

Forløbsprogram for diabetes

Udkast til høring
af 26. januar 2007

Indholdsfortegnelse

Indholdsfortegnelse	2
Forord	3
1 Indledning	4
2 Forløbsprogrammets patientgruppe	6
2.1 Tidlig opsporing	6
2.2 Diagnostisering og diagnoseregistrering	6
2.2.1 Diagnoseregistrering i sygehusvæsenet	7
2.2.2 Diagnoseregistrering i almen praksis	7
2.2.3 Diagnoseregistrering i det kommunale sundhedsvæsen	7
3 Den sundhedsfaglige indsats	7
3.1 Evidensbaserede kliniske retningslinier	7
3.1.1 Landsdækkende danske kliniske retningslinier	8
3.1.2 Udenlandske kliniske retningslinier	8
3.1.3 Opsummering vedr. kliniske retningslinier	9
3.2 Krav til de sundhedsfaglige ydelser	9
3.2.1 Den nydiagnosticerede patient	10
3.2.2 Den regelmæssige opfølgning	10
3.3 Egenomsorg	11
3.3.1 Intensiveret undervisning	12
4 Organisering af indsatsen	12
4.1 Gradueret sundhedsfaglig indsats	12
4.1.1 Stratificering af personer med diabetes	13
4.2 Organisering af den lokale/regionale indsats	15
4.2.1 Nuværende nationale krav til organisering	16
4.3 Koordinering og samarbejde	17
4.3.1 Koordinerende funktioner	17
4.3.2 Samarbejdsaftaler	18
4.3.3 Understøttende informationsteknologi	18
5 Monitorering af kvalitet	19
5.1 Nationalt diabetesregister	20
5.2 Det Nationale Indikatorprojekt	20
5.3 Dansk DiabetesDatabase	20
5.4 Dansk Almenmedicinsk Database	20
5.5 Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet	21
5.6 Opsummering vedr. monitoreringsinitiativer	21
6 Implementering af forløbsprogrammet	22
7 Evaluering og revision af forløbsprogrammet	23
Bilag 1: Medlemmer af arbejdsgruppen	24
Bilag 2: Illustration af den graduerede indsats	25
Bilag 3: Indikatorområder i landsdækkende initiativer	26
Referencer	28

Forord

I Sundhedsstyrelsens rapport *Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund - Forudsætninger for det gode forløb* beskrives en række udfordringer i forhold til samfundets og sundhedsvæsenets indsats for borgere med kroniske sygdomme. Rapporten peger blandt andet på behovet for at indføre forløbsprogrammer for de store grupper af patienter med kronisk sygdom samt på behovet for at understøtte patientens evne til egenomsorg.

Som opfølging på ovenstående rapport nedsatte Sundhedsstyrelsen i efteråret en arbejdsgruppe, der skulle bidrage til at udvikle en generisk model for forløbsprogrammer samt en parallel arbejdsgruppe, der skulle bidrage til at udvikle et forløbsprogram for diabetes.

Formålet med forløbsprogrammet for diabetes er at skabe en model for en styrket indsats over for både gruppen af personer med diabetes og den enkelte patient. En styrket indsats bør ligeledes inddrage de foreslåede tiltag i rapporten ”Patienten med kronisk sygdom – Et idè-katalog”, som er udgivet af Sundhedsstyrelsen primo 2007.

Forløbsprogrammets målgruppe er sundhedsprofessionelle, planlæggere, beslutningstagere, patientforeninger og andre, der er involveret i indsatsen overfor personer med diabetes.

Udkast til forløbsprogrammet for diabetes har været forelagt Referencegruppen for projekt sundhedsvæsen og kronisk sygdom, Diabetesstyregruppen samt Følgegruppen for det samarbejdende sundhedsvæsen. Endelig sendes forløbsprogrammet i offentlig høring hos relevante interessenter i januar-februar 2007.

Det forventes, at regionerne, det kommunale sundhedsvæsen og praksisområder i deres planlægning af indsatsen overfor personer med diabetes tager udgangspunkt i forløbsprogrammet for diabetes.

*Enhedschef Lone de Neergaard
Enhed for Planlægning*

*Sundhedsstyrelsen
xx. marts 2007*

1 Indledning

Forløbsprogrammet beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats over for patienter med diabetes. Forløbsprogrammet skal bidrage til at sikre anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats samt at sikre en præcis beskrivelse af opgavefordeling samt kommunikation og samarbejde mellem alle involverede parter. Forløbsprogrammet sigter på at opnå høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet og en hensigtsmæssig ressourcenyttelse. Der lægges vægt på en systematisk, proaktiv indsats, der forebygger progression af sygdom, akutte episoder og komplikationer, og som har indbygget løbende monitorering af kvaliteten af de enkelte patientforløb.

Parallelt med udarbejdelsen af forløbsprogrammet for diabetes har Sundhedsstyrelsen udviklet en generisk model for forløbsprogrammer, som er formidlet i *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹. Forløbsprogrammet for kronisk sygdom danner udgangspunkt for indholdet af forløbsprogrammet for diabetes, hvorfor en mere detaljeret beskrivelse af indholdet af de enkelte komponenter m.m. kan findes i *Forløbsprogram for kronisk sygdom*.

Jævnfør Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for kronisk sygdom* er forløbsprogrammet for diabetes bygget op omkring følgende delelementer:

- a) Forløbsprogrammets patientgruppe (kapitel 2)
- b) Fastlæggelse og beskrivelse af den sundhedsfaglige indsats (kapitel 3)
- c) Organisering af indsatsen (kapitel 4)
- d) Monitorering af kvalitet (kapitel 5)
- e) Plan for implementering af forløbsprogrammet (kapitel 6)
- f) Evaluering og opfølgning (kapitel 7)

Diabetes er et prioriteret sygdomsområde inden for en række landsdækkende kvalitetsprojekter, der primært har fokus på den kliniske indsats. Det betyder, at der i udviklingen af forløbsprogrammet har været en række eksisterende tiltag at basere indholdet på, men også at det har været en udfordring at få indarbejdet alle eksisterende initiativer i et fælles forløbsprogram. Samtidig har det ikke været muligt at beskrive hele den sygdomsspecifikke indsats inden for alle områder pga. manglende nationale eller landsdækkende retningslinier og en stram tidsramme for udvikling af forløbsprogrammet. På disse områder er der derfor hovedsageligt henvist til indholdet og kravene i forløbsprogrammet for kronisk sygdom kombineret med anbefalinger om udvikling af nationale/landsdækkende retningslinier. Det gælder f.eks. for indholdet af den sygdomsspecifikke patientundervisning og fastlæggelse af kompetencer.

Dette forløbsprogram er nationalt, dvs. landsdækkende, men skal implementeres af de decentrale aktører på et hensigtsmæssigt administrationsniveau - i praksis med fordel på regionsniveau. Mange af komponenterne i forløbsprogrammet forventes dog at være identiske uanset, hvor i Danmark indsatsen ydes, og på disse områder forventes det nationale forløbsprogram fulgt. Det gælder f.eks. diagnoseregistrering, valg af faglige anbefalinger, stratificeringskriterier samt monitorering af kvalitetsindikatorer. En række af de øvrige områder er det dog omvendt ikke relevant at beskrive detaljeret i et nationalt forløbsprogram, da de skal fastlægges i den efterfølgende lokale/regionale planlægning af indsatsen. Det gælder f.eks. for forhold omkring den konkrete organisering af indsatsen, indhold af samarbejdsaftaler, implementering og evaluering.

Forløbsprogrammer fokuserer på sundhedsvæsenets struktur og organisation for grupper af patienter, men er udarbejdet med henblik på at sikre en individualiseret indsats af høj kvalitet for den enkelte person med diabetes. Det er derfor vigtigt at se dette forløbsprogram i tæt sammenhæng med det parallelle projekt i Sundhedsstyrelsen ”*Patienten med kronisk sygdom*”, der har haft som sit formål at beskrive muligheden for at operationalisere egenomsorgsbegrebet og udpege konkrete forslag, som kan implementeres i sundhedsvæsenet. Resultaterne af dette projekt bliver publiceret i rapporten ”*Patienten med kronisk sygdom – Et idè-katalog*”², som forventes udgivet primo 2007. En styrket indsats over for personer med diabetes bør således bygge på anbefalingerne i dette forløbsprogram kombineret med de foreslåede tiltag i rapporten ”*Patienten med kronisk sygdom – Et idè-katalog*”

Arbejdsgruppen, som har bidraget til at udvikle forløbsprogrammet for diabetes, har været nedsat af Sundhedsstyrelsen som en uformel sparringsgruppe. Medlemmerne har været inviteret til at deltage i arbejdsgruppen på baggrund af deres tidligere og/eller nuværende erfaringer fra deltagelse i amtslige/regionale eller nationale kvalitetsudviklingstiltag på diabetesområdet (se bilag 1 vedr. medlemmer af arbejdsgruppen).

Afgrænsning og kobling til beslægtede initiativer

Forløbsprogrammer skal ses i forhold til en række andre initiativer og begreber i sundhedsvæsenet som f.eks. patientforløbsbeskrivelser, shared-care programmer, referenceprogrammer, kliniske vejledninger/kliniske retningslinier og tværsektorielle samarbejdsaftaler som eksempelvis sundhedsaftaler.

Alle ovenstående begreber vil i en eller anden grad være integreret i et forløbsprogram, og i det omfang allerede eksisterende initiativer indeholder de samme komponenter som et forløbsprogram, vil der være et stort overlap mellem disse initiativer og forløbsprogrammer. Forløbsprogrammer vil dog som oftest inkludere flere komponenter og en højere grad af overordnet perspektiv end f.eks. eksisterende patientforløbsprogrammer, idet et forløbsprogram optimalt omfatter en hel patientgruppe og inkluderer anbefalinger vedrørende både den sundhedsfaglige, den patientrettede, den ressourcemæssige, den organisatoriske og den administrative indsats samt har fokus på kvalitetsmonitorering.

Diabetesområdet er genstand for en række kvalitetsudviklingsinitiativer på nationalt niveau som f.eks.:

- en national handlingsplan fra 2003³
- en national styregruppe⁴
- sygdomsområde i det nationale indikatorprojekt (NIP)⁵
- sygdomsområde i Den Danske Kvalitetsmodel⁶
- en national kvalitetsdatabase⁷
- sygdomsområde i kvalitetsudviklingen i almen praksis (forløbsydelse og kvalitetsdatabase)⁸.

Den største udfordring i udviklingen af forløbsprogrammet og i den efterfølgende lokale/regionale implementering er således ikke at udvikle en række nye initiativer, men derimod at sikre, at de enkelte tiltag bindes sammen i en konkret organisering. Målet er således at sikre 1) en funktionel forbindelse mellem de enkelte elementer af forløbet for en person med diabetes samt 2) at sikre at de involverede sundhedsprofessionelle og patienten har en ensartet og

fælles målsætning i forløbet samt at sikre at de enkelte elementer i et forløb giver de klinisk bedst opnåelige resultater.

2 Forløbsprogrammets patientgruppe

Forløbsprogrammet omfatter alle personer med diagnosen diabetes uanset alder.

Diagnosticering er en forudsætning for, at en person med diabetes kan allokeres til forløbsprogrammet. For at sikre en systematisk indsats er det herudover vigtigt, at der foregår en diagnoseregistrering, der omfatter alle personer, der diagnosticeres med diabetes.

Målet er, at lægen og andre relevante faggrupper i såvel primærsektoren som sygehussektoren diagnoseregistrerer i forbindelse med alle kontakter, der vedrører diagnosen diabetes, samt at diagnosen registreres for alle personer med diabetes, dvs. såvel børn som voksne.

2.1 Tidlig opsporing

Forløbsprogrammet omhandler alene personer, der har fået diagnosticeret diabetes. Tidlig opsporing, specielt af personer med type 2 diabetes, er imidlertid også en vigtig del af en intensiveret indsats på diabetesområdet. Det anslås, at op mod 200.000 danskere har type 2 diabetes uden at vide det, og at op mod halvdelen af alle patienter med nykonstateret diabetes allerede har én eller flere senkomplikationer⁹. Personer med anden etnisk baggrund udgør i denne sammenhæng en særlig udfordring pga. en meget høj forekomst af type 2 diabetes.

Det anbefales, at retningslinier vedr. tidlig opsporing af personer med diabetes integreres i de relevante vejledninger for diagnostik, behandling og rehabilitering af diabetes, jf. kapitel 3. Herudover henvises til et notat vedrørende opsporing og diagnostik af type 2 diabetes fra 2004, som er udarbejdet af en tværfaglig og tværsektoriel arbejdsgruppe under Diabetesstyregruppen¹⁰. Notatet indeholder følgende anbefalinger:

1. Anbefalinger for, hvilke kliniske symptomer der bør udløse tilbud om undersøgelse for uopdaget type 2 diabetes (såkaldt klinisk case-finding) i såvel almen praksis som i de øvrige dele af sundhedsvæsenet.
2. Anbefalinger for, hvornår undersøgelse for uopdaget type 2 diabetes bør være en obligatorisk, integreret del af undersøgelsesprogrammet for patienter med andre sygdomme, hvor tilstedeværelse af disse sygdomme direkte påvirker behandlingsmål eller behandlingsstrategi ved type 2 diabetes.
3. Anbefalinger for, hvilke risikofaktorer eller kombinationer heraf for udvikling af type 2 diabetes der - hos individer uden symptomer - bør udløse tilbud om undersøgelse for uopdaget type 2 diabetes (*intensiveret opsporing blandt højrisikoindivider*).

2.2 Diagnosticering og diagnoseregistrering

Nedenfor beskrives kriterierne for diagnoseregistrering i sygehusvæsenet og almen praksis. Der henvises i øvrigt til kapitel 5 vedr. monitorering af kvalitet for en uddybning vedr. opsamling og anvendelse af data.

2.2.1 Diagnoseregistrering i sygehusvæsenet

Følgende ICD-10 diagnosekoder anvendes i forbindelse med diagnoseregistreringen i sygehusvæsenet:

- E10.0 - E10.9: Insulinkrævende sukkersyge (IDDM)
- E11.0 – E11.9: Ikke insulinkrævende sukkersyge (NIDDM)
- E13.0 – E13.9: Anden form for sukkersyge
- E14.0 – E14.9: Sukkersyge uden specifikation

Data fra diagnoseregistrering i sekundær sektor opsamles i Landspatientregisteret.

2.2.2 Diagnoseregistrering i almen praksis

I almen praksis registreres ved hjælp af (det udvidede) ICPC-kodesystem med koden T90.

Data fra diagnoseregistrering i almen praksis opsamles i Dansk Almenmedicinsk Database.

2.2.3 Diagnoseregistrering i det kommunale sundhedsvæsen

Der eksisterer endnu ikke et system for diagnoseregistrering og opsamling af data i kommuner. Som opfølgning på, at det kommunale sundhedsvæsen fra 1.1. 2007 pålægges en række lovpligtige sundhedsydelser, er et system til dataopsamling ved at blive etableret på genoptræningsområdet. Det anbefales, at overvejelser omkring diagnoseregistrering og dataopsamling indgår i den fremtidige udvikling af de kommunale sundhedsydelser.

3 Den sundhedsfaglige indsats

I dette kapitel præsenteres indledningsvist en række nationale og landsdækkende evidensbaserede kliniske retningslinier på diabetesområdet (afsnit 3.1), hvorefter afsnittene 3.2-3.3 beskriver de sundhedsfaglige ydelser, herunder støtte til egenomsorg, som bør indgå i indsatsen over for personer med diabetes.

3.1 Evidensbaserede kliniske retningslinier

Ifølge Sundhedsstyrelsens *Forløbsprogram for kronisk sygdom* bør indsatsen baseres på nationale/landsdækkende kliniske retningslinier udarbejdet efter følgende principper:

1. Retningslinierne skal så vidt muligt være evidensbaserede
2. Retningslinierne skal have en multidisciplinær tilgang, når det er relevant
3. Retningslinierne skal være patientorienterede
4. Retningslinierne skal omfatte indsatsen på tværs af sektorer
5. Retningslinierne skal være uafhængige af kommercielle interesser
6. Retningslinierne skal være opdaterede, og der skal tages stilling til interval mellem opdateringerne

På diabetesområdet foreligger en lang række lokale/regionale kliniske retningslinier for indsatsen over for personer med diabetes, hvoraf en del kan findes på www.sundhed.dk. Da ét af formålene med forløbsprogrammet for diabetes er at bidrage til en mere ensartet sundhedsfaglig indsats over for patienter med diabetes baseret på fælles opdaterede evidensbaserede kliniske retningslinier, er der i det følgende søgt at identificere nationale og landsdækkende kliniske retningslinier vedr. diabetes offentliggjort efter år 2000.

3.1.1 Landsdækkende danske kliniske retningslinier

En række af de videnskabelige og faglige selskaber på diabetesområdet har udarbejdet kliniske retningslinier. Herudover er der i regi af f.eks. Sundhedsstyrelsen og den nationale følgegruppe for diabetes udarbejdet en række rapporter med anbefalinger vedr. den kliniske indsats på diabetesområdet.

I 2003 publicerede Sundhedsstyrelsens Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering MTV-rapporten "*Type 2-diabetes. Medicinsk teknologivurdering af screening, diagnostik og behandling*. 2003; 5(1)"¹¹.

I 2004 udarbejdede en tværfaglig arbejdsgruppe under Diabetesstyregruppen "*Det gode patientforløb samt senkomplikationer - afrapportering til Diabetesstyregruppen den 4. oktober 2004*" omhandlende type 2-diabetespatienter¹². Rapporten bygger på en klaringsrapport fra 2000¹³, ovennævnte MTV fra 2003 samt (udkast til) DSAM's vejledning fra 2004. Rapporten indeholder både klinisk beslutningsstøtte, forslag vedr. en øget screeningsindsats for senkomplikationer samt forslag til organisatoriske udviklingstiltag.

Dansk Selskab for Almen Medicin (DSAM) har i 2004 udgivet den kliniske vejledning: "*Type 2-diabetes i almen praksis – En evidensbaseret vejledning (2004)*"¹⁴. Denne er efterfølgende blevet fulgt op af en patientvejledning for type 2-diabetes udarbejdet i samarbejde mellem DSAM og Diabetesforeningen¹⁵.

Dansk Endokrinologisk Selskab og Dansk Nefrologisk Selskab har i samarbejde udarbejdet "*Det gode patientforløb for patienter med diabetisk nefropati*", oktober 2005¹⁶.

Fagligt selskab for Diabetessygeplejersker under Dansk Sygepleje Råd har i 2006 opdateret deres vejledning fra 2002 "*Kliniske retningslinier for injektion af insulin til voksne med diabetes mellitus*", DSR-publikation 508¹⁷.

Foreningen af Kliniske Diætister har udarbejdet nationale evidensbaserede "rammeplaner" for diætbehandlingen af en lang række diagnosegrupper, herunder type 1- og type 2-diabetes. Disse ligger på Diætistforeningens hjemmeside (lukket forum).

Det har ikke været muligt via de relevante selskabers hjemmeside at identificere danske landsdækkende kliniske vejledninger specifikt vedr. diabetes for andre relevante faggrupper involveret i indsatsen for personer med diabetes (oftalmologer, fodterapeuter, fysioterapeuter mv.)¹⁸.

Der er ikke udarbejdet landsdækkende kliniske retningslinier vedrørende behandling af personer med type 1-diabetes efter år 2000. Den senest udarbejdede landsdækkende kliniske retningslinie er Sundhedsstyrelsens redegørelse fra 1994¹⁹ om diabetesbehandling i Danmark.

3.1.2 Udenlandske kliniske retningslinier

En række udenlandske guidelineorganisationer og faglige selskaber udarbejder kliniske retningslinier på diabetesområdet, som anvendes som input til den kliniske indsats i Danmark.

Som eksempler herpå kan nævnes, at den internationale diabetes-federation har offentliggjort en international klinisk vejledning for type 2-diabetes: *Global Guideline for Type 2 Diabetes*, Brussels: International Diabetes Federation, 2005²⁰.

Herudover udarbejder den amerikanske diabetesforening løbende standarder og guidelines mv. for diabetesbehandling. Den seneste opdaterede oversigt over disse dokumenter kan findes på foreningens hjemmeside²¹.

Et andet eksempel er de europæiske evidensbaserede ernæringsrekommandationer fra Diabetes Nutrition Study Group (DNSG) under the European Association for the Study of Diabetes (EASD)²².

3.1.3 Opsummering vedr. kliniske retningslinier

Ovenfor er søgt at identificere nationale og landsdækkende kliniske retningslinier vedr. diabetes offentliggjort efter år 2000. Som det ses ovenfor, findes der en række tværfagligt udarbejdede rapporter, som indeholder retningslinier vedr. forskellige dele af indsatsen i patientforløbet for personer med primært type 2 diabetes.

Flere af de nævnte retningslinier er udarbejdet af en tværfaglig arbejdsgruppe eller med inddragelse af andre faggrupper, men det er de færreste af dem, der er tværsektorielle.

Det vurderes, at der mangler tværfaglige og tværsektorielle landsdækkende kliniske retningslinier vedr. diabetes inden for områderne:

- Patientundervisning/-uddannelse
- Støtte og rådgivning vedr. livsstilsændringer
- Hjertesygdomme
- Behandling af fodsår
- Type 1-diabetes
- Psykologisk mestring, herunder støtte til ”den sårbare patient”

De landsdækkende videnskabelige og faglige selskaber anbefales at tage initiativ til at udarbejde fælles, tværfaglige og tværsektorielle retningslinier på ovenstående områder. Ved udarbejdelsen af retningslinierne – samt ved opdatering af de eksisterende retningslinier – er det vigtigt at indtænke repræsentanter fra det kommunale sundhedsvæsen i udvikling af retningslinierne, herunder at sikre formidling af retningslinierne til ikke-kliniske aktører i det kommunale sundhedsvæsen.

3.2 Krav til de sundhedsfaglige ydelser

Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af en velforberedt og veluddannet behandlergruppe, der omfatter alle relevante faggrupper. De enkelte elementer i den sundhedsfaglige indsats, dvs. de specifikke sundhedsfaglige tilbud, skal på ethvert tidspunkt i forløbet bidrage til at give de klinisk bedst opnåelige resultater under hensyntagen til en effektiv ressourceudnyttelse. Det gælder uanset, hvor fra tilbuddet gives. Det kræver en stor grad af samarbejde og kommunikation mellem aktørerne såvel inden for som på tværs af fag- og sektorgrænser.

Med udgangspunkt i de identificerede danske kliniske retningslinier mv. ovenfor i afsnit 3.1.1 beskrives i det følgende, hvilke sundhedsfaglige ydelser indsatsen over for personer med diabetes bør baseres på.

3.2.1 Den nydiagnosticerede patient

Enhver patient, der har fået stillet diagnosen diabetes, skal have vurderet sygdommens sværhedsgrad, skal screenes for komplikationer og følges regelmæssigt.

På diagnosetidspunktet skal der planlægges et struktureret undervisningsprogram for at give patienten viden og færdigheder samt evne til at træffe bevidste valg ud fra egne værdier og mål. Et struktureret undervisningsprogram kan f.eks. indeholde følgende temaer: Sygdommens struktur, at leve med diabetes, kost ved type 1 henholdsvis type 2 diabetes, fysisk aktivitet, metabolisk regulation, medicinsk behandling af hyperglykæmi, tilstødende sygdomme, fodpleje og -behandling, diabetiske senkomplikationer, graviditet, sociale forhold og rejser. Opfølgning af undervisning foregår konstant efter behov afhængig af patientens livssituation, mål og værdier.

Der skal tages stilling til behovet for at henvise patienten til øvrige sundhedsfaglige ydelser som f.eks. diabetesambulatorium, øjenlæge, ernæringsvejledning/-behandling, støtte til livsstilsændring og egenomsorg, fysisk træning og fodterapi.

Når den indledende fase er afsluttet, overgår patienten til regelmæssig opfølgning baseret på aftalte besøg og årskonsultation.

3.2.2 Den regelmæssige opfølgning

De aftalte besøg samt den omfattende årskonsultation udgør grundstammen i den opfølgende indsats over for personer med diabetes. Nedenfor er indholdet af de aftalte besøg og årskonsultationer beskrevet – primært med udgangspunkt i materiale under Diabetesstyregruppen⁹.

Indhold af aftalte besøg og årskonsultation:

Aftalte besøg 2-4 gange årligt

- Kontrol af risikofaktorerne: HbA1c, BT og vægt
- Gennemgang af eventuel hjemme-blodsukkermålinger
- Samtale med patienten om oplevelsen af hverdagen med diabetes herunder egenomsorg
- Samtale med patienten om kost-, motions- og rygevaner med henblik på at sikre indsigt og evne til at foretage bevidste valg
- Samtale med patienten om den medicinske behandling herunder behov for evt. justering af den medicinske behandling og de individuelle behandlingsmål
- Afdække behov for yderligere patientuddannelse
- Individuel risikovurdering og fastlæggelse af individuelle behandlingsmål
- Fastlæggelse/justering af en samlet behandlingsplan i samarbejde med patienten

Årskonsultation én gang om året

Samme ydelser som ovenfor under aftalte besøg. Herudover:

- Øjenscreening: Fundusfoto og visus eller øjenundersøgelse ved øjenlæge (hyppigere ved mere udtalte nethindeforandringer)
- Fodundersøgelse: Fodpuls, fejlstillinger, callositeter, trykmærker eller manifesterede fodsår, undersøgelse med monofilament eller vibrationssans. Stillingtagen til henvisning til fodterapeut og sårcenter/diabetesambulatorium
- Symptomer på seksuel dysfunktion

- Undersøgelse for diabetisk nyresygdom: Urin albumin-kreatinin ratio eller døgnurin-albumin, s-kreatinin. Stillingtagen til henvisning til diabetesambulatorium
- Undersøgelse for kardiovaskulær sygdom: Symptomer og kliniske tegn på iskæmisk hjerte, hjerne og perifer karsygdom. Ved mindste mistanke udføres sædvanlig udredning
- Screening for kardiovaskulære risikofaktorer i øvrigt: Faste-total kolesterol, HDL- og LDL-kolesterol samt triglycerider
- Sikring af, at patienten får relevante tilskud (medicin, testudstyr).

Årskonsultationen og de aftalte besøg har til formål at opspore tidlige tegn på diabetiske følgesygdomme samt at kontrollere og justere behandling af hyperglykæmi og andre risikofaktorer for diabetiske følgesygdomme. Regelmæssige konsultationer giver desuden mulighed for at følge op på, hvordan patienten har det, om der er opstået eventuelle nye sygdomsrelaterede problemer samt på patientens motivation for egenomsorg.

Den samlede indsats bør tilpasses til den enkelte på baggrund af en individuel vurdering af den samlede (livstids-)risiko for patienten samt patientens ønsker, muligheder og behov (herunder specifikke forhold for personer med anden etnisk baggrund). Det betyder, at der ved årskonsultationen skal opstilles individuelle behandlingsmål og fastlægges en behandlingsplan i samarbejde med patienten.

Herudover skal der ved hvert besøg tages stilling til behovet for at henvise patienten til øvrige sundhedsfaglige ydelser og/eller en mere intensiveret indsats ud fra en vurdering af patientens kliniske status, behandlingsmål og mulighed for egenomsorg.

Der skal være mulighed for at henvise til en intensiveret undervisningsindsats til understøttelse af patientens egenomsorg i en afgrænset periode, jf. afsnit 3.3.1. Ligeledes bør særligt sårbare patienter kunne tilknyttes en case-manager (*dansk benævnelse skal findes*), når der er behov for at støtte patienten omkring komplekse forhold vedr. evt. co-morbiditet, behandling, egenomsorg og sociale forhold mm., jf. afsnit 3.6.1. Endelig bør behovet for psykologhjælp vurderes for sårbare patienter med særlige problemer i relation til deres diabetes.

3.3 Egenomsorg

Ifølge forløbsprogrammet for kronisk sygdom skal et forløbsprogram indeholde en beskrivelse af, hvordan sundhedsvæsenet, i et aktivt samspil med patienten og på tværs af fag og sektorer, bidrager med værktøjer til at mobilisere og styrke patienternes egenomsorg¹. Herunder bidrag inden for følgende områder:

- Patientuddannelse, der medvirker til en udvikling af viden, færdigheder og holdninger hos personer med en kronisk sygdom.
- Selvmonitorering og egenbehandling – såvel farmakologisk som ikke farmakologisk
- Programmer for særligt sårbare patient- og befolkningsgrupper

¹ I Sundhedsstyrelsens rapport vedr. patienten med kronisk sygdom er egenomsorg defineret som ”Egenomsorg er et udtryk for individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandringer i levevis som følger med at leve med en kronisk sygdom. Effektiv egenomsorg omfatter også evnen til at monitorere sin tilstand og effektuere kognitive, adfærdsmæssige og emotionelle reaktioner, som er nødvendige for at opretholde en tilfredsstillende livskvalitet. Der etableres herigennem en dynamisk og kontinuerlig selvreguleringsproces.”¹.

- Behandling og rehabilitering
- Værktøj til videndeling mellem behandler og patient

På diabetesområdet mangler der formaliserede landsdækkende tiltag og/eller programmer på alle 5 områder. Dog er der klinisk evidens og/eller konsensus om fordele og hensigter på flere af de anførte områder, bl.a. inden for selvmonitorering af blodglukose og specifik patientuddannelse (diabetesskoler). Endvidere foreligger der skriftlige patientvejledninger, der er udarbejdet i samarbejde mellem faglige selskaber og Diabetesforeningen på basis af kliniske vejledninger eller faglig konsensus¹⁴. Det videre arbejde med udvikling af de 5 områder må sikre en standardisering og kvalitetssikring under inddragelse af relevante faglige selskaber, Sundhedsstyrelsen og andre relevante parter som f.eks. patienter og Diabetesforeningen.

3.3.1 Intensiveret undervisning

Hos nogle patienter kan der være behov for understøttelse af patientens behandling gennem et supplerende intensiveret undervisningstilbud i en afgrænset periode. Dette behov kan især findes blandt patienter med høj risiko for udvikling af komplikationer eller med kompleks kronisk sygdom. Det intensiverede undervisningstilbud er en direkte patientrettet intervention, der kan foregå individuelt eller i grupper af patienter. Interventionen ydes af en fagperson, der skal have specifik viden om diabetes og om indsats til kronisk syge samt besidde relevante pædagogiske kompetencer. Det kan f.eks. være en sygeplejerske med specialviden om diabetes.

Henvisning til et intensiveret undervisningstilbud foretages af den læge, der er ansvarlig for behandling af patientens diabetes.

Formålet er:

- at understøtte patientens behandling for diabetes
- at støtte patienten i udvikling af kompetencer til hensigtsmæssig egenomsorg (adfærd, selvmonitorering, medicinering mv.)
- at støtte patienten til håndtering af problemer, der følger af at leve med en kronisk sygdom.

4 Organisering af indsatsen

I dette kapitel præsenteres først en graderet indsats for gruppen af personer med diabetes, hvorefter der opstilles en række krav til den lokale/regionale planlægning af indsatsen.

4.1 Graderet sundhedsfaglig indsats

Den samlede sundhedsfaglige indsats for en gruppe personer med diabetes bør planlægges under hensyntagen til balancen mellem ressourceeffektivitet og høj evidensbaseret kvalitet. Planlægningen af denne indsats og den konkrete organisering af de sundhedsfaglige tilbud bør tage udgangspunkt i en stratificering af forløbsprogrammets patientgruppe, jf. *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹.

Patienter med diabetes har forskellige behov for sundhedsfaglig indsats, idet den enkelte patients behov er afhængig af en række faktorer som bl.a. sygdommens intensitet og kompleksitet samt samtidig optræden af andre sygdomme mv. Herudover skal de sundhedsfaglige tilbud -

ud over at kunne tilpasses den enkelte patient – kunne planlægges og tilpasses grupper af patienter med diabetes med forskellige behov, en såkaldt *graderet indsats*.

Patientpopulationen med diabetes kan beskrives ved en såkaldt “kronikerpyramide”, hvor patienterne med diabetes inddeles i grupper med tiltagende sygdomskompleksitet (se figur i bilag 2). Denne pyramide kan være et redskab til planlægning og dimensionering af indsatsen overfor diabetes, hvis den kobles sammen med et kendskab til alle personer med diabetes i en befolkningsgruppe, f.eks. i en region. Indsatsen overfor *den enkelte patient* skal dog altid tilpasses ud fra en vurdering af den enkelte patients behov, jf. afsnit 3.2, hvorfor den graderede indsats skal være tilpas fleksibel og dynamisk til løbende at kunne tage højde for ændringer i patientpopulationens sundhedsfaglige behov.

4.1.1 Stratificering af personer med diabetes

Kravene i *Forløbsprogram for kronisk sygdom* fastlægger, at det ved valg af stratificeringskriterier er essentielt, at de valgte parametre har afgørende betydning for, hvilken sundhedsfaglig indsats patienterne har behov for, eller at parametrene har prognostisk betydning. Der skal således ved valg af stratificeringskriterier tages hensyn til risiko for komplikationer samt kompleksiteten af patientens samlede sygdomsbillede/helbredstilstand, herunder:

1. Sygdommens intensitet og kompleksitet, herunder sværhedsgrad, følgetilstande, komplikationer, behandlingsresistens mm.
2. Eventuel samtidig optræden af flere sygdomme. Her tænkes både på evt. samtidig optræden af flere sygdomme (comorbiditet) og følgetilstande af den kroniske sygdom
3. Patientens evne til at kunne tage vare på sig selv, deltage aktivt i egen behandling mv. (egenomsorgskapacitet)

Stratificering skal bidrage til, at den enkelte person med diabetes løbende sikres det mest hensigtsmæssige niveau for behandling. Stratificeringen skal i høj grad være dynamisk, idet patientens tilstand kan forbedres, stabiliseres eller forværres. En vurdering af det mest hensigtsmæssige niveau for behandling for den enkelte patient skal foretages tilbagevendende, som minimum i forbindelse med årskonsultationen.

På diabetesområdet er der med det formål at forbedre kvaliteten af behandlingen udviklet en række stratificeringskriterier, jf. skema 1, i et samarbejdsprojekt mellem *DAK – indikatorer, DAK vedrørende ”Kvalitetsudvikling af sammenhængende patientforløb mellem sygehusvæsenet og almen praksis”* og *Den Gode Medicinske Afdeling (DGMA)*²³. En anvendelse af stratificeringskriterierne i almen praksis bliver i 2006-2007 afprøvet og evalueret i en række amter/regioner. Stratificeringskriterierne bliver endvidere anvendt som led i indførelsen af forløbsydelsen for diabetes i almen praksis i 1. halvår 2007.

Tankegangen bag de valgte kriterier i skema 1 er, at de tre niveauer afspejler de tre niveauer i kronikerpyramiden, jf. figur i bilag 2. Dvs. niveau 1 omfatter patienter med velreguleret diabetes uden komplikationer, niveau 2 omfatter patienter med høj risiko for eller begyndende komplikationer til deres diabetes, og niveau 3 omfatter patienter med kompleks diabetes eller flere komplicerede kroniske sygdomme.

Den indbyrdes sammenhæng mellem kriterierne er i samarbejdsprojektet beskrevet som: *”For at blive allokeret til niveau 1, skal alle kriterier for niveau 1 være opfyldt. For at blive allokeret til niveau 3, skal blot ét kriterium være opfyldt. For at blive allokeret til niveau 2, skal*

hverken kriterierne for niveau 1 eller niveau 3 være opfyldt. Mangler et nødvendigt kriterium skal patienten som udgangspunkt allokere til niveau 2".

Skema 1. Kriterier for stratificering af diabetespatienter

Kriterium	Niveau 1 Personer med velreguleret diabetes uden komplikationer	Niveau 2 Personer med høj risiko for/ eller begyndende komplikationer	Niveau 3 Personer med kompleks diabetes eller flere komplicerede kroniske sygdomme
Glykæmisk kontrol efter intervention	HbA1c < 7% (0,07)		HbA1c > 9 % (0,09) trods forsøg på optimeret behandling i ½ år
Blodtryk mmHg	< 130/80		> 160/90 trods forsøg på optimeret behandling i ½ år
Metaboliske problemer i forbindelse med behandlingen	Nej	Svær insulinresistens	Tendens til alvorlige eller uventede hypoglykæmi-tilfælde. Stærkt svingende blodsukker.
Hjertekarsygdom/storkarsygdom	Ingen tilstedeværende hjertekarsygdom	Tilstedeværende hjertekarsygdom	
Den diabetiske fod	Nej	Tegn på neuropati eller arteriel insufficiens	Fodsår/-gangræn/Charcot-fod og amputation
Nefropati	Normal	Mikroalbuminuri	Makroalbuminuri/nefropati
Retinopati	Normal eller stabil simplex retinopati	Enhver progression af retinopatigrad	Maculaødem eller proliferativ retinopati

Kilde: DAK-DGMA projektgruppen

Sammenholdes kriterierne i skema 1 med kravene for valg af kriterier i forløbsprogrammet for kronisk sygdom (se punkt 1-3 ovenfor) ses det, at kriterierne i høj grad dækker punkt 1 vedr. sygdommens intensitet og kompleksitet, herunder sværhedsgrad, følgetilstande, komplikationer, behandlingsresistens mm.

Det andet punkt vedr. eventuel samtidig optræden af flere sygdomme (comorbiditet og følgetilstande) kan siges at være dækket mht. følgetilstande og deraf følgende comorbiditet, men er ikke dækket med hensyn til comorbiditet uafhængig af personens diabetes (f.eks. psykisk sygdom eller kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL)).

Det tredje punkt vedr. patientens evne til at kunne tage vare på sig selv, deltage aktivt i egen behandling mv. er ikke dækket af de ovenstående stratificeringskriterier.

Der er således flere af kriterierne i *Forløbsprogram for kronisk sygdom*, som ikke på nuværende tidspunkt er omfattet af de pt. udviklede og ovenfor beskrevne kriterier for stratificering af diabetespatienter. Som nævnt bliver en anvendelse af stratificeringskriterierne i almen praksis afprøvet og evalueret i 2006-2007 i en række amter/regioner, og det skønnes derfor hensigtsmæssigt, at en revurdering og udbygning af kriterierne for stratificering af diabetespatienter afventer resultatet af denne afprøvning.

4.2 Organisering af den lokale/regionale indsats

En bred vifte af aktører i den primære sundhedssektor, dvs. de alment praktiserende læger, praktiserende speciallæger og det kommunale sundhedsvæsen samt sygehussektoren er involveret i varetagelsen af den sundhedsfaglige indsats overfor patienter med diabetes. Sundhedsloven fastlægger på en række områder, hvem der har myndighedsansvaret for et givet område. Der er dog inden for lovens rammer stor mulighed for variation i forhold til den konkrete organisering af indsatsen inden for det enkelte myndighedsområde, dvs. i region eller kommune, men i nogen grad også på tværs af sektorerne.

Forudsætningen for at kunne sikre patienter med diabetes en behandling, der er tilpasset den enkelte patients behov samt tilgodeser en effektiv ressourceudnyttelse - herunder en gradueret indsats - er, at den sundhedsfaglige indsats er hensigtsmæssigt organiseret. En gradueret indsats med høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet er baseret på, at der på ethvert niveau i den graduerede indsats er de nødvendige tilbud og de dertil hørende nødvendige faglige kompetencer. Det har ligeledes afgørende betydning for kvaliteten af den samlede indsats overfor den enkelte patient med diabetes, herunder patientens oplevelse af forløbet, at der ikke er tvivl om ansvars- og opgavefordelingen.

I den regionale/lokale planlægning af indsatsen overfor personer med diabetes forventes der taget udgangspunkt i de krav til indsatsen, som er beskrevet i dette forløbsprogram for diabetes. Det skal i planlægning af indsatsen sikres, dels at personer med diabetes i det geografiske område, som forløbsprogrammet dækker, kan tilbydes de ydelser, der er beskrevet i kapitel 3, dels at fagpersonerne har de nødvendige kompetencer, samt at indsatsen planlægges som en gradueret indsats, jf. afsnit 4.1.

Den faktiske tilrettelæggelse af opgavefordelingen mellem de forskellige aktører må foretages med udgangspunkt i lokale forhold, f.eks. ud fra graden af ekspertise i henholdsvis primær- og sekundærsektoren, herunder tilbuddet i kommunalt regi samt muligheden for efteruddannelse og specialisering. Derudover er det vigtigt ved planlægningen af den konkrete opgavevaretagelse at inddrage erfaringerne med og evidensen bag en indsats ydet af multidisciplinære teams, jf. *Forløbsprogram for kronisk sygdom*.

Ved den lokale/regionale planlægning af, *hvor* de enkelte tilbud skal gives, og *hvem* der skal yde de forskellige typer af sundhedsfaglige ydelser i relation til behandlingen af diabetes, skal der sigtes mod, at den sundhedsfaglige indsats ydes på det laveste, effektive omsorgs- og behandlingsniveau (LEON-princippet). Dvs. at indsatsen ikke foregår på et højere specialiseringsniveau, end hvad der er klinisk og omkostningsmæssigt nødvendigt for at sikre en indsats af høj kvalitet.

Der må ikke, hverken hos patienter eller fagprofessionelle, herske tvivl om kvaliteten af de sundhedsfaglige ydelser i den graduerede indsats, hvad enten det er ydelser rettet mod patient-

ter med velreguleret diabetes uden komplikationer (niveau 1), patienter med høj risiko for eller begyndende komplikationer (niveau 2) eller patienter med kompleks diabetes (niveau 3).

Det gælder for hovedparten af de sundhedsfaglige ydelser beskrevet i de foregående afsnit, at de skal tilbydes på såvel niveau 1, niveau 2 og niveau 3 af den graduerede indsats. For flere af de sundhedsfaglige ydelser forudsættes også samme kompetencer, uanset om ydelserne er rettet mod patienter tilhørende niveau 1, 2 eller 3. Men mange af de sundhedsfaglige ydelser stiller dog forskellige krav til personalets kompetencer alt efter, hvilken patientgruppe ydelserne er rettet mod. Det gælder således, at jo mere kompleks og svært regulerbar patientens diabetes er, desto mere er der behov for (tværfaglige) kompetencer på specialistniveau.

Den konkrete planlægning af opgavefordelingen lokalt/regionalt burde optimalt set tage udgangspunkt i fælles landsdækkende retningslinier for, hvilke kompetencer der forudsættes hos personale, der varetager specifikke sundhedsfaglige opgaver både generelt og i relation til de forskellige patientgrupper med diabetes tilhørende hhv. niveau 1, 2 og 3 i en gradueret indsats. Sådanne landsdækkende retningslinier vedr. krav til kompetencer på forskellige niveauer af ydelser findes til dels inden for de enkelte fagprofessioner, men de bør udvikles i forhold til planlægning af en gradueret indsats som beskrevet i dette forløbsprogram. Der er desuden behov for udarbejdelse af kompetencebeskrivelser, der medtænker den tværfaglige og tværsektorielle indsats og ikke alene berører ét fags kvalifikationer.

Det anbefales, at der i regi af de videnskabelige og faglige selskaber udvikles de ovenfor nævnte landsdækkende retningslinier for krav til kompetencer på forskellige niveauer af en gradueret indsats med henblik på at bidrage til sikring af indsatsens kvalitet samt for at skabe bedre grundlag for fleksibilitet ved den konkrete planlægning af opgavevaretagelsen. I mellemtiden bør disse krav formuleres lokalt/regionalt i samarbejdsaftalerne mellem aktørerne, jf. afsnit 4.3.2.

4.2.1 Nuværende nationale krav til organisering

For visse patientgrupper og komplikationstyper er det specifikt angivet i Sundhedsstyrelsens specialevejledning fra 2001 vedr. lands- og landsdelsfunktioner i sygehusvæsenet²⁴, hvor disse grupper skal behandles.

I vejledningen er der opstillet følgende krav til behandlingstilbud:

- Patienter med type 1-diabetes bør tilbydes kontrol efter individuelt behov i diabetes-ambulatorier
- Gravide med insulinkrævende diabetes mellitus: De gynækologisk/obstetriske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus. Det bemærkes, at de gravide eventuelt efter konkret aftale med landsdelsafdelingen kan kontrolleres på et basissygehus.
- Svært regulerbar diabetes mellitus, herunder med udtalt insulinresistens og insulinalergi: De endokrinologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset i Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus.
- Kompliceret diagnostik og behandling af vitreoretinale sygdomme, bl.a. ved diabetes mellitus: De oftalmologiske landsdelsafdelinger på Rigshospitalet, Amtssygehuset i Herlev, Odense Universitetshospital, Århus Sygehus og Aalborg Sygehus.

- Svære tilfælde af diabetes mellitus hos børn: De pædiatriske landsdelsafdelinger på Amtssygehuset i Glostrup, Odense Universitetshospital og Århus Universitetshospital (Skejby Sygehus).

Specialevejledningens krav vedr. placeringen af de endokrinologiske funktioner planlægges gennemgået og revideret i 2007.

4.3 Koordinering og samarbejde

I dette afsnit beskrives en række af de tiltag inden for koordinering og samarbejde, som skal udvikles med henblik på at understøtte den sundhedsfaglige indsats, der er beskrevet i forløbsprogrammet. Indledningsvist beskrives de anbefalede koordinerende funktioner som henholdsvis en tovholder og en case manager (*dansk benævnelse skal findes*) skal varetage. Herefter omtales lokale/regionale samarbejdsaftaler som et vigtigt instrument til den lokale/regionale implementering og konkretisering af det nationale forløbsprogram. Endelig er der en kort beskrivelse af informationsteknologi til understøttelse af forløbsprogrammer.

4.3.1 Koordinerende funktioner

Tovholder

Det anbefales, at alle patienter med diabetes skal have tilknyttet en tovholder²⁵ med henblik på at få koordineret de sundhedsaktiviteter, som patienten er genstand for.

Funktionen som tovholder vil i langt de fleste tilfælde kunne varetages af den praktiserende læge. I nogle tilfælde kan det dog være hensigtsmæssigt, at funktionen som tovholder overgår til en anden sundhedsfaglig person, f.eks. for patienter der fast følges i andet regi - dvs. går til årskonsultation og aftalte besøg på sygehusambulatoriet - og derfor kun har meget sporadisk kontakt til den praktiserende læge vedrørende sin diabetes. I sådan et tilfælde vil det være naturligt, at tovholderfunktionen varetages af sygehusafdelingen. Se *Forløbsprogram for kronisk sygdom* for en definition af tovholderens opgaver m.v.¹

Case manager (*dansk benævnelse skal findes*)

Det anbefales, at særligt sårbare patienter, f.eks. patienter med svær diabetes eller flere kroniske sygdomme, efter en individuel vurdering, tilknyttes en case manager. En case manager tilknyttes i en periode eller kontinuerligt, når behovet for at støtte patienten omkring komplekse forhold vedr. behandling, egenomsorg og sociale forhold mm. ligger ud over, hvad der naturligt bør varetages af tovholderen. Henvielse til case manager foretages af den læge, der er ansvarlig for behandling af patientens diabetes. Se *Forløbsprogram for kronisk sygdom* for en definition af tovholderens opgaver m.v.¹

Andre koordinerende funktioner på diabetesområdet

Praksiskonsulenter

En praksiskonsulent er en alment praktiserende læge, der er tilknyttet en eller flere sygehusafdelinger. Praksiskonsulenten har overordnet til formål at forbedre samarbejdet mellem primær- og sekundærsektoren ved at fremme kommunikationen og nedbryde eventuelle barrierer de to sektorer imellem²⁶.

Regionale diabetesudvalg

Der eksisterer i dag amtslige diabetesudvalg i alle amter og H:S med en række udviklende og koordinerende funktioner vedrørende den amtslige indsats på diabetesområdet.

Det anbefales, at regionerne i den fortsatte planlægning på diabetesområdet fortsat varetager de funktioner, som tidligere lå i regi af de amtslige diabetesudvalg.

4.3.2 Samarbejdsaftaler

Alle de involverede aktørers opgaver, kompetencer og ansvar for at sikre den sammenhængende og koordinerede indsats over for personer med diabetes, som er beskrevet i dette forløbsprogram, bør beskrives i lokale/regionale samarbejdsaftaler. Formålet med samarbejdsaftalerne er at sikre, at den enkelte person med diabetes altid modtager en indsats, hvor der ikke er tvivl om, hvem der har ansvaret for at yde hvilke ydelser, med hvilke kompetencer og med hvilke krav til "modtagelse og henvisning" af personen med diabetes til andre aktører. For nye funktioner beskrevet i dette forløbsprogram (eks. case manager, regional koordinator) er en fælles beskrivelse af opgaver, kompetencer og ansvar i lokale/regionale samarbejdsaftaler vigtig. Men også allerede eksisterende aktørers opgaver, kompetencer og ansvar bør beskrives i samarbejdsaftalerne.

Samarbejdsaftalen skal beskrive, hvordan indsatsen bliver sammenhængende uanset antallet af kontakter, aktører eller karakteren af den indsats, der er behov for. Herudover er samarbejdsaftalerne en oplagt ramme for sikring af sammenhæng med indsatsen på andre tæt forbundne områder, f.eks. det sociale område. På nogle områder vil der være sammenfald mellem samarbejdsaftaler til understøttelse af forløbsprogrammet og de lovpligtige sundhedsaftaler mellem regionerne og det kommunale sundhedsvæsen²⁷.

Samarbejdsaftalerne kan f.eks. indeholde:

- Hvilke aktører er ansvarlige for hvilke ydelser?
- Hvilke kompetencer kræves i forhold til de forskellige niveauer af en gradueret indsats?
- Retningslinier for den sundhedsfaglige indsats
- Koordinering med sundhedsaftaler
- Retningslinier vedr. tovholder og case manager
- Retningslinier for henvisning til intensivt undervisning
- Retningslinier for information ved henvisning og afslutning af patienten
- Krav til informationsudveksling
- Ansvarlige for sikring af efteruddannelse
- Retningslinier vedr. dataopsamling og anvendelse af data
- Ansvarlige for opdatering af samarbejdsaftaler
- Ansvarlige for regional/lokal monitorering
- Osv.

4.3.3 Understøttende informationsteknologi

I 2006 offentliggjorde Sundhedsstyrelsen rapporten "*Sammenhængende diabetesforløb - analysegrundlag til tværsektoriel IT-understøttelse*", som var udarbejdet af MEDIQ for Sundhedsstyrelsen²⁸. Rapporten havde som formål at udarbejde et analysegrundlag for anvendelsen af www.sundhed.dk som en fælles platform for IT-understøttelse af tværsektorielle patientforløb på diabetesområdet.

Rapporten fremfører følgende gevinstpotentialer ved understøttende informationsteknologi på diabetesområdet:

- Nem adgang til nødvendige forløbsdata imellem de forskellige behandlere (understøttelse af ”behandlerteamet”).
- Fælles datagrundlag på tværs af de forskellige behandlere (informationsdeling).
- Bedre overblik over det enkelte patientforløbs samlede status f.eks. gennem visualisering af nøgledata (f.eks. tidskurver af nøgleparametre).
- Adgang til beslutningsstøtte.
- Understøttelse af nødvendig planlægning af foreskrevne kontrolundersøgelser (systematisk indkaldelse af (og opfølgning på) diabetespatienter til årskonsultation og aftalte besøg).

Herudover vil de kliniske informationssystemer kunne indeholde værktøjer til at understøtte egenomsorgen hos en person med diabetes, f.eks. i form af:

- Adgang til kalenderfunktion vedrørende bookede konsultationer
- Registrering af hjemmeglukosemålinger
- Beslutningsstøtte og remindere i forbindelse med regulering af blodglykose
- Elektronisk diabetesdagbog

Endelig vil de opsamlede data kunne anvendes til overvågning/kvalitetsmonitorering, forskning og udvikling.

Konklusionerne i MEDIQ’s rapport bliver p.t. anvendt til at udarbejde en teknisk analyse, som kan indgå som beslutningsgrundlag vedr. en eventuel national løsning for IT-understøttelse af tværsektorielle diabetesforløb i regi af Sundhed.dk.

5 Monitorering af kvalitet

Ifølge *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹ bør en monitorering af indsatsen over for personer med kronisk sygdom baseres på en kvalitetsvurdering af særligt kritiske, strategisk vigtige ydelser og aktiviteter med væsentlig betydning for kvaliteten af indsatsen.

Monitoreringen bør ifølge forløbsprogrammet for kronisk sygdom baseres på standarder og indikatorer inden for følgende tre kategorier af sundhedsvæsenets aktiviteter:

- generelle forløbsaktiviteter
- sygdomsspecifikke forløbsaktiviteter
- organisatoriske aktiviteter.

I de følgende afsnit 5.1-5.5 følger en kort præsentation af de landsdækkende monitoreringsinitiativer på diabetesområdet, som er i drift eller planlagt ved udgangen af 2006. Det drejer sig om Det Nationale Diabetesregister, Det Nationale Indikatorprojekt, Dansk DiabetesDatabase, Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet, og Dansk Almenmedicinsk Database.

I bilag 3 er der en præsentation af de standarder og indikatorer, der indgår i de forskellige initiativer præsenteret nedenfor.

5.1 Nationalt diabetesregister

Sundhedsstyrelsens Nationale Diabetesregister er et af de første i verden, der gør det muligt at opgøre incidens og prævalens for diabetes i den samlede befolkning. Registeret dannes ved hjælp af eksisterende datakilder, pt. Landspatientregisteret og Sygesikringsregisteret og med tiden også ved hjælp af data fra Lægemiddelstatistikregisteret. Via disse registre kan der dannes et godt overblik over forekomsten af diabetes i Danmark.

De første data fra registeret blev offentliggjort ultimo november 2006. Offentliggørelse af data kan findes på www.sst.dk.

5.2 Det Nationale Indikatorprojekt

Diabetes har siden 2004 været ét af sygdomsområderne i Det Nationale Indikatorprojekt. Der opsamles data vedr. seks indikatorer.

Opsamling af data dækker ambulante patienter (18 år+) i sygehusregi, og på sigt omfattes også kontakter med almen praksis, som skal opsamles via Dansk Almenmedicinsk Database (se afsnit 5.4). Den første offentliggørelse af resultater var d. 14. november 2006 for data indsamlet i perioden 1. maj 2005 – 28. februar 2006. Resultaterne offentliggøres på www.sundhed.dk.

5.3 Dansk DiabetesDatabase

Som et led i den nationale diabeteshandlingsplan fra november 2003 skal der udvikles en fælles landsdækkende database på diabetesområdet, Dansk DiabetesDatabase (DDD).

Kompetencecenter for Landsdækkende kliniske kvalitetsdatabaser, Region Øst (KCØ)²⁹, skal stå for udvikling og drift af den fælles landsdækkende diabeteskvalitetsdatabase. Målsætningen er at samle de følgende tre kliniske kvalitetsdatabaser til én landsdækkende klinisk kvalitetsdatabase:

- Voksendiabetes (NIP-sygdomsområde)
- Børne- og ungdomsdiabetes (Dansk register for børne- og ungdomsdiabetes (DIAREG B & U))
- Diabetiske øjenkomplikationer (DiaBase)

De første to databaser er i drift, den sidste (DiaBase) er under etablering.

Etableringen af Dansk DiabetesDatabase afventer udover etableringen af Diabase udvikling og afprøvning af en integrationsløsning, der skal muliggøre indberetning til databasen fra eksisterende kliniske IT-systemer. Denne integrationsløsning forventes færdigimplementeret i 1. kvartal 2007.

5.4 Dansk Almenmedicinsk Database

I forbindelse med indførelse af forløbsydelsen for diabetes i almen praksis har Det Almenmedicinske Kvalitetssikringsprojekt (DAK-projektet) i et samarbejde med Forskningsenheden for Almen Praksis ved Syddansk Universitet udviklet et softwareprodukt, der automatisk opsamler data om patientbehandlingen i almen praksis⁸.

De data, der indsamles, beskriver:

- Populationen af diabetespatienter i praksis
- Kvaliteten af indsatsen baseret på en række indikatorer

- De enkelte patienters stratificeringsdata

Tilbage melding af data til de praktiserende læger giver både mulighed for at identificere og indkalde de patienter, hvor diabetesbehandlingen kan forbedres samt giver mulighed for at vurdere, om diabeteskontrol og opfølgning er tilfredsstillende ved sammenligning med andre praksis.

Tilmeldte lægepraksis får tilbage melding hvert ½ år, og i slutningen af 2007 planlægges tilbage meldingen at ske online via Sundhed.dk, først for de enkelte praksisenheder via deres digitale signatur og senere for patienternes vedkommende også via den digitale signatur for den enkelte patient.

5.5 Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet

Den Danske Kvalitetsmodel (DDKM) for Sundhedsvæsenet³⁰ er et fælles kvalitetsudviklings- og akkrediteringssystem for hele det danske sundhedsvæsen, der baseres på et fælles sæt af standarder og indikatorer (se også *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹).

Diabetes er udvalgt til at være ét af de sygdomsspecifikke temaer/områder, der er udviklet standarder og indikatorer for i 2006. I løbet af 2007 skal standarderne implementeres på samtlige danske offentlige sygehuse og i en række kommuner, og i 2008 skal der foretages en måling af, om institutionerne opfylder disse nye kvalitetsmål.

I Den Danske Kvalitetsmodel er der udvalgt 11 sygdomsspecifikke indikatorer, som skal måle opfyldelsen af den overordnede standard: ”At sikre at patienter med kronisk diabetes behandles i henhold til klinisk evidensbaseret praksis, i forhold til forebyggelse, tidlig opsporing og behandling af sendiabetiske komplikationer og i overensstemmelse med gældende anbefalinger”. Seks af de 11 indikatorer bygger på indikatorerne i Det Nationale Indikatorprojekt.

Udover de ovenfor nævnte sygdomsspecifikke indikatorer vil diabetesindsatsen blive monitoreret med udgangspunkt i de generiske og organisatoriske standarder og indikatorer i Den Danske Kvalitetsmodel.

5.6 Opsummering vedr. monitoreringsinitiativer

Kravene i *Forløbsprogram for kronisk sygdom* angiver, at indsatsen skal monitoreres med udgangspunkt i både generiske, sygdomsspecifikke og organisatoriske standarder og indikatorer. Sammenlignes de landsdækkende monitoreringsinitiativer med disse krav vil området blive monitoreret på alle tre typer af standarder og indikatorer i og med, at diabetes er ét af de prioriterede sygdomsområder i Den Danske Kvalitetsmodel.

Herudover findes/udvikles der en række sygdomsspecifikke registre og databaser, som kan give input til og supplere monitoreringen i regi af Den Danske Kvalitetsmodel.

Som det ses af bilag 3, er der desuden et stort overlap mellem de valgte indikatorområder i de forskellige initiativer. Eksempelvis bygger de sygdomsspecifikke indikatorer i Den Danske Kvalitetsmodel på indikatorerne i Det Nationale Indikatorprojekt.

Forslag til yderligere monitoreringsinitiativer

Det anbefales, at de eksisterende landsdækkende monitoreringsinitiativer fremover indtænker opsamling af data, som kan bidrage til en monitorering af specifikke anbefalinger i dette forløbsprogram. Det kunne f.eks. overvejes at oprette en temagrupper specifikt vedr. kronisk sygdom.

dom i regi af Den Danske Kvalitetsmodel, som kunne sikre, at f.eks. følgende områder bliver en del af den landsdækkende kvalitetsmonitorering:

- Tovholder- og casemanagerfunktionen
- Patientuddannelse
- Egenomsorg
- Patientoplevelset kvalitet/patienttilfredshed for personer med diabetes
- Lokal/regional implementering af forløbsprogrammer – herunder opdaterede samarbejdsaftaler

Herudover bør der sikres en kvalitetsmonitorering af indsatsen i det kommunale sundhedsvæsen, som det også er planlagt i regi af Den Danske Kvalitetsmodel.

Udover den landsdækkende monitorering kan der være områder, som alene egner sig til at blive monitoreret og evalueret lokalt/regionalt. Dette kunne f.eks. være i form af audit af patientforløb, evaluering og revidering af samarbejdsaftaler, arbejdsgangsanalyser, evaluering af lokale/regionale efteruddannelsestiltag m.m.

6 Implementering af forløbsprogrammet

Et centralt punkt i den lokale/regionale implementering af et forløbsprogram er, at ledelser og meningsdannere støtter implementering af forløbsprogrammet. En åben samarbejdende kultur blandt de involverede aktører på tværs af faggrupper og over sektorgrænser på alle ledelsesniveauer i regionen, i sygehusvæsenet, i det kommunale sundhedsvæsen og blandt de praktiserende læger er væsentlig for succesen af forløbsprogrammer. Det er desuden vigtigt, at implementeringen sker med udgangspunkt i lokale forhold og med en bred inddragelse af de relevante personalegrupper for at sikre forankringen.

Derudover er implementeringen også helt afhængig af, at der afsættes den nødvendige tid til implementeringen, samt at de nødvendige faglige og økonomiske ressourcer tilstede. Programmerne kræver i udviklings- og implementeringsfasen ofte tilførsel af ressourcer f.eks. til lokal tilpasning af et nationalt forløbsprogram, til uddannelse af personale, til udvikling af tværgående information, IT systemer mv.

I *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹ fremgår det, at der skal udarbejdes en plan for implementering af forløbsprogrammet, der omfatter en beskrivelse af:

- Beskrivelse af hvilke tiltag og redskaber der planlægges anvendt i forbindelse med implementering af forløbsprogrammet
- Beskrivelse af hvordan implementeringen løbende evalueres, herunder hvilke data der registreres og hvem der har ansvaret for dette.
- Beskrivelse af hvordan resultaterne fra evalueringen skal anvendes i praksis
- Tidsplan for implementeringsprocessen
- Fastlæggelse af ansvaret for implementeringsprocessen.

I *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹ er beskrevet en række praktiske fremgangsmåder for støtte til implementering af et forløbsprogram, herunder etablering af en funktion som regional koordinator.

Den regionale koordinator følger og har overblik over implementering, udvikling og opfølgning i forhold til de specifikke forløbsprogrammer i region og kommuner. Koordinatoren kan samtidig bidrage til at sikre at arbejdet med forløbsprogrammet sker i samarbejde med relevante sundhedsfaglige råd og andre sundhedsfaglige instanser i regionen og i kommunerne. Se *Forløbsprogram for kronisk sygdom* for en yderligere beskrivelse af funktionen som regional koordinator¹.

7 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

Forløbsprogrammet for diabetes er det første eksempel på et nationalt forløbsprogram udarbejdet med udgangspunkt i *Forløbsprogram for kronisk sygdom*¹. Som det ses i forløbsprogrammet anbefales der en efterfølgende præcisering af en række punkter i programmet i regi af de relevante videnskabelige og faglige selskaber, f.eks. anbefales udarbejdelse af landsdækkende fælles kliniske retningslinier og præcisering af fælles landsdækkende krav til kompetencer for forskellige aktører på forskellige niveauer af indsats. I takt med at denne viden etableres bør den indgå i en revideret version af forløbsprogrammet.

Det er desuden vigtigt, at der med henblik på en opdatering og revision af forløbsprogrammet på kort sigt (1-2 år) sikres en evaluering af, hvorvidt forløbsprogrammet er anvendeligt og har dannet udgangspunkt for udvikling af lokale/regionale forløbsprogrammer. Denne evaluering kan f.eks. baseres på en spørgeskemaundersøgelse til aktørerne i målgruppen for forløbsprogrammet koblet med en vurdering af data opsamlet i monitoreringen af indsatsen på diabetesområdet, jf. kapitel 5.

Der bør på længere sigt uanset ovenstående tages stilling til en opdatering og revision af forløbsprogrammet hvert 2.-3. år - evt. tidligere, hvis der fremkommer ny viden, som kræver en opdatering af forløbsprogrammet.

Tilsvarende skal de ansvarlige for de lokale/regionale forløbsprogrammer for diabetes sikre, at der sker en monitorering og evaluering af de lokale/regionale forløbsprogrammer på både kort og langt sigt, jf. ovenstående

Bilag 1: Medlemmer af arbejdsgruppen

Amtsdiabeteskoordinator
Bente Bassett
Amtsdiabetesudvalgets stab
Klørvænget 10, 3. sal
5000 Odense C
(indtil 1. januar 2007)

Formand for Diabetesforeningen
Allan Flyvbjerg
Århus Sygehus, afd. M
Nørrebrogade 44
8000 Århus C

Chef for DAK-E (Den Almenmedicinske
Kvalitets Enhed)
Søren Friborg
Stensgårdsvej 20
5620 Glamsberg

Klinisk sygeplejespecialist
Birtha Hansen
Århus Sygehus
Nørrebrogade 44
8000 Århus C

1. Reservelæge
Claus Juhl
Odense Universitetshospital
Med. afd. M
Sdr. Boulevard 53
5000 Odense

Diætist
Tinna Knudsen
Århus Sygehus
Nørrebrogade 44
8000 Århus C

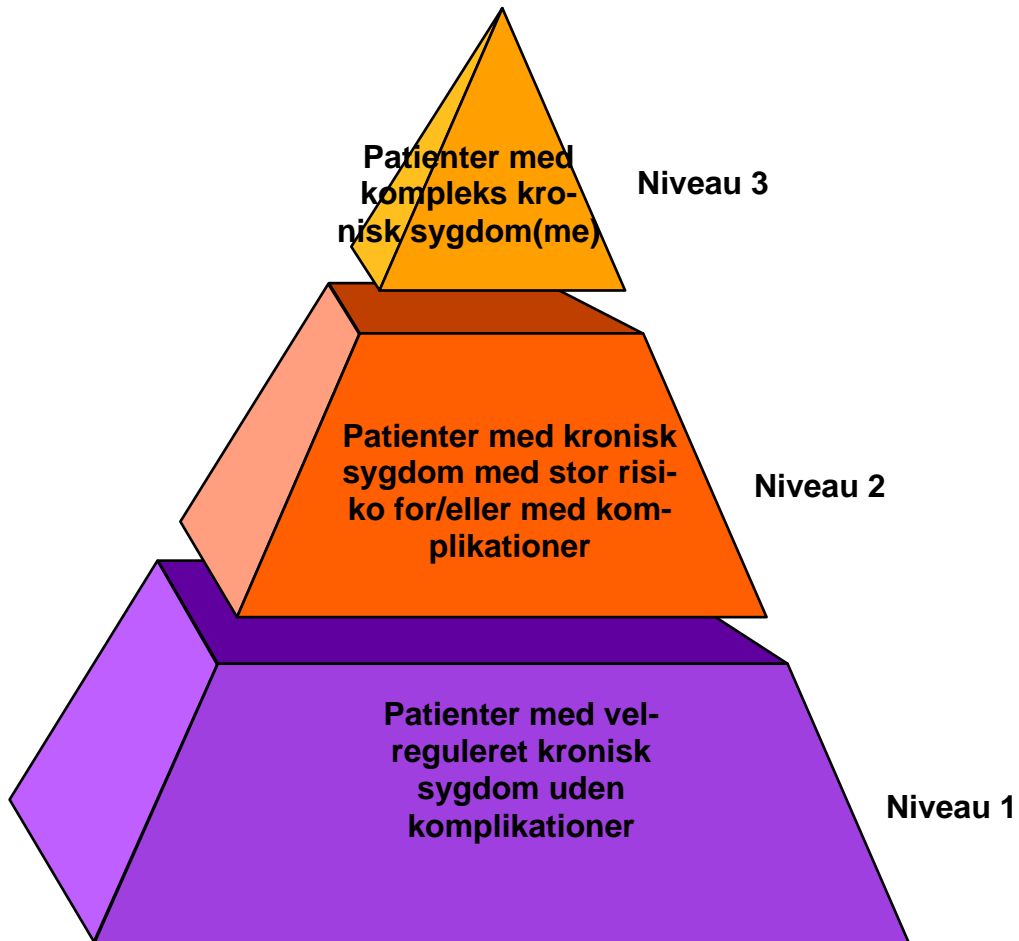
Vicedirektør
Rene Bøgh Larsen
Diabetesforeningen
Rytterkasernen 1
5000 Odense C

Alment praktiserende læge
Susanne Rygner
Tolskovvej 23
4330 Hvalsø

Overlæge, klinisk lektor
Ole Snorgaard
Hillerød Sygehus, Medicinsk afd. F
Helsevej 2
3400 Hillerød

Sundhedstyrelsens sekretariat
Specialkonsulent, cand.polit.
Lisbeth Høeg-Jensen
Afdelingslæge Jean Hald Jensen
Afdelingslæge Hanne Christensen
Sekretær Dragan Ostojic

Bilag 2: Illustration af den graduerede indsats



Bilag 3: Indikatorområder i landsdækkende initiativer

I dette bilag præsenteres i nedenstående skema de standarder og indikatorer, der indgår i de forskellige landsdækkende monitoreringsinitiativer på diabetesområdet, som er i drift eller planlagt ved udgangen af 2006. Det drejer sig om det Nationale Diabetesregister, det Nationale Indikatorprojekt, Dansk DiabetesDatabase, Den Danske Kvalitetsmodel for Sundhedsvæsenet og Dansk Almenmedicinsk Database.

I skemaet er der alene angivet indikatorområde og ikke de faktiske indikatorer. Det er desuden ikke angivet, hvorvidt indikatorområdet omfatter struktur-, proces- og/eller resultatindikatorer (eksempelvis er metabolisk eller glykæmisk regulering en procesindikator i NIP, men en resultatindikator for børn og unge i Dansk DiabetesDatabase). For en uddybning af de valgte standarder og indikatorer henvises til de enkelte initiativer.

Indikatorområde	Nationalt Diabetes-Register ¹	Nationalt Indikatorprojekt (NIP) ²	Dansk Diabetes-Database ³	Den Danske Kvalitetsmodel ⁴ (*)	Den Almenmedicinske database ⁵
Prævalens	X				
Incidens	X				
Mortalitet	X				
Metabolisk eller glykæmisk regulering		X	X	X	X
Hypertension		X	X	X	X
Lipider		X	X	X	X
Albuminuri		X	X	X	X
Retinopati		X	X	X	X
Neuropati (fodundersøgelse)		X	X	X	X
Nefropati (0-18 år)			X		
Alvorlig hypoglykæmi (0-18 år)			X		
Ketoacidose (0-18 år)			X		
Oftalmologisk behandling			X		

Indikatorområde	Nationalt Diabetes-Register¹	Nationalt Indikatorprojekt (NIP)²	Dansk Diabetes-Database³	Den Danske Kvalitetsmodel⁴ (*)	Den Almenmedicinske database⁵
Blindhedsprævalens			X		
Skriftlige, opdaterede retningslinier				X	
Auditrapporter				X	
Kvalitetsforbedringer				X	
Handleplaner ved kvalitetsbrist				X	
Individuelle behandlingsmål					X
Livsstilssamtale					X

(*) Udover de i skemaet nævnte sygdomsspecifikke indikatorområder vil diabetesindsatsen blive monitoreret med udgangspunkt i de generiske og organisatoriske standarder og indikatorer i Den Danske Kvalitetsmodel.

1) www.sst.dk

2) www.nip.dk

3) www.kliniskedatabaser.dk

4) www.kvalitetsinstitut.dk

5) DAK - Det Almenmedicinske Kvalitetsprojekt (afsluttende rapport 2005 del 2 - ISBN 87-7723-420-0)

Referencer

-
- ¹ *Forløbsprogram for kronisk sygdom*, Sundhedsstyrelsen. Et høringsudkast kan ses på www.sst.dk
- ² Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog, Sundhedsstyrelsen, januar 2007.
- ³ <http://www.im.dk/publikationer/diabetesbeh/handlingsplan.pdf>
- ⁴ http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Planer_Indsatser/Diabetes/Diabetesstyregruppen.aspx?lang=da
- ⁵ www.nip.dk
- ⁶ www.kvalitetsinstitut.dk
- ⁷ www.kliniskedatabaser.dk
- ⁸ DAK - Det Almenmedicinske Kvalitetsprojekt (afsluttende rapport 2005 del 2 - ISBN 87-7723-420-0)
- ⁹ Sundhedsstyrelsens Diabetesregister (http://www.sst.dk/publ/tidsskrifter/nyetal/pdf/2006/24_06.pdf) samt http://www.sst.dk/Planlaegning_og_behandling/Planer_Indsatser/Diabetes.aspx?lang=da
- ¹⁰ http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/opsporingafpersonermedtype2diabetes.pdf
- ¹¹ http://www.sst.dk/publ/publ2003/type_2_diabetes.pdf
- ¹² http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/detgodepatientforloebogsenkomplikationer.pdf
- ¹³ http://www.ugeskriftet.dk/portal/page/portal/LAEGERDK/UGESKRIFT_FOR_LAEGER/KLINISKE_VAERKTOEJER/KLARINGSRAPPORTER/Type%20%20diabetes.pdf
- ¹⁴ http://www.dsam.dk/files/9/type_2_diabetes_2004.pdf
- ¹⁵ <http://www.diabetes.dk/wm5435>
- ¹⁶ <http://www.nephrology.dk/Publikationer/Det%20gode%20patientforlob%20-%20diabetisk%20nefropati.pdf>
- ¹⁷ http://www.dsr.dk/dsr/upload/6/0/680/Diabetes_2006.pdf
- ¹⁸ Sundhedsstyrelsen har udgivet en række pjecer vedr. diabetes, kost og fysisk aktivitet, som kan findes på www.sst.dk.
- ¹⁹ ”Diabetesbehandling i Danmark: fremtidig organisering: redegørelse”, Sundhedsstyrelsen, 1994.
- ²⁰ <http://www.idf.org/home/index.cfm?unode=B7462CCB-3A4C-472C-80E4-710074D74AD3>
- ²¹ http://care.diabetesjournals.org/content/vol27/suppl_1
- ²² <http://www.dnsg.org/info/general/Home/get/0/0/>
- ²³ http://www.dsks.dk/filer/nyhedsbrev_november_2006.pdf
- ²⁴ <http://www.sst.dk/publ/Publ2002/Specialeplanlaegning/INDEX.HTML>
- ²⁵ Defineret af Det Nationale Begrebsråd: <http://begrebsbasen.sst.dk/kliniskproces/>
- ²⁶ <http://www.sst.dk/publ/Publ2003/Praksisrapport.pdf>
- ²⁷ http://www.sst.dk/publ/Publ2006/PLAN/Sundhedsaftaler/Sundhedsaftaler_vejledning.pdf
- ²⁸ http://www.sst.dk/upload/planlaegning_og_behandling/planer_indsatser/diabetes/diabetesanalysegrundlag_060224.pdf
- ²⁹ www.kliniskedatabaser.dk
- ³⁰ <http://www.kvalitetsinstitut.dk>