang til egne journaldata. I forbindelse med adgangen til egne journaldata skal der åbnes for let adgang til dialog med en læge om evt. uklarheder eller spørgsmål i relation til journalens indhold. Patienter skal i højere grad indgå som informanter i journalen.

Dagens patienter efterspørger i langt højere grad end tidligere mulighed for aktivt at deltage i deres eget behandlingsforløb, både i form af forskellige former for egenbehandling og i form af en mere åben dialog om valg af behandling.

Patientens adgang til egne data giver grundlaget for øget inddragelse af patienter i beslutninger og tiltag omkring deres forløb og afspejler en tidssvarende ligestilling mellem behandler og patient.

Endvidere kan patienten bidrage til dele af journalen med opdateret viden om egen tilstand og behov. Derfor er patienters adgang til egne data både relevant og et nødvendigt skridt i udviklingen af et mere patientcentreret sundhedsvæsen.

Danske Patienter anerkender, at der i få tilfælde kan opstå dilemmaer mellem at sikre journalen som et effektivt arbejdsredskab for sundhedspersonalet og give patienten fuld adgang til egne data. Men Danske Patienter mener ikke, at restriktioner i patienternes adgang til egne journaldata vil kunne ophæve disse; der vil altid kunne opstå situationer, hvor patienten, de pårørende og/eller en behandler skal opveje forskellige hensyn, uanset om patienter har fuld indsigt eller delvis indsigt.

Derfor mener Danske Patienter, at patienter skal have fuld adgang til deres egne journaldata, og der bør i langt højere grad eksperimenteres med patientens aktive medvirken i journalskrivning. Danske Patienter anbefaler videre, at patienter sideløbende sikres let adgang til en samtale med en læge (eller anden relevant sundhedsprofessionel), hvis patienter får behov for afklaring eller uddybning mv. i forbindelse indsigte i journalens indhold.

K

Kvalitetsudvikling

En kontinuerlig udvikling af den faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet skal være et hovedindsatsområde for sundhedssektoren.

Løbende kvalitetsmonitorering skaber grundlag for identifikation af kvalitetsbrister i sundhedsvæsenet og muliggør udviklingen af kvalitetsforbedrende tiltag til gavn for patienterne. Der er derfor behov for at iværksætte monitorering og evaluering af den kliniske-, patientoplevede- og organisatoriske kvalitet med fokus på den samlede tværsektorielle indsats, så der tilvejebringes viden om kvaliteten af det samlede patientforløb.

Valg af kvalitetsstandarder og -indikatorer bør så vidt muligt bygge på evidens og altid involvere patientperspektivet. Faglig kvalitet drejer sig ikke kun om mere effektive og sikre behandlingsmetoder, idet forhold som sammenhæng mellem sundhedstilbudene også er afgørende. Patienterne efterspørger også mindre målbare kvaliteter som dialog, omsorg og tryghed.

Kvalitetsarbejdet skal derfor også omfatte disse parametre, og forsøg med at belønne praksis, sygehuse og kommuner efter deres evne til at efterkomme disse patientbehov skal udbygges.

Danske Patienter støtter udarbejdelsen af kvalitetsmodeller, der kan være med til at højne kvaliteten i sundhedssektoren. Kvalitetsmodeller skal implementeres så hurtigt som muligt, og de bør omfatte hele sundhedssektoren. Den Danske Kvalitetsmodel er et velegnet redskab til øget kvalitetssikring og kvalitetsudvikling, og modellen skal omfatte såvel privatpraksis som sekundær sektor og kommunernes sundhedstilbud. Patientinvolveringen i modellen bør øges via patientrepræsentation i videreudvikling af modellen og repræsentation af patienter i selve akkrediteringsprocessen.

M

Medicinske patienter

Se under Danske Patienters fokusområder

Medicintilskud

Patienters ret til medicintilskud skal fastholdes. Medicintilskudsordningen må ikke forringes med henblik på at finde finansiering til nye tiltag på sundhedsområdet.

Flere end en million danskere har en kronisk sygdom, som kræver livslang, medicinsk behandling. Det er dyrt for den enkelte patient i medicinudgifter og eventuelt tab af arbejdsindtægt, og den økonomiske byrde skal lægges oven i de fysiske, psykiske og sociale omkostninger, der er forbundet med kronisk sygdom. Således befinder mennesker med en kronisk sygdom sig ofte i en sårbar situation, hvor de er afhængige af at få tilskud til deres medicinudgifter.

Det er dokumenteret, at højere egenbetaling medfører, at nogle patienter fravælger deres medicin. Det kan selvsagt få fatale følger. Derfor skal der ikke spares på medicintilskudsordningen. Nye sundhedstilbud, der kommer hele befolkningen til gode, skal altid finansieres over skatten.

Spørgsmål om patientsikkerhed, medicinsk substitution mv. bør også være en del af vurderingen, når det behandles, hvordan tilskudsordningen til medicin indrettes.

Mennesker med kronisk sygdom

Se under Danske Patienters fokusområder

P

Pakkeforløb

Diagnostiske pakkeforløb skal udarbejdes for alle patientgrupper, som kan have gavn af dem. Pakkeforløb har potentialet til at sikre en effektiv og helhedsorienteret indsats for patienten – fra forundersøgelse og diagnosticering over behandling til genoptræning og rehabilitering.

Diagnostiske pakkeforløb har vist sig at være et godt redskab til at sikre et effektivt, sammenhængende patientforløb med klar og pædagogisk information til de akutte patienter, blandt andet på kræftområdet. Erfaringerne viser, at pakkeforløb mindsker usikkerheden for patienten og forbedrer prognosen, men samtidig også at det er nødvendigt at udvide pakkeforløb til at omfatte det fulde patientforløb fra mistanke om sygdom til endt rehabilitering.

I første omgang har vi brug for en analyse af alle specialer med henblik på at kortlægge de mulige gevinster ved at indføre pakkeforløb. Dernæst skal vi udvikle pakkeforløb for alle patientgrupper, både for de store folkesygdomme og for de mindre grupper, som kan have gavn af dem.

Det er værd at holde sig for øje, at pakkeforløb ikke må føre til et låst system, som ikke tager hensyn til patienternes forskellige forudsætninger og behov. Særligt svage og ældre patienter kan have behov for en særlig støtte, som sundhedsvæsenet skal kunne honorere på trods af systematiserede pakkeforløb. Der skal derfor være særligt fokus på, hvordan patienter med komplekse og flere samtidige lidelser sikres gode forløb.

Patientklagesystem

Patientklagesystemet skal overordnet være let tilgængeligt for patienter, med én indgang, rumme mulighed for både klager over enkeltpersoner og system-fejl samt understøtte både læring i og kontrol af sundhedsvæsenet.

Når patienter udsættes for en beklagelig hændelse, ønsker de oftest anerkendelse fra sundhedsvæsenet af, at den har fundet sted, samt at hændelsen fører til læring i systemet, så andre patienter ikke udsættes for det samme.

Patienter skal derfor altid have mulighed for lokal dialog og mægling i form af samtaler mellem de ansvarlige sundhedsprofessionelle, patienten og administrationen. Ikke alle patienter har ressourcer til at indgå i en dialog med f.x. overlægen på en afdeling, hvor patienten har oplevet en beklagelig hændelse. Derfor skal patienter i disse tilfælde have tilbud om en støtteperson, som har kendskab til sundhedsvæsenet, kompetencer indenfor kommunikation, samt er uafhængig af sundhedsvæsenet.

Det er meget vigtigt, at patienter bliver repræsenteret i alle klageinstanser, således at man følger gældende retsprincipper om, at såvel klagere som indklagede høres. Patienter har en anden vurdering af bl.a. kvalitet end fagfolk og myndigheder og kan derfor sikre en væsentlig vinkel til de afgørelser, som træffes i klageinstanserne. Særligt er det vigtigt, at der er patientrepræsentation i Patientombudet, fordi en del afgørelse vil bero på skøn, bl.a. klager over forløb, hvor vi i dag ikke har klare normer for *et almindeligt anerkendt behandlingsforløb*, hvorfor normerne for afgørelse af forløbsklager skal udvikles på baggrund af praksis.

Mange patientforløb vil gå på tværs af sektorer og indbefatte ydelser i kommunalt regi, bl.a. ydelser som genoptræning. Derfor finder vi det ikke tilstrækkeligt, at man afgrænser muligheden for dialog til sundhedsfaglig virksomhed, som er delvist eller helt finansieret af regionen. Muligheden for dialog i relation til patientforløb bør omfatte ydelser i både region og kommune.

Patientrapportering af utilsigtede hændelser

Sundhedsvæsenet skal i langt højere grad udnytte patienternes viden og erfaringer for at styrke patientsikkerheden. Patienter og deres pårørende skal derfor have mulighed for at rapportere fejl og utilsigtede hændelser og disse skal indgå som væsentlige kilder til læring i det samlede sundhedsvæsen.

Alt for mange patienter oplever fejl og utilsigtede hændelser under indlæggelse og ambulant behandling. 10 % af alle indlæggelser forårsager utilsigtet skade på patienten. Ifølge rapport fra DSI om utilsigtede hændelser, kan mindst 40 % af disse forebygges.

Fejl og utilsigtede hændelser kan fx skyldes kommunikationsbrist mellem kolleger eller afdelinger, forkerte doseringer eller mangelfuld hygiejne. Optil 2/3 af disse opdages af patienterne selv eller deres pårørende. Patienter og deres pårørende er således helt afgørende kilder til viden om, hvordan fejl og utilsigtede hændelser opstår.

Sundhedsvæsenet skal derfor arbejde for strukturer og kulturer, der inddrager patienternes viden. Et vigtigt skridt på vejen er patienters og deres pårørendes mulighed for at rapportere fejl og utilsigtede hændelser.

Patientrapporteringer skal organiseres, så de kan bidrage væsentligt til vores viden om, hvordan vi skal tilrettelægge arbejdsgangene i sundhedsvæsenet for at øge patientsikkerheden. Det fordrer både et system, som er let anvendelig og støttet af tilstrækkelig information til patienterne om muligheden. Ligeledes fordrer det en organisering, en kultur og en praksis omkring rapportering, som understøtter systematisk læring og løbende implementering af den nye viden, som opstår heraf.

Patientuddannelse

Alle borgere skal sikres de bedste muligheder for at tage vare på eget helbred. Patientuddannelse er et effektivt redskab til at ruste mennesker med kroniske sygdomme til bedre egenomsorg og sygdomskontrol. Patientuddannelse skal bestå dels af generel patientuddannelse, dels af sygdomsspecifik patientuddannelse, og indgå som en fast del af alle kronikeres behandlingsforløb i det offentlige sundhedsvæsen. Patientuddannelser skal omfatte tilbud til pårørende.

De fleste mennesker med kroniske lidelser vil gerne gøre noget for deres eget helbred, men meget ofte har de brug for hjælp til at komme i gang, og patientuddannelse er den oplagte vej til at opnå dette. Pårørende er for mange patienter en vigtig del af muligheder for egenomsorg og egenbehandling og skal derfor tænkes ind i patientuddannelserne. Forskning dokumenterer, at evnen til at yde omsorg for sig selv er afgørende for, hvor godt man fungerer i hverdagen og arbejdslivet, når man er sygdomsramt. Forskning viser også, at involvering af patienten ved kroniske sygdomme generelt giver bedre behandlingsresultater og øger patientens tilfredshed med forløbet. Derfor bør patientuddannelse være et fast tilbud til alle mennesker med kroniske sygdomme.

Det er helt centralt, at patientuddannelserne etableres ud fra bedste viden om, hvilke metoder og organisering, som giver de bedste resultater for patienterne. Det fordrer, at der skabes en national

ramme om etablering af lokale patientuddannelses tilbud, og at der sker en systematisk monitorering af tilbuddene for at sikre en fortløbende kvalitetsudvikling.

Privathospitaler og klinikker

Det danske sundhedsvæsen skal kunne tilbyde behandling på højeste internationale kvalitetsniveau, sikre fri og lige adgang samt udredning, behandling og rehabilitering inden for en acceptabel ventetid. Danske Patienter mener grundlæggende, jf. international forskning, at disse målsætninger kun kan indfries i et offentligt reguleret sundhedsvæsen. Under den forudsætning er det for Danske Patienter ikke afgørende, om de institutioner, der leverer sundhedsydelser, er offentligt drevne, foreningsdrevne eller privatdrevne.

For Danske Patienter er det en forudsætning, at tilrettelæggelsen af sundhedsvæsenet tager hensyn til tre afgørende forhold, nemlig kvalitet, sammenhæng, og tilgængelighed.

Kravet om kvalitet indebærer, at det danske sundhedsvæsen skal fungere på højeste internationale niveau, både hvad angår den brugeroplevede-, organisatoriske- og faglige kvalitet.

Den brugeroplevede kvalitet kan bl.a. styrkes gennem maksimal gennemskuelse i alle sundhedsvæsenets processer, patientinddragelse i beslutningsprocesser samt via regelmæssig kvantitativ og kvalitativ monitorering af den brugeroplevede kvalitet.

Sammenhæng er en afgørende forudsætning for høj kvalitet. Sundhedsvæsenet bør tilrettelægges således, at forløb mellem sektorer foregår gnidningsfrit og med god informationsudveksling. Det bør i den forbindelse være et krav, at der sikres informationsudveksling og udveksling af kvalitetsdata mellem alle behandlende institutioner, og at indrapporteringen af kvalitetsdata fra alle institutioner er komplet, sikker, transparent og tilfredsstillende.

God tilgængelighed uden unødigt ventetid skal sikres i alle sundhedsvæsenets led, og der bør være klare rettigheder for patienter med hensyn til maksimalt acceptabel ventetid for såvel diagnostiske undersøgelser som behandlingsmæssige tiltag i både primær- og sekundærsektoren.

Et sundhedsvæsen på højeste internationale niveau kræver fortløbende udvikling gennem en stærk, forsknings- og udviklingsdagsorden, som har fokus på både grundforskning, klinisk forskning, forskning i sundhedsvæsenets organisation og funktion. Herunder er forskning og udvikling af metoder til patientinddragelse et væsentligt element.

Opbygningen af det samlede sundhedsvæsen, uanset om det foregår i privat eller offentligt regi, bør sikre optimale muligheder for opfyldelse af de anførte krav.

Psykiske problemer eller sygdom

Se under Danske Patienters fokusområder

Pårørende

Pårørende skal inddrages efter patientens ønske. Ligesom for patienten skal der også for de pårørende være et tilbud om professionel støtte, hvor der er brug for det. Der skal afsættes midler til forskning i området.

Pårørende skal inddrages i patientforløbet, når dette ønskes af patienten. Allerede i dag er de pårørende en helt afgørende partner for rigtig mange patienter gennem deres forløb, dels som praktisk hjælp, dels ved at yde menneskelig støtte og omsorg, samt ved at hjælpe med at koordinere patientforløbet. Uden deres indsats ville sundhedsvæsenet være ilde stedt, og derfor er det vigtigt at pleje samarbejdet. Gevinsterne ved et samarbejde med de pårørende skal indarbejdes i alle indsatser på sundhedsområdet – lige fra diagnosticering over behandling samt i rehabiliteringsforløb.

Når de pårørende indgår som aktiv part i behandlingsforløbet, skal de til gengæld også tilbydes professionel støtte, så de bliver i stand til at håndtere deres nye rolle. De pårørende er i mange tilfælde en væsentlig ressource for patienten og kan hjælpe patienten med at bevare overblikket over behandlingsforløbet.

Sundhedsvæsenet bør derfor aktivt tage op, hvordan man udnytter og udvikler ressourcerne hos de pårørende bedst muligt. Derfor har Danske Patienter ønske om øget forskning i de pårørendes betydning, samt hvordan der etableres det bedst mulige samarbejde mellem dem og sundhedsvæsenet.

R

Rehabilitering

Se under Danske Patienters fokusområder

Rettidig udredning og behandling

Se under Danske Patienters fokusområder.

S

Specialisering i sundhedsvæsenet

Den tiltagende specialisering af sundhedsvæsenet er vigtig for at kunne levere den bedst mulige behandling, men den kræver, at man sideløbende udvikler det nære sundhedsvæsen i primærsektoren, samt et stærkt fokus på sammenhængen i patientforløbet.

Specialisering af sundhedsvæsenet fremmer bedst mulig behandling, fordi specialesamling styrker de faglige miljøer og den afgørende vidensdeling mellem lægerne. Men med specialiseringen samles behandling på færre enheder og udfordrer derfor både tilgængelighed og sammenhæng. Der bliver større afstande til de enkelte behandlingssteder, og de enkelte behandlingssteder har ekspertviden på afgrænsede områder. Det har specielt konsekvenser for mennesker med flere diagnoser, som har behov for behandling på tværs af specialer.

Derfor skal man tilstræbe at koordinere sundhedsvæsenets ydelser på en måde, så ekspertiser i højere grad samles om patienten, frem for at patienten selv skal opsøge mange specialer for at få dækket sit behandlingsbehov. Ligeledes skal fremtidens sundhedsvæsen styrke kommunikationen mellem faggrupper og specialer, således at de fagprofessionelle sikrer den faglige sammenhæng og det faglige overblik i behandlingsforløbet. Dette ansvar må aldrig alene påhvile patienten.

Sundhedsbrugerråd

Patientperspektivet skal indgå ligeværdig med det faglige og økonomiske perspektiv i udvikling af sundhedsvæsenets rammer og praksis. Kommuner og regioner bør derfor styrke dialogen mellem patienter, politikere, behandlere med flere, og samarbejdet kan formaliseres gennem sundhedsbrugerråd.

Det er dokumenteret, at patientinddragelse øger patienttilfredsheden og giver et bedre behandlingsresultat. Sundhedsbrugerråd er en af flere måder til at sikre en bedre inddragelse af patientperspektivet i sundhedsvæsenet.

Flere danske regioner har nedsat et sundhedsbrugerråd for at styrke dialogen med patienterne. Initiativet bør imidlertid ikke være forbeholdt regionerne. Sundhedsloven forpligter både regioner og kommuner til at indgå i en dialog med brugerne for at sikre en stadig kvalitetsudvikling, og Danske Patienter forventer, at man vil leve op til dette ansvar.

Det er afgørende, at sundhedsbrugerrådene får reel indflydelse på, hvordan sundhedsvæsenet skal udvikle sig. Et sundhedsbrugerråd bør sammensættes af både brugere og politikere, have mulighed for udtale sig af egen drift og tage sager op til behandling selvstændigt, så det kan medvirke til debat på det sundhedspolitiske område.

De formelle rammer for arbejdet skal være sikret, så rådet er uafhængigt af systeminteresser, men repræsentanter fra sygehusledelserne kan indgå i rådet som tilforordnede, hvis det skønnes relevant. Det er desuden vigtigt, at rådet ikke kun bruges i et evalueringsøjemed, men lige så meget i planlægningsfasen af alle nye tiltag, og rådet bør gives mulighed for positiv indflydelse på relevante budgetter.

Sundhedsaftaler

Sundhedsaftaler er et vigtigt redskab til at skabe bedre sammenhæng for patienter gennem deres behandlingsforløb - fra diagnosticering til endt rehabilitering. Sundhedsaftaler skal være konkrete, forpligtigende, vidensbaserede og evalueres systematisk. Patienters viden skal systematisk inddrages i udarbejdelse og den løbende revidering af sundhedsaftaler.

1,7 mio. danskere lider i dag af en kronisk eller længerevarende lidelse og mere end 50 % af disse har flere diagnoser og har behov for behandlingsydelse på tværs af specialer og sektorer. Det er derfor helt nødvendigt at skabe et solidt og forpligtende grundlag for samarbejde og koordinering mellem de

centrale aktører i sundhedsvæsenet. Sundhedsaftalerne er meget centrale redskaber for at opnå dette.

Sundhedsaftalerne skal sikre aftalegrundlaget for, at patientforløb præges af kontinuitet, sammenhæng og høj faglig kvalitet, da det er blandt de væsentligste kvalitetsindikatorer for både patienttilfredshed og behandlingseffekt.

Det er dokumenteret, at patienter har et anderledes perspektiv end fagfolk og administratorer på bl.a. kvalitet og dermed kan bidrage med ny viden til kvalitetsudvikling. På trods heraf er patienters viden og erfaring kun meget få steder inddraget i udvikling af sundhedsaftaler. Den manglende systematiske inddragelse af patienters viden er et alvorligt kvalitetsbrist, og understøtter ikke udvikling af et mere patientcentreret sundhedsvæsen.

Patientperspektivet skal inddrages systematisk i udvikling af de overordnede rammer for sundhedsaftalerne, og regioner og kommuner skal forpligtiges til at inddrage patienters viden og erfaring direkte i alle arbejdsgrupper, der indgår i udviklingen og den løbende revidering af sundhedsaftalerne.

Sundhedsforsikringer

Fri og lige adgang til behandling skal være det grundlæggende princip i det danske sundhedsvæsen. Den stigende brug af private sundhedsforsikringer kan udfordre dette princip og kalder derfor på en gennemgribende analyse, der kan klarlægge de langsigtede konsekvenser.

Stadig flere danskere får tilbudt en privat sundhedsforsikring gennem deres arbejde. Således har tæt på en million danskere i dag tegnet en sundhedsforsikring. Det er uklart, hvilke konsekvenser den udbredte brug af forsikringerne har for den fri og lige adgang til sundhedsvæsenet, og vi har derfor brug for en analyse, der kan klarlægge de langsigtede konsekvenser.

Udviklingen stiller spørgsmålstegn ved princippet om, at alle patienter har lige ret til sundhedsvæsenets ydelser. For det første retter sundhedsforsikringer i dag sig primært mod folk i arbejde. Dermed afskæres mennesker, der står uden for arbejdsmarkedet, fra denne begunstigelse. For det andet er en meget væsentlig gruppe af kronisk syge oftest helt afskåret fra at tegne en forsikring, for eksempel personer med hjertelidelse, KOL, kræft m.fl. Begge grupper bidrager imidlertid til finansieringen i kraft af arbejdsgivernes fradragsret, hvilket giver anledning til bekymring.

Der er set eksempler på, hvordan patienter uden sundhedsforsikring er blevet skubbet bagest i køen hos de privatpraktiserende speciallæger og privathospitalerne, fordi de ikke er lukrative nok. Danske Patienter kan på ingen måde acceptere, at patienter nedprioriteres ud fra indtjeningshensyn. Det må

altid være en lægefaglig helhedsvurdering af patientens fysiske, psykiske og sociale situation, der ligger til grund for visitationen.

Sygefravær

Indsatsen for at mindske sygefravær skal i langt højere grad fokusere på en bedre og mere systematisk indsats i relation til den store og voksende gruppe af mennesker med en kronisk diagnose. Tilbud om patientuddannelse, forløbskoordinator og rehabilitering skal være faste elementer af den forstærkede indsats.

Ifølge Videncenter for Arbejdsmiljø skyldes omkring halvdelen af det samlede sygefravær i Danmark langtidssygemelding, og der er klar dokumentation for, at jo længere man er sygemeldt, desto sværere er det at vende tilbage til arbejdsmarkedet. Det er vigtigt for patienterne, at de kan leve en så normal tilværelse som muligt, og det indebærer for de fleste et aktivt arbejdsliv.

I kampen for at nedbringe sygefraværet skal vi derfor satse på fem elementer, der alle retter sig mod en mere hensigtsmæssig og effektiv patientbehandling:

- Forløbsprogrammer, som sikrer koordinationen mellem sundhedsvæsnets afdelinger og sektorer samt kontakten til det sociale system og arbejdsmarkedet
- Forløbskoordinatorer, der sikrer sammenhæng i patientforløbet og alle relevante tilbud
- Patientuddannelse, som forbedrer patienternes evner til at tage vare på eget helbred
- Genoptræning og rehabilitering, som vil give en hurtigere tilbagevenden til arbejdspladsen og desuden virke forebyggende og dermed mindske risikoen for tilbagefald og yderligere sygefravær
- Ventelister til diagnosticering og behandling skal nedbringes

Sygehusbyggeri

Nybyggeri og renovering af de eksisterende bygninger er nødvendige elementer i den løbende udvikling af sundhedsvæsenet. Derfor er det helt centralt, at der tilføres tilstrækkelige ressourcer til at imødekomme de fremtidige behov, som udviklingen af behandlingsmuligheder og patienternes behov fordrer.

Danmark står overfor at skulle bruge mange ressourcer på nybyggeri, udbygning og renovering af landets sygehuse. Det er en enestående mulighed for at udnytte arkitekturens muligheder for at sikre kvalitet, sikkerhed og tilfredshed. Danske Patienter er bekymrede for, om der er afsat tilstrækkelige ressourcer til at imødekomme fremtidens patienters behov.

Fremtidens byggeri skal bedre forholdene for både personale og patienter ved ikke kun at tænke hospitaler som et sted for sygdomsbehandling, men i stedet inddrage erfaringer fra *helbredende arkitektur*. Kort sagt dækker begrebet over bygningsmæssige indretninger, som har en dokumenteret positiv effekt på patienternes helbred, fx har det æstetiske miljø i form af farver, lys og lyd betydning for både behandlingsresultatet og patienternes komfort.

De arkitektoniske rammer har ligeledes stor betydning for patientsikkerhed, bl.a. i relation til mulighed for et højt hygiejneniveau.

Investering i renovering og nybyggeri skal gøres med omtanke, og den skal være fremtidssikret. Investering i nye bygninger er ikke bare en udgift, men er derimod en vigtig og nødvendig investering for at opnå bedre patientforløb og fastholde personale.



Tilfredshedsundersøgelser

Tilfredshedsundersøgelser skal tilrettelægges, så den enkelte patient evaluerer alle led i sit behandlingsforløb, og sundhedsvæsenet skal aktivt følge op på undersøgelsernes konklusioner. Tilfredshedsundersøgelse skal følges op med sikring af patientinddragelse i planlægningen og udvikling af sundhedsvæsenets organisering og tilbud.

Tilfredshedsundersøgelser er et godt værktøj til at dokumentere kvalitet i sundhedsvæsenet, og patienterne skal altid gives mulighed for at evaluere sundhedstilbuddene.

I dag har regioner og kommuner pligt til en løbende kvalitetsudvikling af deres ydelser i dialog med brugerne, og tilfredshedsundersøgelser er et redskab til at opfylde dette mål. Undersøgelserne gennemføres typisk på afdelings- eller hospitalsniveau, hvilket giver den enkelte enhed mulighed for

at se brugernes vurdering af indsatsen. Man kan også bruge tilfredshedsundersøgelserne som brugerorienteret formidling af kvalitet, der kan danne grundlag for valg af behandlingsydelser mm.

En svaghed ved at måle på afdelingsniveau er imidlertid, at man har svært ved at opfange de problemer, som opstår i overgangen mellem enhederne, hvilket er et meget væsentligt problem i dagens sundhedsvæsen. Det er netop i koordineringen af ydelserne, at patienter ofte oplever kvalitetsbrister. Sundhedsvæsenet skal fungere som en sammenhængende enhed, og derfor skal tilfredsundersøgelserne tilrettelægges, så de tager udgangspunkt i patientforløbet.

Tilfredshedsundersøgelser kan ikke stå alene. Kvalitetsforbedringer forudsætter, at brugerne inddrages allerede ved planlægningen af nye initiativer, så de sikres en reel inddragelse, ikke blot evaluering.

Transportpolitik

Alle patienter skal have et rimeligt transporttilbud, der tilgodeser patienters forskellige og varierende behov. Der er behov for et samlet blik på transportområdet, som er under regulering af flere forskellige love og bekendtgørelser, så ligheden i tilbuddene øges. Patienter skal have ret til at blive transporteret uden unødigt ventetid og til at medbringe deres nødvendige hjælpemidler.

For mange patienter med kronisk sygdom er transport til og fra behandlingssteder en hyppig affære, som både økonomisk og menneskeligt kræver væsentlige ressourcer. Problemerne vedrørende patienttransport kan deles op i to: Dels for de patienter, der indgår i ambulans behandling på sygehusene, dels for de patienter, der skal på et længerevarende ophold, typisk i forbindelse med rehabilitering eller genoptræning.

Et stigende antal patienter behandles ambulans, og på grund af samlingen af behandling på større sygehuse, skal de rejse længere. Dermed bliver transport en udfordring for stadig flere. Det væsentligste problem her er, at den befordring, som regionerne stiller til rådighed, ganske enkelt er for langsom. Patienterne kan uanset afstand til behandlingssted risikere at køre rundt i minibus i 4-5 timer om dagen. Dertil kommer, at hvis man benytter *frit valg*, får man kun befordringsgodtgørelse, hvis behandlingsstedet ligger over 50 kilometer væk fra ens bopæl. Dette rammer bl.a. mange mennesker med kroniske lidelser, som i forvejen har begrænsede økonomiske ressourcer, hvilke kan skabe en uacceptabel skævvridning af lige adgang til *frit valg*.

Transport til genoptrænings- og rehabiliteringsophold har også væsentlige mangler. Her drejer det sig specielt om de dårlige muligheder for at medbringe hjælpemidler, fordi transportvognene ofte ikke har plads nok.

Langt de flest af patienter, som kører med offentlig transport til og fra behandling, har ikke mulighed for alternativ transport med bus eller tog på grund af fysiske begrænsninger.



Behandling i udlandet

Se under Danske Patienters fokusområder

Udvidet frit sygehusvalg

Alle patienter skal garanteres hurtig og rettidig udredning og behandling. Rettidighed indebærer, at det altid er en samlet vurdering, ud fra en helhedsbetragtning af patientens fysiske, psykiske og sociale situation, der bestemmer, hvor hurtig den enkelte patient skal behandles. Herved gives der lige vilkår for patienter med lige behandlingsbehov.

Alle, uanset sygdommens alvorlighed, skal sikres garantier ud fra, hvad der er optimalt for at opnå et godt resultat. Dette bør være et grundprincip. Det bør være et krav til et fremtidigt system, der hviler på lægefaglige vurderede garantier, at der er fuld gennemsigtighed for patienter om deres rettigheder.

I dag sidestilles patienten med den lette skavank med den alvorligt syge patient, idet alle patienter – uanset diagnose – har ret til frit valg af sygehus, hvis det lokale sygehus ikke kan tilbyde en tid inden for en måned efter henvisningstidspunktet. Men garantien forudsætter, at der er et privat tilbud at henvise til. Patienter med lette skavanker er nemme og hurtige at behandle og derfor økonomisk attraktive for sygehusene. Men netop de svage patienter med komplicerede forløb har ofte ikke et tilbud at blive henvist til, idet der ikke er et marked for behandling af disse. Behandling af mindre skavanker vil derfor trække ressourcer til de pågældende sygehuse på bekostning af de sygehuse, der behandler patienter med stort behandlingsbehov. Denne udhuling er uacceptabel ud fra et menneskeligt såvel som et behandlingsmæssigt perspektiv.

ANVENDT LITTERATUR

Aiken et al (2002):

“Hospital Nurse Staffing and Patient Mortality, Nurse Burnout, and Job Dissatisfaction”. The Journal of the American Medical Association.

Akademiet for de Tekniske Videnskaber (2007):

“Økonomiske virkemidler i ernæringspolitikken”. ATV

Ankestyrelsen (2008):

“Praksisundersøgelse om standsning af sygedagpenge”. Ankestyrelsen

SFI (2008):

“Effekter af ændringerne i sygedagpengeloven”. SFT

Bjerrum L, Foged A:

“Patient information leaflets – helpful guidance or a source of confusion”. Research in Social and Administrative Pharmacy.

Danmarks Apotekerforening (2008): “Lægemidler i Danmark 2008”. Danmarks Apotekerforening

Danske Patienter (2009): “Model for Patientrepræsentation”. DP

Dansk Sygeplejeråd (2007):

“Fremtidens mangel på sygeplejersker”. DSR

Den gode medicinske afdeling (2006):

“Veje til Kvalitet”. DGMA

DSI (2001): “Utilsigtede hændelser på danske sygehuse”. DSI (Institut for Sundhedsvæsen)

Enheden for brugerundersøgelser i Region Hovedstaden (2007):

“Patienters oplevelser i Overgange mellem Primær og Sekundær sektor”. Efb

Enheden for brugerundersøgelser (2008):

“Indlagte patienters oplevelser i Danmark øst for Storebælt 2007”. Efb

Enheden for brugerundersøgelser (2007): “Kroniske syges oplevelser i mødet med sundhedsvæsenet”. Efb

EU (2007): “Det Europæiske Økonomiske og Sociale Udvalgs udtalelse om Patientrettigheder”. Den Europæiske Unions Tidende

Godmann C. and Anise A. (2006):

“What is known about the effectiveness of economic instruments to reduce consumption of foods high in saturated fats and other high energy-dens foods for preventing and treating obesity?”. WHO.

Hanne Dahlerup (2003):

“Frivilligt arbejde i sundhedsvæsenet”. Århus Amt

Healthcare Financial Management Association (2003):

“Design for Success: Efficiency and Effectiveness through Facility Design”. Healthcare Financial Management.

Jens Winther Jensen (2006):

“Behov for nye incitamentsstrukturer”. Ugeskrift for Læger.

Keld Møller Pedersen (2005):

“Sundhedspolitik”. Syddansk Universitets-forlag.

Klaus Larsen (2005):

“Akutmodtagelse: Sådan skal det gøres”. Ugeskrift for Læger.

Komiteen for Sundhedsoplysning (2007): “Evidens for Chronic Disease Self-Management Program – dokumentation af effekt og omkostninger”. Et systematisk litteraturstudie. Komiteen for Sundhedsoplysning

Maria G. Iversen, Morten Freil et al (2009): “Do surgical patients differ in the way they prioritise aspects of hospital care?” Scandinavian Journal of Public Health, 2009; 00: 1–9

Mathiesen TP, Willaing I, Freil M. et al (2007): “How do patients with colorectal cancer perceive treatment and care compared with the treating health care professionals?”. Medical Care 2007

Mathiesen TP, Freil M, Willaing I et al: “Do patients differentiate between the different aspects of health care quality?” J Health Care Qual 2007;29:W1-10

Mette Hartlev (2008):

“Ny kvalitet i klagesystemet”. Dagens Medicin.

Smed, S, S. Denver og J.D. Jensen (2004):

“Fødevarerefterspørgsel på tværs – sundhed og ernæring”. Fødevarøkonomisk Institut.

Sundhedsstyrelsen (2001):

“Rapport om den ældre medicinske patient”. Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2008):

“Forløbsprogrammer for kronisk sygdom”. Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2008):

"Generelle rammer for indførelse af pakkeforløb". Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2010):

"Specialeplanlægning". Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2006):

"Lægeprognose 2004-2025". Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen (2005).

"Patientskoler og gruppebaseret undervisning". Sundhedsstyrelsen

Sundhedsstyrelsen, 2009:

"Nationalstrategi for psykiatri". Sundhedsstyrelsen

Thisis, Lars Juel (2004):

"Helbredende arkitektur = fremtidens sygehus". Ugeskrift for Læger

Ulrich, Roger & Zimring, Craig (2004):

"The Role of the Physical Environment in the Hospital of the 21st Century: A Once-in-a-Lifetime Opportunity". The Center for Health Design.

Weingarten et al (2002):

"Interventions used in disease management programs for patients with chronic illness - which ones work?" *BMJ* 2002;325:925 (26. oktober 2002)

Ældre Sagen (2007):

Kommunal træning af ældre. Ældresagen

Stikordsregister

Almen praksis;15

Behandling;4;7;8;9;10;11;16;18;21;23;24;26;27;28;29;30;31;32;34;35

Brugerdrevne sundhedsvæsen;5

Differentieret moms;17

Egenbetaling;23

Evidens;10;22

Forebyggelse;17

Forløbskoordinator;11

Frit valg;34;35

Genoptræning;19

genoptræningsplan;19

Genoptræningstilbud;15;19

Hospitalerne;33

Hygiejne;20

Inddragelse;10

IT-løsninger;20

Journaldata;21;22

Kommunikationen;29

Kommunikationsbrist;26

Kronisk sygdom;7;11;12;23;34;37

Kvalitet;22

Kvalitetsbrister;22;34

Kvalitetsdata;27

Kvalitetsmonitorering;22

Kvalitetssikring;23

Kvalitetsstandarder;22

kvalitetsudvikling;23;27;30;31;33

Længerevarende sygdom;18

Medicinske patienter;10

Medicintilskud;23

Nybyggeri;32

Organisatoriske rammer;15

Pakkeforløb;24;38

Patient;8;18;21;23;33;35;37

Patientforløb;8;9;10;15;17;19;21;22;24;25;31;33;34

Patientjournaler;21

Patientklagesystem;25

Patientklagesystemet;25

Patientperspektivet;30

Patientrapportering;25

Patientrapporteringer;26

patientrettet forebyggelse;11;17

Patienttilfredshed;10;21

Patientuddannelse;17;26;32

Privathospitalerne;19;31

Psykiske problemer eller sygdom;12

Pårørende;10;18;21;22;25;26;28

Referenceprogrammer;15

rehabilitering;8;9;11;18;24;27;30;32;34

Rehabilitering;9

Ressourcer;10;18;25;32;34;35

Sammenhæng;27

specialisering;15;18;29

Støtteperson;25

Sundhedsaftaler;30

Sundhedsaftalerne;31

Sundhedsbrugerråd;30

Sundhedsbrugerrådene;30

Sundhedsforsikring;31

Sundhedsprofessionelle;25

sundhedsvæsen;4;5;7;8;17;19;20;22;25;26;27;28;29;31;34

Sundhedsvæsenet;4;25;26;27;34

Syggefravær;32

Sygehusbyggeri;32

Telemedicin;21

Tilfredshedsundersøgelser;33;34

Transport;34

Udredning;8

Utsigtede hændelser;25;26

Ventelister;32