

FORLØBSPROGRAM FOR KRONISK SYGDOM

UDKAST TIL HØRING
D. 26. JANUAR 2007

Enhed for Planlægning
Sundhedsstyrelsen

Indhold

Forord	4
DEL I Introduktion	5
1 Formål med den generiske model	5
1.1 Disposition for den generiske model	5
2 Definition og målgrupper for forløbsprogrammer	6
2.1 Baggrund for anvendelsen af forløbsprogrammer	6
2.2 Afgrænsning i forhold til beslægtede begreber	7
DEL II Komponenter i et forløbsprogram	9
3 Forløbsprogrammets patientgruppe	9
4 Den sundhedsfaglige indsats	11
4.1 Evidensbaserede kliniske retningslinier	11
4.2 Sundhedsfaglige tilbud	12
4.3 Graderet indsats	13
4.4 Faglige kompetencer	13
5 Egenomsorg	13
5.1 Patientuddannelse	14
5.1.1 Intensiveret undervisning	15
5.2 Patienten som aktiv behandler	15
5.3 Den særligt sårbare patient	15
5.4 Medicinering ved kronisk sygdom	16
5.5 Understøttelse af egenomsorg ved patientjournal og IT	16
6 Organisering af indsatsen	16
6.1 Opgavefordeling	17
6.1.1 Graderet sundhedsfaglig indsats	17
6.1.2 Fastlæggelse af kriterier for stratificering	18
6.1.3 Praktisk anvendelse af stratificering	18
6.2 Koordinering og samarbejde	19
6.2.1 Tovholder	19
6.2.2 Case manager (dansk benævnelse skal findes)	20
7 Monitorering af kvalitet	21
7.1 Principper for valg af kvalitetsindikatorer	21
7.1.1 Generelle forløbsstandarder	22
7.1.2 Sygdomsspecifikke forløbsstandarder	22
7.1.3 Organisatoriske standarder	23
DEL III Implementering og evaluering	24
8 Implementering af forløbsprogrammer	24
8.1 Plan for implementering af forløbsprogrammet	25
8.2 Tiltag og redskaber, der kan styrke implementeringen.	25
8.2.1 Patienten – handleplaner og undervisning	25
8.2.2 Sundhedsfaglig indsats	26
8.2.3 Anvendelse af IT og kliniske informationssystemer	27
8.2.4 Sundhedsvæsenets organisering	28
8.2.4.1 Koordinering af forløbsprogrammer på regionalt niveau	28
9 Evaluering og revision af forløbsprogrammet	29
Bilag 1: Referencegruppe og arbejdsgruppe	30
Bilag 2: Definitioner og beskrivelse af begreber, som anvendes i rapporten	31

Bilag 3: Illustration af den graduerede indsats	34
Bilag 4: Oversigt over indholdet af et forløbsprogram for kronisk sygdom	35
Referenceliste	41

Forord

I Sundhedsstyrelsens rapport fra 2005 *Kronisk sygdom – patient sundhedsvæsen og samfund - Forudsætninger for det gode forløb* beskrives en række udfordringer i relation 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 og på behovet for at understøtte patientens evne til egenomsorg.

Som opfølgning på ovenstående rapport besluttede Sundhedsstyrelsen at konkretisere rapportens overordnede anbefalinger gennem etablering af to projekter: ”Patienten med kronisk sygdom” og ”Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom”.

Projektet *Patienten med kronisk sygdom* har til opgave at beskrive muligheden for at operationalisere egenomsorgsbegrebet og udpege konkrete forslag, som kan implementeres i sundhedsvæsenet. En tværfaglig arbejdsgruppe har bidraget til projektet, og resultaterne publiceres i rapporten *Patienten med kronisk sygdom – Et idè-katalog*, der udgives af Sundhedsstyrelsen primo 2007.

Projektet *Sundhedsvæsenet og kronisk sygdom* har til opgave at opstille en generisk model for forløbsprogrammer, at konkretisere denne model i et forløbsprogram for en specifik kronisk sygdom (diabetes), samt at identificere de organisatoriske forudsætninger for at indføre sådanne programmer i det danske sundhedsvæsen. Dette arbejde er organiseret i *tre arbejdsgrupper*. De tre grupper har arbejdet parallelt men med høj grad af videndeling og gensidig inspiration. Der er blevet etableret en *referencegruppe* for projektet med formelt udpegede repræsentanter for sundhedsprofessionelle, patientorganisationer, beslutningstagere mv. Derudover har det specifikke forløbsprogram for diabetes været forelagt for den nationale diabetesstyregruppe. Den generiske model for forløbsprogrammer samt det specifikke forløbsprogram for diabetes har været forelagt *Følgegruppen for det samarbejdende sundhedsvæsen* og sendes i offentlig høring i januar-februar 2007.

Resultaterne fra projektet planlægges publiceret i 3 dele:

1. del: *Forløbsprogram for kronisk sygdom*
2. del: *Forløbsprogram for diabetes*
3. del: *Anbefalinger for ændringer af sundhedsvæsenets organisation, der er forudsætninger for implementering af forløbsprogrammer.*

Nærværende rapport er resultatet af arbejdet med at opstille en generisk model for forløbsprogrammer for de store grupper med kronisk sygdom. Idet modellen indeholder elementer, som der for nuværende er relativ sparsom erfaring med i Danmark, vil erfaringerne med anvendelse af den generiske model blive fulgt med henblik på vurdering af behovene for revision af modellen. Sundhedsstyrelsen håber, at rapporten vil være et væsentligt bidrag til at udvikle indsatsen for patienter med kronisk sygdom.

Enhedschef Lone de Neergaard
Enhed for Planlægning

Sundhedsstyrelsen
dato ... 2007

DEL I Introduktion

1 Formål med den generiske model

Formålet med forløbsprogrammer for kroniske sygdomme er at sikre en sundhedsfaglig indsats, der er i overensstemmelse med den videnskabelige evidens for den kliniske og organisatoriske indsats, samtidigt med sikring af en rationel anvendelse af de tilgængelige ressourcer.

Formålet med en generisk model for forløbsprogrammer er således at give en overordnet ramme for indholdet i forløbsprogrammer for specifikke kroniske sygdomme, som kan anvendes af sundhedsprofessionelle, planlæggere, beslutningstagere, patientorganisationer og andre, der skal involveres i udviklingen og implementeringen af forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Den generiske model er således tænkt som en skabelon, der skal bidrage til udarbejdelsen og implementeringen af forløbsprogrammer i Danmark for en række kroniske sygdomme.

Sigtet er, at forløbsprogrammer er nationale, dvs. landsdækkende.

Sundhedsstyrelsen vil have en koordinerende rolle i forbindelse med udviklingen af nationale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

Selve udarbejdelsen af forløbsprogrammer for de enkelte kroniske sygdomme kan foregå i regionalt regi. Det kan fx ske ved, at en region (dækkende såvel primærsektoren som sygehusvæsenet) påtager sig ansvaret for at udarbejde af et forløbsprogram for en kronisk sygdom, og at udarbejdelsen foregår i et tæt samarbejde med de øvrige 4 regioner, relevante patientorganisationer, faglige selskaber mv.

1.1 Disposition for den generiske model

Rapporten om den generiske model for et forløbsprogram består af tre dele:

- Første del indeholder en overordnet beskrivelse af forløbsprogrammer, herunder definition, baggrund for anvendelsen af forløbsprogrammer samt afgrænsning i forhold til beslægtede begreber (kapitel 2).
- Anden del giver først en overordnet beskrivelse af komponenterne i et forløbsprogram og derefter en mere uddybende beskrivelse af de enkelte komponenter (kapitel 3-7).
- Tredje del fokuserer på implementeringen af forløbsprogrammet samt på evaluering af og opfølgning på forløbsprogrammet (kapitel 8-9).
- I bilagene findes bl.a. en oversigt over anvendte definitioner og begreber i rapporten og en skematisk oversigt over indholdet af et forløbsprogram.

2 Definition og målgrupper for forløbsprogrammer

Ved udarbejdelsen af den generiske model er der taget udgangspunkt i følgende definition af et forløbsprogram.

Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling, samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

Forløbsprogrammet sigter på at opnå en høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet og en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse. 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 forløbet.

Det kan, i forbindelse med de kroniske sygdomsområder, være relevant at tale om tre forskellige populationer: 1) Den del af befolkningen, som er i øget risiko for at udvikle den pågældende kroniske sygdom, 2) den del af befolkningen som har sygdommen uden at den er blevet diagnosticeret og 3) den del af befolkningen, som har fået stillet diagnosen for den pågældende kroniske sygdom.

Den primære målgruppe for et forløbsprogram for en kronisk sygdom er den del af befolkningen, som har fået stillet diagnosen for den pågældende kroniske sygdom.

Ved udarbejdelsen af forløbsprogrammer skal der derfor primært fokuseres på den sundhedsfaglige indsats, der tidsmæssigt ligger efter, at diagnosen er stillet.

Derudover vil det ved udarbejdelsen af de enkelte forløbsprogrammer være relevant at drøfte indsats i relation til henholdsvis risikogrupper og tidlig opsporing. Flere kroniske sygdomme diagnosticeres for sent, dvs. på tidspunkter hvor sygdommen allerede har nået at udvikle sig. Kun en proaktiv indsats fra sundhedsvæsenets side for at stille diagnosen tidligst muligt og for at instituere mulige forebyggende indsatser (patientrettet forebyggelse), vil kunne ændre dette forhold. Denne proaktive indsats kan være af stor betydning for den fortsatte sygdomsudvikling. Det samme gælder opmærksomhed og forebyggende indsatser over for velkendte risikofaktorer hos patienter og personer i risiko for at udvikle en kronisk sygdom.

2.1 Baggrund for anvendelsen af forløbsprogrammer

En ofte benyttet model for indsats ved kronisk sygdom, the Chronic Care Model¹ (figur 1), angiver bl.a. indsatsområder for en styrkelse af den sundhedsfaglige kvalitet,

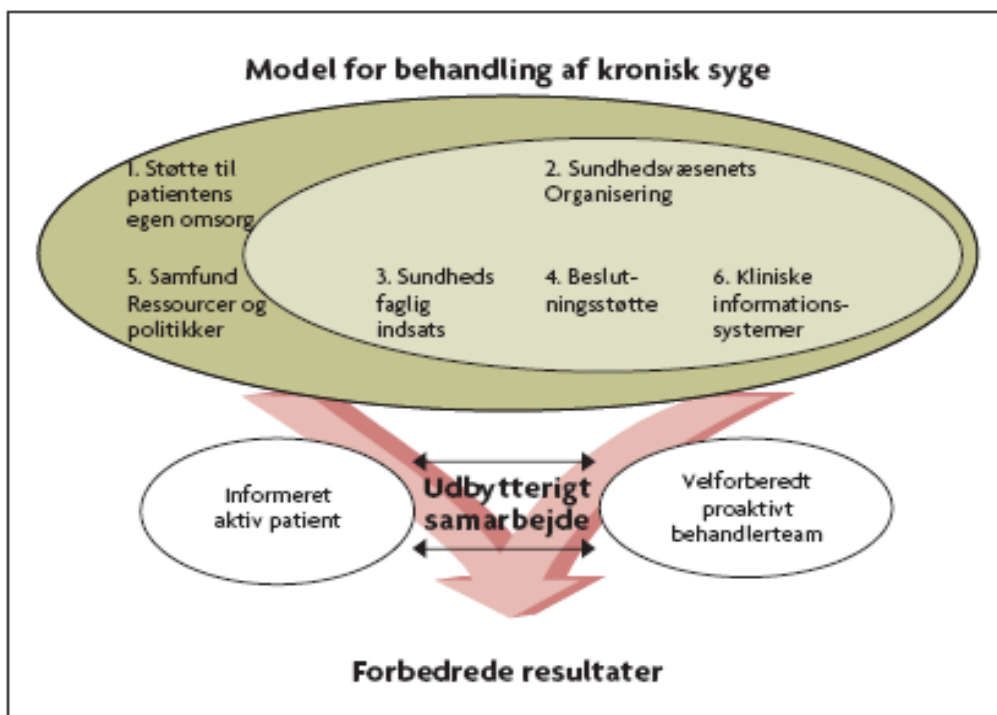
¹ The Chronic Care Model (CCM) kan downloades på www.improvingchroniccare.org

patientinvolvering og patienttilfredshed samt en mere effektiv ressourceudnyttelse. Midlerne til dette er en række mere præcise tiltag så som øget egenomsorg eksempelvis via patientuddannelse, patientgrupper mv., brug af kliniske vejledninger, klinisk beslutningsstøtte, påmindelser til patienter og sundhedsprofessionelle samt brug af fælles informationsteknologi mv.

Det er væsentligt at sikre, at de enkelte tiltag i den samlede indsats for patienter med kronisk sygdom bindes sammen i en konkret organisering og dermed varetages på en hensigtsmæssig måde. Målet er således at sikre en funktionel forbindelse mellem de enkelte elementer i et sygdomsforløb, at sikre at de involverede sundhedsprofessionelle og patienten har en ensartet og fælles målsætning med forløbet samt at de har eller tilegner sig de nødvendige kompetencer, samt at sikre at de enkelte komponenter i et forløb giver de klinisk bedst opnåelige resultater.

Mange studier har fundet, at der er en generel positiv effekt af forløbsprogrammer for kronisk sygdom(1). Typisk har de vist effekt i form af øget patienttilfredshed, patientcompliance og kontrol af sygdommene. Der kunne i mindre grad vises en mere effektiv ressourceudnyttelse. Kendetegnende for studierne af forløbsprogrammer er, at der findes en lang række forskellige måder at organisere forløbsprogrammer på og en række forskellige interventioner, der kan benyttes (2).

Baggrunden for at indføre forløbsprogrammer er derfor, at mange studier viser en positiv effekt af sådanne programmer. Det er dog vigtigt samtidig at være opmærksom på, at litteraturen også viser, at der er behov for løbende at monitorere om, man faktisk opnår de ønskede resultater.



Figur 1: Model for behandling af kronisk syge

2.2 Afgrænsning i forhold til beslægtede begreber

Forløbsprogrammer skal ses i forhold til en række andre tiltag i sundhedsvæsenet som fx patientforløbsbeskrivelser, patientforløbsprogrammer, shared-care programmer, referenceprogrammer, kliniske vejledninger/retningslinier, samarbejdsaftaler på sundhedsområdet mv.

På grund af de mange forskellige betegnelser og det store overlap mellem mange af begreberne samt derudover en meget uensartet brug af begreberne er der naturligt nok nogen usikkerhed omkring, hvad disse begreber dækker. Det vil være for omfattende i denne rapport at redegøre for definitionerne af de begreber, som gennem de sidste 10-20 år er blevet anvendt i planlægning og kvalitetsudvikling af indsatsen i det danske sundhedsvæsen. Det væsentlige i denne sammenhæng er at være opmærksom på, at alle ovenstående begreber i én eller anden grad er indeholdt i de komponenter, der bør være i et forløbsprogram.

Anvendelsen af den generiske model for forløbsprogrammer skal bidrage til at sikre, at der i indsatsen overfor patienter med kronisk sygdom er indarbejdet de komponenter, der er relevante for det pågældende forløbsprogram. Derved kan der udarbejdes lokalt tilpassede forløbsprogrammer, der tager udgangspunkt i det nationale forløbsprogram, hvis et sådant foreligger, eller de eksisterende patientforløbsprogrammer, patientforløbsbeskrivelser, tværsektorielle samarbejdsaftaler etc. kan revideres, så de indeholder alle komponenterne i et forløbsprogram.

DEL II Komponenter i et forløbsprogram

Udarbejdelsen af et forløbsprogram for en specifik kronisk sygdom skal tage udgangspunkt i definitionen beskrevet i Del I: kapitel 2, og som led i udarbejdelsen af forløbsprogrammet skal en række komponenter i programmet herefter afklares og beskrives:

Komponenter i et forløbsprogram:

- I. Afgrænsning og identificering af forløbsprogrammets patientgruppe (kapitel 3)
- II. Fastlæggelse og beskrivelse af den sundhedsfaglige indsats, der er relevant for den pågældende sygdom med henvisning til relevante evidensbaserede kliniske retningslinier gældende for sygdommen.. Det inkluderer:
 - sundhedsfaglige tilbud, herunder diagnostik, behandling og rehabilitering (kapitel 4)
 - støtte til egenomsorg, herunder patientuddannelse (kapitel 5)

Der skal endvidere beskrives hvilke faglige kompetencer, der er nødvendige for at kunne levere den sundhedsfaglige indsats,

- III. Organisering af den sundhedsfaglige indsats (kapitel 6), herunder
 - præcisering af ansvars- og opgavedeling mellem involverede fagpersoner
 - stratificering med henblik på planlægning af en graderet indsats
- IV. Monitorering af kvalitet (kapitel 7)
- V. Plan for implementering af forløbsprogrammet, herunder identificering af tiltag og redskaber, der kan styrke implementeringen (kapitel 8)
- VI. Evaluering og opfølgning (kapitel 9)

Mange af komponenterne i et forløbsprogram vil være identiske, uanset hvor i Danmark indsatsen ydes, og målet er derfor at disse komponenter *fastlægges nationalt*. Det gælder fx identificering af patientgruppen, brug af faglige anbefalinger, fastlæggelse af faglige kompetencer, stratificeringskriterier samt monitorering af kvalitet. Vedrørende den konkrete organisering af den sundhedsfaglige indsats og den endelige opgavefordeling samt ved planer for implementering af forløbsprogrammet vil det derimod være nødvendigt med en *lokal tilpasning* af forløbsprogrammet.

I kapitlerne 3 – 7 gives en mere uddybende beskrivelse af komponenterne I-IV i forløbsprogrammet. Komponenterne V-VI beskrives i kapitel 8-9.

3 Forløbsprogrammets patientgruppe

Grundlæggende er udgangspunktet for et forløbsprogram entydig fastlæggelse og identificering af målgruppen. Det betyder, at *diagnosticering* er afgørende for, at en person med kronisk sygdom kan være omfattet af forløbsprogrammet for den pågældende kroniske sygdom. Det forudsætter også, at der foretages en *diagnoseregistrering*, der omfatter alle personer, der diagnosticeres med den pågældende kroniske sygdom. Diagnoseregistrering er en forudsætning for en proaktiv indsats mht. behandlingsindsatsens karakter og sammensætning, brug af påmindelser til patienter og sundhedspersonale, epidemiologisk overvågning og dimensionering samt kvalitetsudvikling af sundhedsvæsenets indsats overfor den specifikke kroniske sygdom.

Målet er:

- at personer med kronisk sygdom får stillet diagnosen så tidligt som muligt.
- at der foretages registrering af diagnoser for alle personer, dvs. såvel børn som voksne, med den pågældende diagnose, uanset om diagnosticering finder sted hos læge i primærsektoren eller i sygehussektoren.
Derudover
- at alle patientens kontakter i såvel i primær- som sekundærsektoren, der vedrører den relevante kroniske sygdom, registreres.

Forløbsprogrammet skal fastlægge:

1. *Hvilke diagnoser der medfører, at en person er omfattet af forløbsprogrammet*

Det anbefales, at forløbsprogrammet indeholder et afsnit, der beskriver hvilke symptomer og fund, der bør føre til, at man er opmærksom på og undersøger for sygdommen, samt de relevante interventioner/forebyggelsesindsatser, der kan iværksættes i tilknytning hertil.

2. *Hvilken sygdomsklassifikation, der kan anvendes ved diagnoseregistreringen.*

Det anbefales, at diagnoserne så vidt muligt skal kunne angives i såvel ICD10 (International Classification of Disease) og ICPC terminologi (International Classification of Primary Care)² således, at lægen ved den konkrete registrering af patientens diagnose har mulighed for at anvende sit vanlige kodesystem.

3. *Hvordan, af hvem og hvor diagnosen skal registreres, samt hvordan data opsamles og anvendes.*

²ICD10 : International Classification of Disease 10.udgave (WHO)

ICPC : International Classification of Primary Care (kan konverteres til ICD10 kode)

4 Den sundhedsfaglige indsats

Af definitionen på et forløbsprogram (jævnfør kapitel 2) fremgår det, at *et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats.*

I dette kapitel beskrives først nogle generelle principper for, hvordan forløbsprogrammet skal fastlægge kliniske retningslinier, der anbefales fulgt ved den pågældende kroniske sygdom, afsnit 4.1. Dernæst følger anbefalinger for hvordan forløbsprogrammet, med udgangspunkt i retningslinierne, skal beskrive den samlede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk sygdom, afsnit 4.2. I afsnit 4.3 beskrives kort behovet for en gradueret indsats og i sidste afsnit 4.4 beskrives, hvordan forløbsprogrammet skal fastlægge hvilke kompetencer, der forudsættes hos personalet, der leverer de konkrete sundhedsfaglige ydelser.

4.1 Evidensbaserede kliniske retningslinier

For hovedparten af de kroniske sygdomme findes der god viden om den sundhedsfaglige indsats, der er påkrævet ved de kroniske sygdomme. Ved mange kroniske sygdomme er der også udarbejdet kliniske retningslinier, som, i den udstrækning det har været muligt, er baseret på videnskabelig dokumentation. Sådanne kliniske retningslinier understøtter forskellige typer af sundhedsfaglige indsatser. Forløbsprogrammet skal bidrage til, at den sundhedsfaglige indsats overfor patienter med kronisk sygdom også i praksis følger evidensbaserede kliniske retningslinier.

Forløbsprogrammet skal fastlægge:

1. *Hvilken klinisk indsats der skal ydes ved den pågældende kroniske sygdom, og derefter fastlægge:*
2. *Hvilke kliniske retningslinier, der skal følges ved den pågældende kroniske sygdom. De valgte retningslinier skal være nationale/landsdækkende.*

Ved valg af kliniske retningslinier skal der så vidt muligt tages hensyn til følgende:

- *Retningslinierne skal være evidensbaserede (i det omfang det er muligt)*
- *Retningslinierne skal have en multidisciplinær tilgang, når det er relevant*
- *Retningslinierne skal være patientorienterede*
- *Retningslinierne skal omfatte indsatsen på tværs af sektorer*
- *Retningslinierne skal være uafhængige af kommercielle interesser*
- *Retningslinierne skal være opdaterede og der skal tages stilling til interval mellem opdateringer*

Alle relevante faggrupper skal inddrages ved fastlæggelsen af de kliniske retningslinier, og der skal skabes konsensus om de valgte retningslinier. Retningslinierne kan være fælles, men der kan også være tale om ”en pakke” indeholdende såvel fælles som fagspecifikke retningslinier.

4.2 Sundhedsfaglige tilbud

Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af et velforberedt og veluddannet personale, der omfatter alle relevante faggrupper.

De enkelte elementer i den sundhedsfaglige indsats, dvs. de specifikke sundhedsfaglige tilbud for den givne kroniske sygdom, skal på ethvert tidspunkt i forløbet bidrage til at give de bedst opnåelige resultater, under hensyntagen til en effektiv ressourceudnyttelse. Det gælder uanset hvorfra tilbuddet gives, og det stiller store krav til samarbejde og kommunikation mellem aktørerne såvel indenfor som på tværs af faggrupper og sektorgrænser.

Forløbsprogrammet skal med udgangspunkt i de evidensbaserede kliniske retningslinier beskrive følgende:

1. *Relevant diagnostik, behandling³ og rehabilitering af den specifikke kroniske sygdom. Beskrivelsen af de sundhedsfaglige tilbud skal, i den udstrækning det er relevant, omfatte:*
 - a. *Diagnostik, herunder evt. aktivitet vedr. tidlig opsporing*
 - b. *Udredning for følgetilstande mv.*
 - c. *Opfølgning, herunder vurdering af sygdommens sværhedsgrad og behovet for regelmæssig kontrol*
 - d. *Behandling og rehabilitering, herunder interventioner som fx medicinsk behandling, fysisk træning, sygepleje, rygestop, ernæringsvejledning, patientuddannelse, psykosocial støtte mv.*
2. *Ved beskrivelsen af indsatsen skal der sondres mellem generelle behov for en indsats, eksempelvis grundlæggende patientuddannelse og rutinekontrol, og behov der er afhængig af selve sygdommen, dens sværhedsgrad, komplikationer, følgesygdomme, comorbiditet og patientens evne til egenomsorg.*
3. *Beskrivelsen skal omfatte fagspecifikke og tværfaglige tilbud (behandling, rehabilitering mv.) på forskellige specialiseringsniveauer samt tilbud, der ikke er fag- eller sektorspecifikke fx patientuddannelse eller udvidet støtte til patienter med komplekse behandlingsforløb.*
4. *Beskrivelsen af tilbud vedr. patientuddannelse bør omfatte sygdomsspecifik og generel undervisning med henblik på at styrke patientens egenomsorg såvel som undervisning med henblik på selvmonitorering og egenbehandling. Der henvises til rapporten ”Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog”, der udgives af Sundhedsstyrelsen primo 2007.*
5. *Beskrivelsen af de sundhedsfaglige tilbud skal, så vidt det er muligt, være uafhængig af hvor den enkelte ydelse gives.*

³ Jævnfør definition i bilag 2.

4.3 Gradueret indsats

Patienter med kronisk sygdom har, afhængig af en række faktorer så som sygdommens intensitet og kompleksitet, samtidig optræden af andre sygdomme mv., forskellige behov for sundhedsfaglig indsats. Det medfører behov for sundhedsfaglige tilbud, som tilpasses forskellige grupper af patienter med forskellige behov, såkaldt *graderet indsats*. Redskaber til planlægning af sådanne graderede sundhedsfaglige tilbud beskrives nærmere i kapitel 6.

4.4 Faglige kompetencer

En af forudsætningerne for at kunne yde en graderet indsats og samtidig en høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet er, at der på ethvert led i den graderede indsats er de nødvendige sundhedsfaglige tilbud og personale med de dertil hørende nødvendige faglige kompetencer.

Et forløbsprogram *sigter på at opnå en høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet og en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse* (jf. kapitel 2). Dette medfører bl.a., at der ved den konkrete planlægning, af hvem der skal yde de forskellige typer af sundhedsfaglige ydelser, skal være opmærksomhed på, at den sundhedsfaglige indsats ydes på det laveste, effektive omsorgs- og behandlingsniveau, kaldet LEON princippet (jfr. Bilag 2). Det er væsentligt, at forløbsprogrammet, under hensyn til dette princip, giver det bedst mulige grundlag for en fleksibel tilrettelæggelse af hvor de specifikke ydelser varetages i relation til faggruppe(r) og sektorer.

Forløbsprogrammet skal beskrive:

1. *Faglige kompetencer, der forudsættes hos det personale, der varetager de forskellige typer af sundhedsfaglige ydelser. Hvor det er relevant foretages en differentiering i forhold til det nødvendige specialiseringsniveau.*

På nogle områder vil de nødvendige kompetencer formentlig ret entydigt pege på, at forudsætningen for at varetage en specifik opgave er en bestemt faguddannelse. Fx at ordinationen af den farmakologiske behandling er en lægefaglig ydelse, samt at den farmakologiske behandling af en patient med kompleks kronisk sygdom forudsætter specialviden på området. På andre områder kan de nødvendige kompetencer til en specifik opgave opfyldes af forskellige faggrupper. Fx kan støtte til egenomsorg varetages af flere faggrupper, hvis kompetencerne i forhold til opgavebeskrivelsen er opfyldt.

5 Egenomsorg

Patienter med kroniske sygdomme er i hverdagen, og dermed i den største del af tiden, overladt til selv at tage vare på deres behandling, følge evt. plan for medicinindtagelse, overholde forholdsregler vedrørende eksempelvis kost, fysisk aktivitet rygning mm. Ved nogle sygdomme kan patienten selv monitorere/registrere symptomer eller målelige parametre, der er af betydning for sygdommens forløb og behandling og selv foretage justeringer af såvel den farmakologiske som den ikke farmakologiske behandling på dette grundlag.

Patientens evne til at agere hensigtsmæssigt på alle disse forhold er udtryk for evnen til at yde egenomsorg, og det er afgørende for sygdommens forløb og konsekvenser. For at den enkelte patient i højest mulige grad kan mobilisere og udnytte sine ressourcer, må sundhedsvæsenet i et aktivt samspil med patienten bidrage med værktøjer og støtte hertil.

Forløbsprogrammet skal indeholde en beskrivelse af:

1. *Hvordan sundhedsvæsenet, i et aktivt samspil med patienten og på tværs af faggrupper og sektorer, bidrager med værktøjer og støtte til at mobilisere og styrke patienternes egenomsorg.*

Herunder hvordan sundhedsvæsenet bidrager indenfor følgende områder:

- a. *Patientuddannelse, der medvirker til en udvikling af viden, færdigheder og holdninger hos personer med en kronisk sygdom.*
- b. *Selvmonitorering og egenbehandling – såvel farmakologisk som ikke farmakologisk*
- c. *Programmer for særligt sårbare patient- og befolkningsgrupper*
- d. *Behandling og rehabilitering*
- e. *Værktøj til videndeling mellem behandler og patient*

Der er en række muligheder for at understøtte patienten med kronisk sygdom i mobilisering og udnyttelse af egne ressourcer, og en nærmere beskrivelse af nogle af disse muligheder gives i rapporten *Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog* (3), der med bidrag fra en tværfaglig arbejdsgruppe er udarbejdet af Sundhedsstyrelsen og publiceres primo 2007. I efterfølgende afsnit 5.1 – 5.5 skitseres nogle af mulighederne.

Der tages udgangspunkt i nedenstående definition af egenomsorg:

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 (4).

5.1 Patientuddannelse

Patientuddannelse er et værktøj, som kan medvirke til at patienten tilegner sig kompetencer til at forholde sig aktivt til kronisk sygdom, dens konsekvenser og behandling.

Patientuddannelse omhandler strukturerede uddannelsesforløb, der forudsætter organisatoriske rammer, udvikling af uddannelsesprogrammer, pædagogisk metode og evaluering af uddannelsens effekt.

Generel patientuddannelse: Tilrettelægges for patienter med kronisk sygdom på tværs af diagnose og sigter på, at patienten tilegner sig kompetencer til at håndtere de problemer, der uanset diagnose følger af at leve med en kronisk sygdom.

Sygdomsspecifik patientuddannelse: Tilrettelægges for patienter med en specifik kronisk sygdom og sigter mod, at patienten tilegner sig viden om den konkrete sygdom, dens nærmere karakter samt effekten af forebyggelse og rehabilitering. Endvidere at patienten opnår kompetence til at varetage adfærd, monitorering og behandling af sygdommen.

I et samlet patientuddannelsesprogram vil der indgå elementer af både generel og sygdomsspecifik uddannelse.

5.1.1 Intensiveret undervisning

Hos nogle patienter kan der være behov for understøttelse af patientens behandling gennem et 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 viden om den pågældende kroniske sygdom og om indsats til kronisk syge samt besidde relevante pædagogiske kompetencer. Det kan fx være en sygeplejerske med specialviden inden for den pågældende kroniske sygdom (fx KOL, astma, diabetes eller hjerteinsufficiens) eller anden sundhedsfaglig person med relevant specialviden.

Henvi sning til et intensiveret undervisningstilbud foretages af den læge, der er ansvarlig for behandling af patientens kroniske sygdom.

Formålet er:

- at understøtte behandlingen
- 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.

5.2 Patienten som aktiv behandler

Selvmonitorering og egenbehandling kan være væsentlige elementer i patientens egenomsorg (3), og mulighederne for at inddrage patienter med kronisk sygdom som aktive behandlingspartnere, der monitorer deres tilstand og regulerer deres behandling på grundlag heraf, bør udnyttes systematisk.

Patienten som aktiv behandler er mulig, idet der ved en række sygdomme er udviklet måleapparater, som kan betjenes af patient eller pårørende. Måleresultaterne kan lægges til grund for egenbehandling, hvor patienten efter oplæring og vejledning selv justerer medicindosering, træning mv.

5.3 Den særligt sårbare patient

Der er behov for at udvikle målrettede programmer for sårbare patient- og befolkningsgrupper, for at understøtte deres muligheder for egenomsorg. Den særligt sårbare patient, kan være karakteriseret ved svær sygdom, evt. flere samtidige behandlingskrævende sygdomme eller ved svage personlige ressourcer eller manglende sygdomsforståelse betinget af personlige forhold (fx sproglige, kulturelle, socio-økonomiske forhold).

Der er forskellige muligheder for at identificere disse sårbare grupper. Bl.a. kan patienter med høj risiko for gentagne akutte indlæggelser identificeres via registerdata, ligesom det er muligt at udpege grupper og geografiske områder med særlig risikoprofil. Konkrete forslag til indsats for disse særligt sårbare patienter/patientgrupper skitseres i *Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog*.

Hos nogle af de særligt sårbare patienter kan der, på baggrund af en individuel vurdering, være indikation for at tilknytte en særlig støttefunktion, en såkaldt casemanager (dansk benævnelse skal findes). Denne støttefunktion tilknyttes i en periode eller kontinuerligt, når der er behov for at støtte patienten omkring komplekse forhold vedr. behandling, egenomsorg og sociale forhold mm. Se nærmere beskrivelse af funktionen i afsnit 6.2.3.

5.4 Medicinering ved kronisk sygdom

Gentagne undersøgelser viser, at der er store afvigelser i den medicin, som patienten rent faktisk indtager, sammenlignet med den medicin som lægen har ordineret. I rapporten *Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog* belyses problemstillinger omkring medicincompliance, polyfarmaci, mange præparatskift pga. substituering og deraf øget risiko for fejlmedicinering, og der peges på praktiske tiltag, som kan afhjælpe nogle af problemerne.

5.5 Understøttelse af egenomsorg ved patientjournal og IT

Sygdomsindsigt og viden om behandlingen er væsentlige forudsætninger for egenomsorg. Videre udvikling af patientjournalen til at være et fælles værktøj for patient og behandlere kunne understøtte dette. Ligesom de kliniske informationssystemer, der anvendes i sundhedsvæsenet, bør videreudvikles til at fungere som platform for videndeling mellem alle de parter i sundhedsvæsenet, der er involveret i forløbet af kroniske sygdomme. Se i øvrigt kapitel 8.

Rapporten *Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog* (3) peger på mulighederne ved udviklingen af den elektroniske journal og andre IT løsninger med individuel rådgivning eller interaktive computerprogrammer, samt på muligheder for at anvende konventionelle metoder i form af en patientbåren vandrejournale eller eksempelvis ”Patientens bog”.

6 Organisering af indsatsen

Sundhedsvæsenet skal, med patienten i centrum og på tværs af sektorer, kunne tilgodese relevante sundhedsfaglige behov i forløbet af en kronisk sygdom. Det har afgørende betydning for kvaliteten af den samlede indsats overfor den enkelte patient med kronisk sygdom, herunder patientens oplevelse af forløbet, at indsatsen er organiseret på en hensigtsmæssig måde, samt at der ikke er tvivl om ansvars- og opgavefordelingen.

Med udgangspunkt i de nationale forløbsprogrammer for kroniske sygdomme skal organiseringen og den konkrete ansvars- og opgavefordeling tilpasses lokale/regionale forhold.

I rapporten ”Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund” (5) findes en række anbefalinger vedr. sundhedsvæsenets organisation, der støtter, at fokus for indsatsen overfor patienter med kroniske sygdomme ligger i primærsektoren, herunder bl.a. at den praktiserende læge er tovholder gennem hele forløbet af kronisk sygdom, og den tværfaglige indsats skal styrkes ved at udnytte de faglige kompetencer hos sundhedsfaglige personalegrupper i samarbejde med den praktiserende læge. Der skal sikres interaktion og kontinuitet med det specialiserede niveau, og regioner (almen praksis og sygehusvæsen) ligesom det kommunale sundhedsvæsen bør indgå et tværfagligt integreret samarbejde om patienter med kronisk sygdom på tværs af sektorer. Til understøttelse af koordinering ved særlig komplekse patientforløb anbefales etablering af en ny koordinerende funktion, (en casemanager).

I dette kapitel uddybes ovenstående ud fra, at forløbsprogrammer for kronisk sygdom, i henhold til definitionen i kapitel 2, skal sikre *en præcis beskrivelse af opgave fordeling, samt koordinering og samarbejde mellem alle involverede parter, samt at forløbsprogrammer sigter på at opnå en høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet og en hensigtsmæssig ressourceudnyttelse.*

Første afsnit (6.1) beskriver nogle generelle principper for forløbsprogrammets fastlæggelse af den faglige ansvars- og opgavefordeling. Herunder anvendelsen af stratificering som redskab til at planlægge en gradueret indsats. Dernæst beskrives hvordan forløbsprogrammet skal beskrive tiltag med henblik på at sikre koordinering og kommunikation mellem de involverede parter, herunder etablering af funktioner som tovholder og case manager (dansk benævnelse skal findes) (afsnit 6.2).

6.1 Opgavefordeling

Forudsætningen for at kunne sikre patienter med kronisk sygdom en behandling, der er tilpasset den enkelte patients behov samt tilgodeser en effektiv ressourceudnyttelse, er, at de nødvendige og fagligt kvalificerede tilbud findes, samt at den sundhedsfaglige indsats er hensigtsmæssigt organiseret.

Sundhedsloven fastlægger på en række områder, hvem der har myndighedsansvaret for et givet område. Der er dog indenfor lovens rammer stor mulighed for variation i forhold til den konkrete organisering af indsatsen inden for det enkelte myndighedsområde, dvs. i region eller kommune, og i nogen grad også på tværs af sektorerne.

Forløbsprogrammet skal fastlægge, hvor ansvaret for at varetage specifikke opgaver ligger:

Ved fastlæggelse af ansvaret er der nogle principper, som bør følges. Herunder bl.a.:

- 1. At der skal tages udgangspunkt i typen af opgaver, der skal varetages samt hvilke kompetencer, der kræves for at løse de specifikke opgaver på et fagligt kvalificeret niveau. (Se anbefalinger vedr. sundhedsfaglig indsats i kapitel 5)*
- 2. At forudsætningerne for patientens deltagelse i behandlingen af egen sygdom er til stede og indtænkes i hele forløbet*
- 3. At organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser skal tilgodeses*
- 4. At nationale anbefalinger for placering af behandlingstilbud skal følges, såfremt de eksisterer, herunder fx anbefalinger i regi af den nationale specialeplanlægning for sygehusvæsenet, og andre anbefalinger der måtte være for den pågældende kroniske sygdom*

6.1.1 Gradueret sundhedsfaglig indsats

En population af patienter med en given kronisk sygdom kan beskrives ved en såkaldt kronikerpyramide, hvor patienterne inddeles i grupper med forskellige behov for indsats (se illustration i bilag 3).

Kronikerpyramiden kan være et redskab til planlægning og dimensionering af indsatsen overfor en given kronisk sygdom, hvis den kobles sammen med et kendskab til alle personer med den pågældende kroniske sygdom i en befolkningsgruppe, eksempelvis en region.

Patienternes forskellige behov for indsats, jf kronikerpyramiden, medfører behov for sundhedsfaglige tilbud, som tilpasses grupper af patienter, en såkaldt *graderet indsats*. Ved planlægning af en gradueret indsats er det væsentligt at tage hensyn til balancen mellem

ressourceeffektivitet og høj evidensbaseret kvalitet. *Stratificering* er et redskab, der i den forbindelse kan anvendes til at allokere grupper af patienter til den behandling og rehabilitering, der i bedst mulig grad giver det optimale udbytte for patienterne, den kliniske intervention, sundhedsvæsenet og ressourceudnyttelsen.

Det skal dog understreges, at indsatsen overfor den enkelte patient skal tilpasses ud fra en vurdering af den enkelte patients behov.

I det danske sundhedsvæsen, hvor befolkningens har let adgang til almen praksis, kendes stratificering allerede. Den praktiserende læge fungerer som gatekeeper til det specialiserede sundhedsvæsen. Fx henviser alment praktiserende læger patienter til det specialiserede sundhedsvæsen, hvis der er behov for en mere intensiv og/eller specialiseret lægefaglig indsats, men der er kun undtagelsesvist eksplicitte kriterier for det. Stratificering i et forløbsprogram indeholder eksplicitte kriterier og går på tværs af sektorer og faggrupper og er således en udvidelse af det i Danmark eksisterende.

6.1.2 Fastlæggelse af kriterier for stratificering

Ved fastlæggelse af kriterierne, der skal anvendes ved stratificering af patienter med kronisk sygdom, er det essentielt, at de valgte kriterier 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 dvs.:

- Sygdommens intensitet og kompleksitet, herunder sværhedsgrad, komplikationer, mm.
- Eventuel samtidig optræden af flere sygdomme. Her tænkes både på evt. samtidig optræden af flere sygdomme (comorbiditet) og følgetilstande af den kroniske sygdom.
- Patientens evne til at kunne tage vare på sig selv, deltage aktivt i egen behandling mv. (egenomsorgskapacitet)
- Valget af parametre skal, så vidt det er muligt, være baseret på evidens for om det har prognostisk betydning.
- Eksisterende nationale kriterier skal inkluderes i stratificeringen. Det kan fx være aktuelt i relation til anbefalinger for den nationale specialeplanlægning i sygehusvæsenet.

6.1.3 Praktisk anvendelse af stratificering

Der er kun få erfaringer med anvendelse af stratificering i Danmark. Nedenstående oplæg til praktisk anvendelse af stratificering, skal derfor ses som led i en udviklingsproces, hvor der er behov for at teste, indsamle og indarbejde praktiske erfaringer med anvendelsen af dette redskab i Danmark.

Alle personer, der på baggrund af diagnosen og den tilhørende registrering tilhører målgruppen for et forløbsprogram, skal stratificeres til det mest hensigtsmæssige niveau for behandling, kontrol og omsorg. Stratificeringen skal kunne foretages af enhver læge eller sygeplejerske med specifikke kliniske kompetencer, der har den relevante kontakt til patienten, og det kan i princippet foregå i såvel primærsektoren som sekundærsektoren. Stratificeringen er et dynamisk værktøj og er således ikke endelig, idet patientens tilstand kan forbedres, stabiliseres eller forværres. Som udgangspunkt bør patienten første gang stratificeres umiddelbart efter, at diagnosen er blevet stillet. Efterfølgende foretages stratificeringen tilbagevendende, som minimum i forbindelse med en statuskontrol (fx årskontrol).

Forløbsprogrammet skal

1. *beskrive de valgte stratificeringskriterier, herunder hvordan kendskab til kriterierne udbredes*
2. *fastlægge, hvordan stratificeringen af den enkelte patient skal registreres*
3. *beskrive, hvordan stratificeringsdata opsamles og anvendes.*

6.2 Koordination og samarbejde

Alle de involverede aktørers opgaver, kompetencer og ansvar for at sikre den sammenhængende og koordinerede indsats, der er beskrevet i et forløbsprogram for kronisk sygdom, bør beskrives i lokale/regionale samarbejdsaftaler. Formålet med samarbejdsaftalerne er at sikre, at den enkelte person med kronisk sygdom altid modtager en indsats, hvor der ikke er tvivl om, hvem der har ansvaret for at tilbyde de specifikke ydelser eller omkring samarbejdet og koordineringen mellem aktørerne. For nye funktioner som fx case manager og regional koordinator er en beskrivelse af opgaver, kompetencer og ansvar i lokale/regionale samarbejdsaftaler særlig vigtig. Men også allerede eksisterende aktørers opgaver, kompetencer og ansvar bør beskrives i samarbejdsaftalerne.

Samarbejdsaftalen skal beskrive, hvordan den sundhedsfaglige indsats 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 sundhedsvæsen.

6.2.1 Tovholder

Det anbefales, at der for alle patienter med kronisk sygdom udpeges en tovholder.

”En tovholder tilknyttes en patient med henblik på at koordinere de sundhedsaktiviteter, som patienten er genstand for.”

Jf Det Nationale Begrebsråds definition⁴

Alle patienter med kronisk sygdom skal have tilbud om en tovholder, uanset om den primære behandling af deres kroniske sygdom varetages i primærsektoren eller i sygehusvæsenet. Funktionen som tovholder vil i langt de fleste tilfælde kunne varetages af den praktiserende læge, idet funktionen, ligger tæt op ad den rolle, som almen praksis i forvejen har i sundhedsvæsenet (6,7).

For nogle patienter kan det være hensigtsmæssigt, at funktionen som tovholder varetages i andet regi. Det kan fx være mest hensigtsmæssigt for patienter med én kronisk sygdom, der fast følges i andet regi, fx specialambulatorium, og som kun har meget sporadisk kontakt til den praktiserende læge.

Tovholderens opgaver, jf boks 6.2.1 vil på flere områder være sammenfaldende med opgaver, som i forvejen varetages i forbindelse med behandling. Det væsentlige ved tovholderfunktionen er imidlertid, at sikre fokus på en mere systematisk, koordinerende og proaktiv indsats end det i mange tilfælde er praksis.

⁴<http://begrebsbasen.sst.dk/>

Tovholderens opgaver er:

- at koordinere den sundhedsfaglige indsats
- at vurdere patientens helbred løbende
- at følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats
- at bidrage til fastholdelse af mål

Forudsætninger for at kunne varetage funktionen:

- Tovholderen har individuelt kendskab til patienten – dvs. skal have relevante oplysninger om den enkelte patient.
- Tovholderen er tilgængelig
- Tovholderen har indgående kendskab til sundhedsvæsenet og andre relevante aktører og kan indhente råd, henvise og koordinere.

Boks 6.2.1

Forløbsprogrammet skal fastlægge:

- *Hvordan det sikres, at alle patienter, der er omfattet af et forløbsprogram for kronisk sygdom, har tilknyttet en tovholder, samt at patienten og de øvrige involverede aktører er informeret om hvem, der konkret varetager tovholderfunktionen.*

6.2.2 Case manager (dansk benævnelse skal findes)

Det anbefales, at særligt sårbare patienter, eksempelvis med svær kronisk sygdom, flere krævende kroniske sygdomme eller svage ressourcer, efter en individuel vurdering *tilknyttes en case manager, når behovet for støtte ligger ud over, hvad der naturligt bør varetages af tovholderen.* En case manager tilknyttes i en periode, når der er behov for at støtte patienten eller systemet omkring komplekse forhold vedr. behandling, egenomsorg og sociale forhold mm. Case managerens opgaver beskrives i Boks 6.2.2. Henvisning til case manager foretages af den læge, der er ansvarlig for behandling af patientens kroniske sygdom.

Forløbsprogrammet skal fastlægge:

1. *Kriterier for tilknytning af en case manager*
2. *Opgaverne og beføjelser for en case manager*
3. *Hvilke midler/værktøj case manager har til at løse sin opgave*
4. *Hvordan det sikres, at relevante patienter får tilbud om en case manager*
5. *Hvilke kompetencer case manager skal have og hvem case manager organisatorisk er tilknyttet.*

Casemanagerens (dansk benævnelse skal findes) opgaver er:

- at støtte særligt sårbare patienter gennem koordinering af tværfaglig og tværsektoriel indsats på tværs af sygdomme. Det gøres i samarbejde med patienten og ud fra patientens behov.
- at understøtte særligt sårbare patienters mulighed for egenomsorg
- at sikre opfølgning og justering af initiativerne.
- aktivt at formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet, når patienten skal eller har skiftet mellem sektorer eller forskellige behandlere.

Krav til kompetencer for at kunne varetage funktionen:

En case manager forventes at have specialviden om indsats for kronisk syge, og skal kunne

kommunikere og koordinere effektivt med samarbejdspartnere på tværs af sektorer.

Eksempel på kriterier for tilknytning af case manager:

- Sygdommens kompleksitet og/eller flere samtidigt behandlingskrævende kroniske sygdomme gør det vanskeligt for lægen at varetage behandlingen.
- Patienten er identificeret som særligt sårbar og har brug for understøttelse af mulighederne for egenomsorg. Eksempelvis fordi patientens evne til egenomsorg er lav pga. svage personlige ressourcer eller manglende sygdomsforståelse.
- Patienten vil typisk have haft flere akutte indlæggelsesforløb inden for de sidste 2 år

Boks 6.2.2

7 Monitorering af kvalitet

Monitorering af indsatsen over for personer med kronisk sygdom bør baseres på en kvalitetsvurdering af særligt kritiske, strategisk vigtige ydelser og aktiviteter med væsentlig betydning for kvaliteten af indsatsen. Det er væsentligt, at der monitoreres såvel på den sundhedsfaglige indsats' resultat for patienten, som på gennemførelse af indholdet i forløbsprogrammet.

Monitoreringen bør fokusere på, at indsatsen over for personer med kronisk sygdom går på tværs af sundhedsvæsenets sektorer, imellem institutioner og internt i institutionerne. Der bør derfor lægges vægt på monitorering af aktiviteter, der påvirker det kliniske resultat af forløbet, på monitorering af de organisatoriske aktiviteter, der understøtter patientforløbene, samt på monitorering af patientens oplevelse af forløbet

Forløbsprogrammet skal:

1. *Fastlægge hvilke standarder og indikatorer for indsatsens kvalitet, der som minimum skal monitoreres*
2. *Hvordan data registreres, opsamles, analyseres og formidles*
3. *Hvem, der har ansvaret for monitoreringen*

7.1 Principper for valg af kvalitetsindikatorer

Der pågår aktuelt et omfattende arbejde i Danmark med udvikling af nationale standarder med tilhørende indikatorer indenfor en lang række temaområder.

Med inspiration fra *Den Danske Kvalitetsmodel* bør kvalitetsmonitorering baseres på standarder med tilhørende indikatorer inden for følgende tre hovedområder:

- generelle forløbsaktiviteter
- sygdomsspecifikke forløbsaktiviteter
- organisatoriske aktiviteter.

Generelle og sygdomsspecifikke forløbsstandarder vedrører kliniske ydelser og aktiviteter i de enkelte patientforløb. Organisatoriske standarder vedrører de bagvedliggende tværgående organisatoriske aktiviteter, der er nødvendige forudsætninger for gode patientforløb og en indsats af høj kvalitet.

Alle standarder indenfor de tre hovedområder i Den Danske Kvalitetsmodel udarbejdes på baggrund af en *fælles skabelon*. Skabelonen indeholder blandt andet fire trin, hvortil der

fastsættes indikatorer, der skal danne grundlag for belysning af opfyldelsen af den pågældende standard:

Trin 1 har fokus på retningslinier:

Krav til tilstedeværelse og indhold af retningslinier i relation til den pågældende standard.

Trin 2 har fokus på implementering og anvendelse af retningslinierne:

Krav til på hvilken måde, der i institutionen skal foreligge dokumentation for implementering og anvendelse af retningslinier for den pågældende standard.

Trin 3 har fokus på kvalitetsovervågning:

Krav til på hvilken måde, der i institutionen skal foreligge dokumentation for monitorering (måling, overvågning og vurdering) af den pågældende standard.

Trin 4 har fokus på kvalitetsforbedring:

Krav til på hvilken måde, der i institutionen skal foreligge dokumentation for, at der iværksættes kvalitetsforbedrende initiativer ved behov i forhold til den pågældende standard.

Monitoreringen bør fokusere på synliggørelse og kontinuerlig forbedring af alle relevante faglige aspekter i indsatsen og ikke særskilt på enkelte faggrupper, enkelte specialer eller enkelte institutioners funktioner og virke.

Nedenfor følger inspiration til, hvilke generiske, sygdomsspecifikke og organisatoriske standarder, der kan indgå i monitoreringen af indsatsen for en patientgruppe med kronisk sygdom.

7.1.1 Generelle forløbsstandarder

I Den Danske Kvalitetsmodel udarbejdes standarder med tilhørende indikatorer dækkende temaer i relation til generelle forløbsaktiviteter. En række temaer kan i denne sammenhæng også have relevans for patienter med kronisk sygdom.

7.1.2 Sygdomsspecifikke forløbsstandarder

Sygdomsspecifikke standarder er unikke for en række velafgrænsede og specifikke patientgrupper og er et væsentligt supplement til de generelle forløbsstandarder. For aktiviteter, der vedrører disse patientgrupper, gælder således både de generelle og de sygdomsspecifikke forløbsstandarder.

De sygdomsspecifikke standarder skal være evidensbaserede og fastsættes på baggrund af den aktuelle videnskabelige litteratur.

De sygdomsspecifikke standarder skal jf. ovenfor udarbejdes for særligt kritiske, strategisk vigtige ydelser og aktiviteter med væsentlig betydning for kvaliteten af den sundhedsfaglige indsats, herunder at hindre forværring af den kroniske sygdom.

Hvor det er muligt bør der fastsættes og monitoreres på fælles sygdomsspecifikke standarder på tværs af institutionstype eller sektor (fx fælles for almen praksis, hjemmesygepleje, plejehjem, sygehuse mv.).

I Den Danske Kvalitetsmodel udarbejdes der i relation til gruppen af kroniske sygdomme standarder for diabetes og skizofreni. For et eksempel på sygdomsspecifikke standarder henvises til forløbsprogrammet for diabetes.

7.1.3 Organisatoriske standarder

Organisatoriske standarder gælder tværgående organisatoriske aktiviteter, der er nødvendige forudsætninger for gode og effektive patientforløb. De organisatoriske standarder, som indgår i en monitorering, vil ofte være sektor- eller institutionsspecifikke. Hvor det er muligt bør der, som ved de sygdomsspecifikke standarder, opstilles og monitoreres på fælles organisatoriske standarder på tværs af institutionstype eller sektor (f.eks. fælles for almen praksis, hjemmesygepleje, plejehjem, sygehuse mv.).

Organisatoriske standarder vedrører såvel ledelsesrelaterede som driftsrelaterede aktiviteter.

8 Implementering af forløbsprogrammer

Implementering er en udfordring og helt essentiel for anvendelsen af forløbsprogrammer. Det er derfor vigtigt, at der udarbejdes planer for den praktiske implementering af forløbsprogrammer. I dette kapitel gennemgås en række områder, der er vigtige, hvis implementeringen af forløbsprogrammer skal blive en succes.

Overordnet er det vigtigt, at der i de organisationer, der implementerer og anvender forløbsprogrammer, findes en kultur som anerkender og understøtter de tankegange samt de gennemgående organisatoriske principper og ideer, der knytter sig til ”modellen for behandling af kronisk sygdom”. Ledelsens engagement og konkrete synlige støtte er væsentlig for en vellykket implementering af forløbsprogrammet (8). Ledelser er i høj grad kulturbærende, hvorfor en åben samarbejdende kultur på tværs af faggrupper og over sektorgrænser på alle niveauer i regionen, sygehusvæsenet, det kommunale sundhedsvæsen samt blandt de praktiserende læger er væsentlig for succesen af forløbsprogrammet. Derudover er implementeringen også helt afhængig af, at der er de nødvendige faglige og økonomiske ressourcer tilstede. Programmerne kræver i udviklings- og implementeringsfasen ofte tilførsel af ressourcer til fx lokal tilpasning af et nationalt forløbsprogram, uddannelse af personale, udvikling af IT systemer, mv.

Implementeringen af forløbsprogrammer indebærer, at den sundhedsfaglige indsats struktureres og organiseres, således at indsatsen foregår tværfagligt og tværsektorielt, samt at indsatsen løbende evalueres. Implementeringen er afhængig af såvel interne som eksterne incitamenter, ligesom den også understøttes af sammenhængende sundhedsfaglige relevante økonomiske incitamenter (9). Relevant sundhedspersonale på alle niveauer skal inddrages i implementeringsprocessen, og det er vigtigt, at nye eller ændrede arbejdsrutiner understøttes af incitamenter i organisationen. Patientens aktive deltagelse i programmets anbefalinger er også central for en god implementering (4,10). Implementering af forløbsprogrammer i almen praksis vil formentlig være en særlig udfordring pga. organisationen i meget små enheder.

Intern og ekstern rapportering af kvalitetsdata, herunder også patienttilfredshed, kan være et vigtigt incitament, der understøtter implementeringen.

Der findes erfaringer med anvendelse af instrumenter og metoder til igangsættelse og understøttelse af implementeringsprocessen i udlandet, der retter sig både til sundhedsprofessionelle og til patienter (11)⁵ Det anbefales, at der udvikles lignende danske metoder og værktøjer på nationalt niveau til understøttelse af implementeringsprocessen.

⁵ <http://www.improvingchroniccare.org/>

8.1 Plan for implementering af forløbsprogrammet

Der skal udarbejdes en plan for implementeringen, som bør forholde sig til følgende områder for implementering: patienten, personalet, organisationen og informationsteknologi.

Forløbsprogrammet skal indeholde:

En plan for implementering af forløbsprogrammet, der omfatter:

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

8.2 Tiltag og redskaber, der kan styrke implementeringen.

Modellen for behandling af kronisk syge, beskriver områder, hvor der findes evidens eller ekspertviden om, hvordan der opnås gode resultater af den samlede sundhedsfaglige indsats for patienter med kroniske sygdomme. Inden for hvert af områderne findes en række best practices, der angiver metoder og handlinger, der fremmer implementering af den kliniske viden, der findes i forløbsprogrammet. For nogle af disse best practices er der viden om, at effekten er større end for andre best practices. Nogle best practices er velkendte og anvendes i den kliniske dagligdag. Nogle best practices er lettere at implementere og dermed anvende, og nogle best practices er forbundet med større omkostninger end andre. Viden om disse forhold bør inddrages ved planerne for implementering af de enkelte forløbsprogrammer.

I det følgende beskrives en række best practices og dermed synliggøres praktiske fremgangsmåder for støtte til implementering af forløbsprogrammer. Gennemgangen tager udgangspunkt i de best practices, der findes beskrevet i The Chronic Care Models hovedområder for behandling af kronisk sygdom.

8.2.1 Patienten – handleplaner og undervisning

Det er væsentligt, at patienten inddrages som en ligeværdig partner i et tæt samarbejde med sundhedspersonalet under forløbet af sin sygdom. Nedenfor gennemgås forskellige sundhedsfaglige indsatser, der alle har stor betydning for at understøtte dette mål (2,4,9,12,13).

Undervisning i specifik sygdom

Patientens deltagelse i sit eget behandlingsforløb og forståelse for egen sygdom er væsentlig for at sikre en høj kvalitet af indsatsen overfor patienten. Sygdomsspecifik patientuddannelse gør patienten i stand til at tage vare på egen sygdom på en hensigtsmæssig måde (12). Dette indebærer både forståelse af sygdommen og dennes manifestationer og forståelse af behandlingen af sygdommen. Kliniske retningslinier udarbejdet til patienter bør indgå i undervisningen.

Undervisning generelt omkring kroniske sygdomme

Det er væsentligt, at patienten undervises i generelle principper, der understøtter det at leve med en kronisk sygdom, jævnfør beskrivelse i rapporten ”At leve med kronisk sygdom”(14). Se i øvrigt kapitel 5 samt Sundhedsstyrelsens rapport ”Patienten med kronisk sygdom – et idekatalog”.

Personlige handleplaner

Personlige handleplaner er et arbejdsredskab, der udarbejdes i samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, og som understøtter hele patientforløbet. Anvendelsen samt den løbende opdatering af den personlige handleplan, i et samarbejde mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, er væsentlig for et godt resultat af patientforløbet. Den personlige handleplan fastsætter få realistiske mål, som patienten er i stand til at anvende ved tilrettelæggelse af sin livsstil og i forhold til sin sygdom.

Patient påmindelser (reminders)

Patient påmindelser er et hjælpeværktøj, der understøtter den indsats, der er aftalt mellem patienten og den sundhedsprofessionelle. Sådanne påmindelser anvendes også ved den løbende planlagte opfølgning af den sundhedsfaglige indsats. Patient påmindelser kan tilgå patienten enten som telefonopkald, e-mails eller breve vedrørende fx en aftalt indsats, fastholdelse af ændring i livsstil, mv.

8.2.2 Sundhedsfaglig indsats

Der er fundamentalt for implementeringen af et forløbsprogram, at personalet kan varetage de opgaver, der beskrives i forløbsprogrammet (2,12,13,15). Nedenfor beskrives en række forskellige tiltag, som kan understøtte dette.

Personalet er uddannet

Det er vigtigt, at personalet er uddannet til at varetager de beskrevne opgaver på en faglig forsvarlig måde. Det kan betyde, at der er behov for yderligere uddannelse af personalet. Det har på flere områder, der er knyttet til indsatsen for kroniske patienter, betydning at udvikle personalets kompetencer. Dette gælder fx teamsamarbejde og patientundervisning. Programmerne for uddannelse af personalet, bør baseres på metoder, der så vidt muligt er evidensbaserede, eksempelvis problembaseret undervisning. Tværsektoriel og tværfaglig undervisning, herunder også anvendelse af enslydende begreber og metoder er hensigtsmæssigt mhp. at mødet med patienterne understøttes ud fra samme sundhedsfaglige kultur.

Uddannelse af personale kan herudover også tage udgangspunkt i løbende kvalitetsmålinger med feedback til de sundhedsprofessionelle. Sådanne data vil ofte være sammenhængende med en løbende evaluering af indsatsen, og kan danne baggrund for lokal benchmarking mellem sundhedsprofessionelle, teams, afdelinger, etc. (10).

Patientundervisning

Det er væsentligt, at personalet er uddannet til at varetage opgaven omkring undervisning af patienter på en faglig kompetent måde, og at de kan møde patienten i forhold til dennes faktiske behov samt med en indsigt i de særlige udfordringer, dette indebærer. Dette fordrer ofte særlige kompetencer vedr. ”den motiverende samtale”, sundhedspædagogik, forståelse for patientens særlige ressourcer samt vedr. identifikation af områder, hvor patienten er mindre ressourcestærk og har behov for støtte til egenomsorg. Dette er i særlig grad relevant i forhold til socialt svage grupper, marginaliserede grupper, nogle personer i etniske grupper, samt personer med lav sygdomsforståelse eller lav health literacy. Jævnfør kapitel 5.3 samt Sundhedsstyrelsens publikation ”Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog”(3) (Se i øvrigt bilag 2).

Case manager

Nye typer af sundhedsfaglige funktioner/professioner kan være med til at sikre en høj kvalitet af indsatsen for patienter med kroniske sygdomme.

En case manager tilknyttes særligt sårbare patienter i en periode, når der er behov for at støtte patienten eller systemet omkring komplekse forhold vedr. behandling, egenomsorg og sociale forhold. Case manager funktionen er beskrevet mere udførligt i afsnit 6.2.2.

Opfølgning

Det er væsentligt for sikring af en proaktiv indsats, at den sundhedsfaglige indsats planlægges, og at der løbende følges op på patientens sygdom samt velbefindende. Patienten skal have kontrolleret sin sygdom på fastlagte tidspunkter af relevante sundhedspersoner, som beskrevet i forløbsprogrammet. Efter gennemførelse af et rehabiliteringsprogram er opfølgning central for at sikre vedligeholdelse af den effekt på patientens sygdom, der er opnået i programmet.

8.2.3 Anvendelse af IT og kliniske informationssystemer

Sundhedsinformationssystemer repræsenterer et centralt og grundlæggende redskab for de sundhedsfaglige indsatser for patienter med kroniske sygdomme (10,13). Det er samtidig velkendt, at udvikling, implementering og opdatering af informationsteknologi (IT) i komplekse organisationer er en stor udfordring. Det er derfor vigtigt, at have et overblik over, på hvilke områder i et forløbsprogram, IT vil kunne have en effekt på resultaterne og effektiviteten af de sundhedsfaglige indsatser.

Et forløbsprogram inddrager en kompleks organisation af sundhedsprofessionelle, patienter, administratorer, beslutningstagere og forskere. Man kan således inddele brugen af IT i en del, der sigter mod den velforberejede, proaktive indsats, en del der sigter mod patienten og dennes egenomsorg, og en del der sigter mod overvågning/kvalitetsmonitorering, forskning og udvikling.

Kliniske informationssystemer

Alle involverede behandlere bør have adgang til patientens samlede data, og kliniske informationssystemer bør indeholde de typer af IT-funktioner, som er basale i forhold til den proaktive, koordinerede, strukturerede og målrettede indsats for mennesker med kroniske sygdomme. Elektronisk kommunikation er også væsentlig med henblik på at understøtte kontinuiteten i patientforløbene. Der skal derfor formuleres præcise krav til informationssystemerne, som blandt andet skal sikre, at forståelsen af data og resultater er entydige indenfor organisationer og over sektorgrænser.

Patienterne bør også have adgang til relevante, patientorienterede data om egen behandling som fx resultater af undersøgelser og resumé af behandling og aftaler. IT giver også en række muligheder for kommunikation i forbindelse med fx patientvejledning, interaktiv sundhedskommunikation og handleplaner, adgang til aktionsplaner mv., som kan bidrage til styrkelse af patientens egenomsorg.

Registre

Registre, hvor patienter er registreret med diagnoser og relevante kliniske parametre, comorbiditet samt andre data., er centrale for kvaliteten af den samlede sundhedsfaglige indsats og i høj grad for planlægningen af denne. Registre anvendes ved udsendelse af påmindelser til såvel patienter som til sundhedsprofessionelle, hvor det bl.a. er relevant med automatiserede påmindelser ved den løbende opfølgning. Registre anvendes også som redskab i forbindelse med risikostratificering samt ved planlægning af ressourceanvendelse, og IT baserede patientregistre er her centrale af hensyn til den praktiske håndtering af stratificering.

Epidemiologisk monitorering

Epidemiologisk monitorering kan danne baggrund for en løbende monitorering af bl.a. forekomsten af kroniske sygdomme og udvikling af sygdomsmønstret lokalt og i regionen, og giver dermed grundlag for en hensigtsmæssig og målrettet planlægning af indsatsen og ressourceanvendelsen.

8.2.4 Sundhedsvæsenets organisering

8.2.4.1 Koordinering af forløbsprogrammer på regionalt niveau

I forbindelse med implementeringen af forløbsprogrammer er der - for at skabe overblik og dermed grundlag for en samlet vurdering af uddannelsesbehov, organisatoriske ændringer, ressourcebehov mv. – behov for regional koordinering. Oprettelse af en regional koordinatorfunktion for kroniske sygdomme anbefales i rapporten ”Kronisk Sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund”, Sundhedsstyrelsen 2005.

Koordinatorfunktionen baserer sig i høj grad på et tæt samarbejde mellem region, praktiserende læger og kommuner. Det er således naturligt, at få funktionen og dennes tilknytning til det kommunale niveau beskrevet som led i sundhedsaftalerne mellem region og kommune.

- Den regionale koordinator bistår med grundlaget for regionens og kommunernes beslutninger, når der skal indføres forløbsprogrammer for kroniske sygdomme samt hvordan de i praksis udmøntes.
- 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 sikre, at arbejdet med forløbsprogrammer sker i samarbejde med relevante sundhedsfaglige råd og andre sundhedsfaglige instanser i regionen og i kommunerne.
- Den regionale koordinator skal til brug for udfyldelse af sine funktioner have adgang til befolkningsdata (alder, køn, uddannelsesniveauer, etc.), forekomst af risikofaktorer, forekomst af de specifikke kroniske sygdomme, mønster for forbrug af sundhedsydelser, data for økonomien samt nationale forløbsprogrammer i det omfang sådanne foreligger.

Sammenhængende indsats

Et godt resultat for anvendelse af forløbsprogrammer kræver, at sundhedsvæsenet er organiseret således, at indsatserne er sammenhængende. Hermed menes, at patienten oplever, at der er en god sammenhæng, at der anvendes det samme sprog, og at der er en logisk og overensstemmende sammenhæng i informationerne. De sundhedsprofessionelle skal opleve, at de rigtige informationer kommunikeres hensigtsmæssigt og på rette tid og sted. Det skal også aftales hvilken information, der skal være til stede hvor og hvornår, samt hvem der har ansvaret for dette. Informationsteknologi er et væsentligt redskab til koordinering af indsatser. Koordination af den sundhedsfaglige indsats mellem faggrupper og over sektorgrænser er central for både patienten, den sundhedsprofessionelle/teamet og for den samlede sundhedsfaglige kvalitet. Koordination kan sikres gennem et godt teamsamarbejde, hvor det aftales hvilke sundhedsfaglige personer eller grupper, der har ansvaret for udførelse af specifikke indsatser. Løbende videndeling mellem sektorer i et formaliseret samarbejde understøtter også sammenhæng i patientforløbet.

Proaktiv planlagt indsats

Det er vigtigt, at afklare hvor ansvaret for den specifikke sundhedsfaglige indsats ligger i relation til typer af patienter, sværhedsgrad af sygdom mv., patientens evne til egenomsorg etc. Det er væsentligt for sikring af en proaktiv indsats, at den sundhedsfaglige indsats planlægges, og at der løbende følges op på patientens sygdom og velbefindende. Patienten skal have

kontrolleret sin sygdom af relevante sundhedspersoner på fastlagte tidspunkter, som beskrevet i forløbsprogrammet.

Beslutningsstøtte

Den kliniske beslutningsproces kan understøttes med tilstedeværelse af relevante informationer på rette tid og sted. Dette sikres bl.a. gennem, at anbefalinger i forløbsprogrammet indbygges i de kliniske rutiner samt ved påmindelser (elektronisk eller papirbaseret) hvor det findes hensigtsmæssigt. Tilstedeværelse af kompetent fagpersonale er også en forudsætning for gode kliniske beslutninger og dermed en hensigtsmæssig klinisk indsats.

Multidisciplinære teams

Det er hensigtsmæssigt for den samlede kvalitet af indsatsen, at personalet arbejder i teams (4). Behovet for teamsamarbejde er opstået i takt med den stigende kompleksitet af de sundhedsfaglige indsatser, den øgede anvendelse af nye teknologier samt større behov for koordination mellem indsatserne. Teamfunktionen giver mulighed for tildeling af nye faglige roller med opgaveglidning og ofte mere optimal udnyttelse af ressourcerne. God teamfunktion karakteriseres ved, at teamet har den rette faglige sammensætning, den rette størrelse, en god kommunikation og en god teamkultur med åbenhed og samarbejde og er i stand til at udvikle sig sammen og lære af fejltagelser.

Sammenhæng imellem sektorer vedrørende centrale indsatser

Grundlæggende er det af stor betydning, at der er en fælles kultur indenfor sundhedsvæsenet omfattende såvel de praktiserende læger, det kommunale sundhedsvæsen og sygehusvæsenet. Udviklingen af en fælles kultur skabes gennem forståelse og støtte på ledelses niveau, men også der hvor sundhedspersonale mødes omkring patienter. Fælles kultur kan støttes gennem fælles tværsektoriel uddannelse, videndeling over sektor grænser mv.

Samarbejdsaftaler mellem forskellige dele af sundhedsvæsenet kan understøtte sammenhængen mellem sektorer og bidrage til at skabe en fælles kultur og dermed også grundlaget for et godt samarbejde med sammenhængende patientforløb.

9 Evaluering og revision af forløbsprogrammet

Det er vigtigt på den ene side at sikre implementeringen af indholdet i de enkelte forløbsprogrammer, jævnfør kapitel 8, og på den anden side at følge om forløbsprogrammet fungerer efter hensigten og opfylder sit formål.

Implementering af et forløbsprogram for en specifik kronisk sygdom vil på en række områder give nye erfaringer. Det gælder fx vedr. større patientinddragelse, anvendelse af stratificeringsredskaber, ændret organisering af den sundhedsfaglige indsats, tovholder- og casemanagerfunktioner mv. Det er vigtigt, at disse erfaringer opsamles og anvendes til og udvikling af forløbsprogrammet. Derudover er det vigtigt, at forløbsprogrammet løbende bliver opdateret i forhold til ny viden på området.

Forløbsprogrammet skal:

- *Beskrive hvordan det sikres, at forløbsprogrammet opdateres, evalueres og revideres, og med hvilke tidsintervaller.*
- *Fastlægge ansvaret for henholdsvis opdatering, evaluering og revision af forløbsprogrammet*

Bilag 1: Referencegruppe og arbejdsgruppe

Referencegruppe

Navn/organisation
Jette Bay, Scleroseforeningen (Patientforum)
Anne Kjærgaard Danielsen, Dansk Sygeplejeråd
Ejler Ejlersen – suppleant, Dansk Selskab for Intern Medicin
Peter Gjersøe, Dansk Selskab for Intern Medicin
Morten Grønbæk, Statens Institut for Folkesundhed
Dorthe Halkjær, Praktiserende Lægers Organistaion
Bente Hartvig, Ergoterapeutforeningen
Jesper Hauton, Danske Regioner
Tobias Neergaard, Indenrigs- og Sundhedsministeriet
Lars Rytter, Dansk Selskab for Almen Medicin
Yves Sales, Den Almindelige Danske Lægeforening
Helle Schnedler, Kommunernes Landsforening
Annette Wandel, Danske Fysioterapeuter
Connie Ziegler, Gigtforeningen (Patientforum)
SST's sekretariat
Jean Hald Jensen
Hanne Christensen
Lisbeth Høeg-Jensen

Arbejdsgruppe med fokus på beskrivelse af en generisk model for forløbsprogrammer

Navn/organisation
Anne Frølich, Klinisk enhed for sygdomsforebyggelse, Bispebjerg hospital
Jan Mainz, Institut for Kvalitet og Akkreditering i Sundhedsvæsenet (IKAS)
Anna Birte Sparvath, Horsens & Brædstrup Sygehus
Peter Vedsted, Forskningsenheden for almen praksis, Århus
Peter Qvist, Medicinsk afdeling, Åbenrå Sygehus
SST's sekretariat
Jean Hald Jensen
Lisbeth Høeg-Jensen
Jette Blands

Bilag 2: Definitioner og beskrivelse af begreber, som anvendes i rapporten

Behandling

Behandling er ifølge Det Nationale Begrebsråd defineret som en ”intervention hvor sundhedsformål er at påvirke en patients helbredstilstand”. I henhold til forløbsprogrammer for kronisk sygdom forstås behandling derfor som interventioner, der omfatter udredning, sygdomsbehandling, sundhedsfaglig pleje og rehabilitering.

Case manager (dansk benævnelse skal findes)

Særligt sårbare patienter, eksempelvis med svær kronisk sygdom, flere krævende kroniske sygdomme eller svage ressourcer, kan efter en individuel vurdering *tilknyttes en case manager, når behovet for støtte ligger ud over, hvad der naturligt bør varetages af tovholderen*. En case manager tilknyttes i en periode, når der er behov for at støtte patienten eller systemet omkring komplekse forhold vedr. behandling, egenomsorg og sociale forhold mm. Henvisning til case manager foretages af den læge, der er ansvarlig for behandling af patientens kroniske sygdom.

Casemanagerens opgaver er:

- at støtte særligt sårbare patienter gennem koordinering af tværfaglig og tværsektoriel indsats på tværs af sygdomme. Det gøres i samarbejde med patienten og ud fra patientens behov
- at understøtte særligt sårbare patienters mulighed for egenomsorg
- at sikre opfølgning og justering af initiativerne
- aktivt at formidle kontakt til relevante dele af sundhedsvæsenet, når patienten skal eller har skiftet mellem sektorer eller forskellige behandlere

Krav til kompetencer for at kunne varetage funktionen:

En case manager forventes at have specialviden om indsats for kronisk syge, og skal kunne kommunikere og koordinere effektivt med samarbejdspartnere på tværs af sektorer.

Eksempel på kriterier for tilknytning af case manager:

- Sygdommens kompleksitet og/eller flere samtidigt behandlingskrævende kroniske sygdomme gør det vanskeligt for lægen at varetage behandlingen.
- Patienten er identificeret som særligt sårbar og har brug for understøttelse af mulighederne for egenomsorg. Eksempelvis fordi patientens evne til egenomsorg er lav pga. svage personlige ressourcer eller manglende sygdomsforståelse.
- Patienten vil typisk have haft flere akutte indlæggelsesforløb inden for de sidste 2 år

Chronic Care Model

En model for indsatsen ved kroniske sygdomme, der er udviklet af en forskergruppe ved McColl Institute i Seattle, USA. Modellen beskriver en række områder af afgørende betydning for sygdomsforløbet og identificerer den tilgrundliggende evidens. Modellen kan downloades på www.improvingchroniccare.org

Egenomsorg

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.

Forebyggelse

Borgerrettet forebyggelse:

Definition:

Forebyggelse rettet mod den raske del af befolkningen med det formål at mindske risikoen for, at sygdom overhovedet opstår.

Borgerrettet forebyggelse involverer en indsats i forhold til fx rygning, alkohol, kost, fysisk inaktivitet, svær overvægt herunder børneovervægt og smitsomme sygdomme. Endvidere forebyggelse af ulykker og seksuelt overførte sygdomme og uønskede graviditeter.

Patientrettet forebyggelse:

Definition:

En indsats, der forebygger at sygdom udvikler sig yderligere og søger at begrænse eller udskyde dens eventuelle komplikationer. Den patientrettede forebyggelse tager sigte på at optimere behandlingen og sætte den enkelte patient i stand til at tage bedst muligt vare på sig selv, dvs. få kompetencer, den nødvendige viden og de nødvendige færdigheder til at udøve en god egenomsorg, fx ved rehabilitering, patientundervisning og genoptræning.

Patientrettet forebyggelse omhandler indsatsen i forhold til kronisk syge personer. Det drejer sig særligt om sygdommene aldersdiabetes, forebyggelige kræftsygdomme, hjerte-karsygdom, knogleskørhed, muskel- og skeletlidelser, overfølsomhedssygdomme, psykiske lidelser og KOL (rygerlunger).

Forløbsprogram

Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede indsats for en given kronisk sygdom, der sikrer anvendelse af evidensbaserede anbefalinger for den sundhedsfaglige indsats, en præcis beskrivelse af opgavefordeling, samt koordinering og kommunikation mellem alle involverede parter.

Health literacy

Health literacy is the capacity to obtain, process and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions.

Klinisk vejledning eller retningslinje

Systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges af fagpersoner og patienter, når de skal træffe beslutning om passende og korrekt sundhedsfaglig ydelse i specifikke kliniske situationer.

(Definition i Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og –definitioner, DSKS, 2003)

Patientforløb

Summen af de aktiviteter, kontakter og hændelser i sundhedsvæsenet, som en patient eller en defineret gruppe af patienter oplever i relation til den sundhedsfaglige ydelse.

(Definition i Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og –definitioner, DSKS, 2003)

Patientforløbsbeskrivelse

Beskrivelse af patientforløb for udvalgte patientgrupper, hvor de sundhedsfaglige beslutninger og handlinger og de organisatoriske elementer er koordineret.

(Definition i Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og –definitioner, DSKS, 2003)

Referenceprogrammer

Systematisk beskrivelse af de elementer, som bør indgå i forebyggelse, diagnostik, observation, behandling, pleje og rehabilitering af en bestemt sygdom eller et kompleks af

symptomer. Beskrivelsen sker tværfagligt, på grundlag af evidensbaseret viden, og der medtages organisatoriske og sundhedsøkonomiske overvejelser (Definition i Sundhedsvæsenets kvalitetsbegreber og –definitioner, DSKS, 2003)

Tovholder

En tovholder tilknyttes en patient med henblik på at koordinere de sundhedsaktiviteter, som patienten er genstand for.

Definition Det Nationale Begrebsråd⁶:

Tovholderens opgaver er:

- at koordinere den sundhedsfaglige indsats
- at vurdere patientens helbred løbende
- at følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats
- at bidrage til fastholdelse af mål

Forudsætninger for at kunne varetage funktionen:

- Tovholderen har individuelt kendskab til patienten – dvs. skal have relevante oplysninger om den enkelte patient.
- Tovholderen er tilgængelig
- Tovholderen har indgående kendskab til sundhedsvæsenet og andre relevante aktører og kan indhente råd, henvise og koordinere.

LEON princippet

LEON-princippet indebærer, at behandlingen altid skal tilbydes på det Laveste, Effektive OmsorgsNiveau. I praksis indebærer dette, at en behandling ikke bør foregå på et højere specialiseringsniveau end, hvad der er behandlingsmæssigt og omkostningsmæssigt nødvendigt.

Rehabilitering

Rehabilitering er en målrettet og tidsbestemt samarbejdsproces mellem en borger, pårørende og fagfolk. Formålet er at borgeren, som har eller er i risiko for at få betydelige begrænsninger i sin fysiske, psykiske og/eller sociale funktionsevne, opnår et selvstændigt og meningsfuldt liv. Rehabilitering baseres på borgerens hele livssituation og beslutninger og består af en koordineret, sammenhængende og vidensbaseret indsats.

Definition fra Hvidbogen om rehabiliteringsbegrebet (16)

Shared care programmer

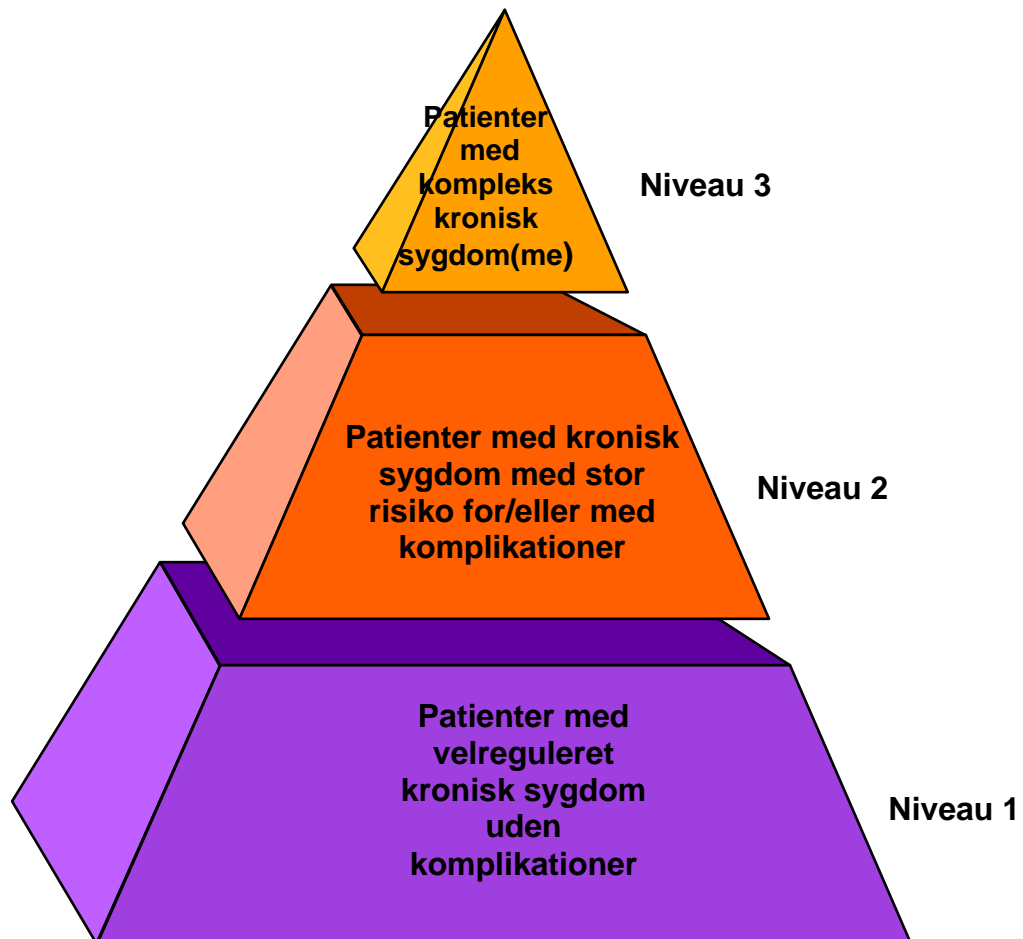
Shared care er en fællesbetegnelse for formaliserede samarbejder mellem praktiserende læger, hospitaler og kommuner. Begrebet er nærmere belyst i en medicinsk teknologivurdering fra 2006 (17).

Stratificering

Stratificering er et redskab, der i forbindelse med planlægning af sundhedsvæsenets indsats, kan anvendes til at allokere grupper af patienter til den omsorg, der i bedst mulig grad har det mest optimale udbytte for patienterne, sundhedsvæsenet og den kliniske intervention samt for ressourceudnyttelsen.

⁶<http://begrebsbasen.sst.dk/>

Bilag 3: Illustration af den graduerede indsats



Bilag 4: Oversigt over indholdet af et forløbsprogram for kronisk sygdom

Forløbsprogrammet skal:	Uddybning
1. Fastlægge hvilke <i>diagnoser</i> der medfører, at en person er omfattet af forløbsprogrammet. (Kap. 3)	Det anbefales, at forløbsprogrammet indeholder et afsnit, der beskriver hvilke symptomer og fund, der bør føre til, at man er opmærksom på og undersøger for sygdommen, samt interventioner/forebyggelsesindsats i tilknytning hertil.
2. Fastlægge hvilken sygdomsklassifikation, der kan anvendes ved <i>diagnoseregistreringen</i> .(Kap. 3)	Det anbefales, at diagnoserne så vidt muligt skal kunne angives i såvel ICD10 (International Classification of Disease) og ICPC terminologi (International Classification of Primary Care) således, at lægen ved den konkrete registrering af patientens diagnose har mulighed for at anvende sit vanlige kodesystem.
3. Fastlægge <i>hvordan, af hvem og hvor</i> diagnosen skal registreres, samt hvordan data opsamles og anvendes. (Kap. 3)	
4. Fastlægge hvilken klinisk indsats der skal ydes ved den pågældende kroniske sygdom (Kap.4.1)	
5. Fastlægge hvilke <i>kliniske retningslinier</i> , der skal følges ved den pågældende kroniske sygdom. De valgte retningslinier skal være nationale/ landsdækkende. (Kap.4.1)	<p>Ved valg/udarbejdelse af kliniske retningslinier skal der så vidt muligt tages hensyn til at:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Retningslinierne skal være evidensbaserede (i det omfang det er muligt) • Retningslinierne skal have en multidisciplinær tilgang, når det er relevant • Retningslinierne skal være patientorienterede • Retningslinierne skal omfatte indsatsen på tværs af sektorer • Retningslinierne skal være uafhængige af kommercielle interesser • Retningslinierne skal være opdaterede og der skal tages stilling til interval mellem

	opdateringer
6. Beskrive relevant <i>diagnostik, behandling og rehabilitering</i> af den specifikke kroniske sygdom med udgangspunkt i de evidensbaserede kliniske retningslinier. (Kap.4.2)	<p>Beskrivelsen af de sundhedsfaglige tilbud skal, i den udstrækning det er relevant, omfatte:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnostik, herunder evt. aktivitet vedr. tidlig opsporing • Udredning for følgetilstande mv. • Opfølgning, herunder vurdering af sygdommens sværhedsgrad og behovet for regelmæssig kontrol. • Behandling og rehabilitering, herunder interventioner som fx medicinsk behandling, fysisk træning, sygepleje, rygestop, ernæringsvejledning, patientuddannelse, psykosocial støtte mv. <p>Ved beskrivelsen af indsatsen skal der sondres mellem generelle behov for en indsats, eksempelvis grundlæggende patientuddannelse og rutinekontrol, og behov der er afhængig af selve sygdommen, dens sværhedsgrad, komplikationer, comorbiditet og patientens evne til egenomsorg.</p> <p>Beskrivelsen skal omfatte fagspecifikke og tværfaglige tilbud (behandling, rehabilitering mm.) på forskellige specialiseringsniveauer, samt tilbud der ikke er fag- eller sektorspecifikke ydelser fx patientuddannelse eller udvidet støtte til patienter med komplekse behandlingsforløb</p> <p>Beskrivelsen af tilbud vedr. patientuddannelse bør omfatte sygdomsspecifik og generel undervisning med henblik på styrkelse af patientens egenomsorg såvel som undervisning med henblik på selvmonitorering og egenbehandling. Der henvises til rapporten ”Patienten med kronisk sygdom – et idè-katalog” der udgives af Sundhedsstyrelsen primo 2007.</p> <p>Beskrivelsen af de sundhedsfaglige tilbud skal, så vidt det er muligt, være uafhængig af hvor den enkelte ydelse gives.</p>
7. Beskrive <i>faglige kompetencer</i> , der forudsættes hos det personale, der varetager de forskellige typer af sundhedsfaglige ydelser. Hvor det er relevant	

foretages en differentiering i forhold til det nødvendige specialiseringsniveau. (Kap. 4.4)	
8. Beskrive hvordan sundhedsvæsenet, i et aktivt samspil med patienten og på tværs af faggrupper og sektorer, bidrager med værktøjer og støtte til at mobilisere og styrke patienternes <i>egenomsorg</i> . (Kap. 5)	<p>Herunder hvordan sundhedsvæsenet bidrager indenfor områderne:</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 • Behandling og rehabilitering • Værktøj til videndeling mellem behandler og patient
9. Fastlægge, hvor <i>ansvaret</i> for at varetage specifikke opgaver ligger. (Kap. 6.1)	<p>Ved fastlæggelse af ansvaret er der nogle principper, som bør følges. Herunder bl.a. at:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Der skal tages udgangspunkt i typen af opgaver, der skal varetages, samt hvilke kompetencer der kræves for at løse de specifikke opgaver på et fagligt kvalificeret niveau. (Se anbefalinger vedr. sundhedsfaglig indsats i kapitel 5.) • At forudsætningerne for patientens deltagelse i behandlingen af egen sygdom er til stede og indtænkes i hele forløbet. • Organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser skal tilgodeses. • Nationale anbefalinger for placering af behandlingstilbud skal følges, såfremt de eksisterer, herunder fx anbefalinger i regi af den nationale specialeplanlægning for sygehusvæsenet, og andre anbefalinger der måtte være for den pågældende kroniske sygdom.
10. Beskrive de valgte <i>stratificeringskriterier</i> , herunder <ul style="list-style-type: none"> • hvordan kendskab til kriterierne udbredes • fastlæggelse af, hvordan stratificeringen af den enkelte patient skal registreres • hvordan stratificeringsdata opsamles og anvendes. (Kap. 6.1.3) 	
11. Fastlægge hvordan det sikres, at alle patienter, der er omfattet af et forløbsprogram for kronisk sygdom, har tilknyttet en <i>tovholder</i> , samt at patienten og de øvrige involverede aktører er	

informeret om hvem, der konkret varetager tovholderfunktionen. (Kap. 6.2.1)	
<p>12. Fastlægge kriterier for tilknytning af en <i>case manager</i> samt</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beskrive opgaverne og beføjelser for en case manager • Beskrive hvilke midler/værktøj case manager har til at løse sin opgave • Beskrive hvordan det sikres, at relevante patienter får tilbud om en case manager • Beskrive hvilke kompetencer case manager skal have og hvem case manager organisatorisk er tilknyttet. (Kap. 6.2.2) 	
<p>13. Fastlægge hvilke <i>standarder og indikatorer</i> for indsatsens <i>kvalitet</i>, der som minimum skal monitoreres samt</p> <ul style="list-style-type: none"> • hvordan data registreres, opsamles, analyseres og formidles og • hvem, der har ansvaret for monitoreringen (Kap. 7) 	
<p>14. Indeholde en <i>plan for implementering</i> af forløbsprogrammet der omfatter</p> <ul style="list-style-type: none"> • 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 	

<p>evalueringen skal anvendes i praksis</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tidsplan for implementeringsprocessen • Fastlæggelse af ansvaret for implementeringsprocessen. (Kap. 8.1) 	
<p>15. Indeholde en <i>plan for evaluering</i> af forløbsprogrammet, der:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beskriver hvordan det sikres, at forløbsprogrammet opdateres, evalueres og revideres, og med hvilke tidsintervaller. • Fastlægger ansvaret for henholdsvis opdatering, evaluering og revision af forløbsprogrammet. (Kap. 9) 	

Referenceliste

- (1) Ofman JJ, Badamgarav E, Henning JM, Knight K, Gano AD, Jr, Levan RK, et al. Does disease management improve clinical and economic outcomes in patients with chronic diseases? A systematic review. *Am.J.Med.* 2004 Aug 1;117(3):182-192.
- (2) Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Hasselblad V, Gano A, Jr, et al. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ* 2002 Oct 26;325(7370):925.
- (3) Patienten med kronisk sygdom - et idé-katalog. 2007 primo 2007.
- (4) Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Educ.Couns.* 2002 Oct -Nov;48(2):177-187.
- (5) Juul Jørgensen S. Kronisk sygdom patient, sundhedsvæsen og samfund forudsætninger for det gode forløb. Version: 1,0 [1. oplag] ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2005\$ku.st.
- (6) Grumbach K. Chronic illness, comorbidities, and the need for medical generalism. *Ann.Fam.Med.* 2003 May-Jun;1(1):4-7.
- (7) Starfield B, Lemke KW, Bernhardt T, Foldes SS, Forrest CB, Weiner JP. Comorbidity: implications for the importance of primary care in 'case' management. *Ann.Fam.Med.* 2003 May-Jun;1(1):8-14.
- (8) Olesen F. Et fælles sundhedsvæsen – et spørgsmål om kultur? Bare en smule kulturel forbrødring mellem aktørerne i sundhedsvæsenet ville gavne meget. *Tidsskrift for Dansk Sundhedsvæsen* 2006;2:53-59.
- (9) Li R, Simon J, Bodenheimer T, Gillies RR, Casalino L, Schmittdiel J, et al. Organizational factors affecting the adoption of diabetes care management processes in physician organizations. *Diabetes Care* 2004 Oct;27(10):2312-2316.
- (10) Casalino L, Gillies RR, Shortell SM, Schmittdiel JA, Bodenheimer T, Robinson JC, et al. External incentives, information technology, and organized processes to improve health care quality for patients with chronic diseases. *JAMA* 2003 Jan 22-29;289(4):434-441.
- (11) Bonomi AE, Wagner EH, Glasgow RE, VonKorff M. Assessment of chronic illness care (ACIC): a practical tool to measure quality improvement. *Health Serv.Res.* 2002 Jun;37(3):791-820.
- (12) Ouwens M, Wollersheim H, Hermens R, Hulscher M, Grol R. Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews. *Int.J.Qual.Health Care* 2005 Apr;17(2):141-146.
- (13) Renders CM, Valk GD, Griffin SJ, Wagner EH, Eijk Van JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes in primary care, outpatient, and community settings: a systematic review. *Diabetes Care* 2001 Oct;24(10):1821-1833.

(14) Langhoff P. Guide til Lær at leve med en kronisk sygdom. [København]: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(15) Olivarius N. Randomised controlled trial of structured care of type 2 diabetes. BMJ 2000;323:1-8.

(16) Rehabilitering i Danmark - Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet. Marselisborgcentret 2004.

(17) Holm T, Lassen JF, Genefke J, Melchiorsen H, Hybel U, Sørensen J. Tværsektorielt samarbejde mellem almen praksis og hospital – shared care belyst ved antikoagulationsbehandling som eksempel. En medicinsk teknologivurdering Medicinsk Teknologivurdering – puljeprojekter 2006. København: Sundhedsstyrelsen, Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering 2006;6(2).