

PROJEKT BESKRIVELSE – KORT VERSION

Projekt	Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom (Projektprogram)
Projektleder	Jean Hald Jensen
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. marts 2013 (af hensyn til afrapporteringen)
Beskrivelse	Sundhedsstyrelsens opgaver i forhold til den styrkede indsats for patienter med kronisk sygdom beskrives i denne overordnede projektbeskrivelse. Der vil være tale om en projektportefølje med flere specifikke projektspor, og der vil derfor blive udarbejdet yderligere konkrete projektbeskrivelser. Projektbeskrivelsen fokuserer på styrelsens rolle i forbindelse med udviklings-, koordinerings- og monitoreringsopgaver.

Projektets omverden

Baggrund

Med den stigende forekomst af kroniske sygdomme og den øgede andel af ældre i befolkningen står det samlede sundhedsvæsen overfor store udfordringer, som fordrer koordinering og samordning af indsatserne på tværs af sektorer.

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomiaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012.

Midlerne til forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom er afsat til udvikling og gennemførelse af forløbsprogrammer for kronisk sygdom samt til patientundervisning og fremme af egenbehandling for patienter med kronisk sygdom.

Midlerne til regioner og kommuner blev i efteråret 2009 udmøntet af Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse¹ i to puljer, hvor der pr. ansøgningsberettiget region og kommune var et maksimalt ansøgningsbeløb pr. pulje, svarende til bloktilskudsnøglen. Se indkaldelse af ansøgninger af 10. juli 2009 på Sundhedsstyrelsens hjemmeside².

Af ministeriets indkaldelse af ansøgninger fremgår det endvidere, at der til det statslige niveau er afsat 10,3 mio. kr. som fordeles med henholdsvis 1,1 mio. kr. til Ministeriet og 9,2 mio. kr. til Sundhedsstyrelsen, samt at Sundhedsstyrelsen skal forestå de statslige opgaver i udmøntningsperioden 2010-2012 for så vidt angår de centrale sundhedsmyndigheders bidrag til udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet. Sundhedsstyrelsen skal således i udmøntningsperioden i samarbejde med regioner og kommuner varetage følgende opgaver:

1. *"Løbende videreudvikling af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram for kronisk sygdom, herunder efter behov udbygge det generiske forløbsprogram i forhold til at kunne an-*

¹ Nu Indenrigs- og Sundhedsministeriet

² Se sst.dk under planlægning og kvalitet, kronisk sygdom

vendes på forskellige typer af relevante sygdomsområder, fx i forhold til muskel-skelet lidelser og psykiatriske lidelser. Udarbejdelsen af specifikke sygdomsspecifikke programmer sker i regioner og kommuner.”

2. ”Indsamling, bearbejdning og offentliggørelse af viden med henblik på landsdækkende viden-delning på kronikerområdet. Løbende evaluering og monitorering af regionernes og kommu-nernes indsats på kronikerområdet med udgangspunkt i regioner og kommuners egen løbende monitorering og evaluering af indsatsen samt allerede eksisterende datakilder, herunder mo-nitorering af bl.a.:
 - i. Genindlæggelsesfrekvens for relevante sygdomsgrupper, fordelt på enheder
 - ii. Patienttilfredshed med samarbejdet og kommunikationen mellem sygehus, kommune og almen praksis om deres patientforløb i forbindelse med sygehuskontakt.”
3. ”I forlængelse af bl.a. Sundhedsstyrelsens publikation ”Selvmonitoreret blodfortyndende behandling: Kommenteret udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering” (2009) udarbejde vej-ledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip, så flere patienter efter-hånden omfattes.”
4. ”I forlængelse af bl.a. Sundhedsstyrelsens MTV rapport om patientuddannelse (forventes dec. 2009) [udkom i december 2009, red.] vejledning af regioner og kommuner om kvalitetssik-ring mv. af patientuddannelse.”
5. Derudover skal de centrale sundhedsmyndigheder efter afslutning af forløbet udarbejde en samlet evaluering af de gennemførte tiltag.

For at kunne varetage denne opgave har Sundhedsstyrelsen etableret et *Team for kronisk sygdom*, som er organisatorisk forankret i Sundhedsplanlægning (Plan).

Målgruppe og brugerinddragelse

Projektets overordnede formål er at styrke indsatsen for gruppen af patienter, som har én eller flere kroniske sygdomme. Kronisk sygdom kan opstå på alle tidspunkter i livet med en eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver en langvarig behandling og pleje og/eller en særlig rehabiliteringsindsats³. Projektets resultater er derfor møntet på både børn, unge og voksne med kronisk sygdom. En væ-sentlig delmængde af den voksne målgruppe er den ældre medicinske patient, her defineret som patienter på 65 år eller ældre, der mindst én gang i løbet af et givent år har været indlagt eller i ambulant sygehusbehandling på en medicinsk afdeling. Patienter med kræftsygdomme tilhører også gruppen af patienter med kroniske sygdomme, men særlige problemstillinger ved kræft håndteres i Sundhedsstyrelsens arbejde med Kræftplan 3 og pakkeforløb for kræftsygdomme, hvorfor denne patientgruppe kun overordnet indgår i indsatsens målgruppe.

Patienter med kroniske sygdomme og patientforeninger, som repræsentanter og interesseorganisa-tioner for patientgrupper med kroniske sygdomme, udgør vigtige målgrupper for projektet. Sund-hedsstyrelsen vil inddrage patienternes erfaringer og ønsker i arbejdet, og der skal derfor sikres patient-/brugerinddragelse i styre- og referencegruppe samt arbejdsgrupper, som nedsættes i regi af Teamet for kronisk sygdom.

Indsatsen for patienter med kroniske sygdomme vil i meget stort omfang blive forestået af kom-muner, regioner og de alment praktiserende læger. Disse aktører og deres interesseorganisationer vil derfor også være centrale målgrupper for projektet, da de er ansvarlige for at levere opfølg-

³ Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund, Sundhedsstyrelsen 2005.

ning, behandling og rehabilitering, herunder patientuddannelse til patienterne med kroniske sygdomme.

Endelig er det politiske niveau, herunder Indenrigs- og Sundhedsministeriet og Folketingets Sundhedsudvalg vigtige interessenter og samarbejdspartnere/opdragsgivere i projektet.

Tilgrænsende interne og eksterne projekter

Der er en lang række projekter og andre tiltag i Sundhedsstyrelsen og i omverdenen, som projektet skal tænkes i forhold til. Det gælder eksempelvis projekterne: Den gode psykiatriske afdeling, Kommunale forløbskoordinatorer på sundhedsområdet, Det borgernære sundhedsvæsen, It-udviklingsprojekter, Evaluering af sundhedsaftaler; Kvalitetsdatabaser og – projekter, DRG – udviklingsprojekter, Tal for sundhed i kommunen samt projekter vedrørende kronisk sygdom i andre styrelser, regioner, kommuner og forskningsenheder mv.

Projektets indhold

Formål

Sundhedsstyrelsen har i sit hidtidige arbejde analyseret de store udfordringer som sundhedsvæsenets står overfor med den stigende forekomst af kroniske sygdomme, og har beskrevet rammerne for udvikling af forløbsprogrammer og en styrket egenomsorg hos patienter med kronisk sygdom. Regioner, kommuner og almen praksis samarbejder om at udvikle og implementere lokalt tilpassede forløbsprogrammer for specifikke kroniske sygdomme, et arbejde, der nu understøttes via puljen til en forstærket indsats for kronisk sygdom. Projektet i Sundhedsstyrelsen vil på nationalt niveau understøtte den fortsatte udvikling af indsatser for kronisk sygdom med det formål at sikre sammenhængende forløb af høj kvalitet for patienter med én eller flere kroniske sygdomme.

Sundhedsstyrelsens overordnede opgaver i forhold til den forstærkede indsats for patienter med kronisk sygdom har indledningsvist bestået i at bistå Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse med en vurdering af de indkomne ansøgningers sundhedsfaglige relevans i forhold til de to puljers formål og kriterier for støtte. Derefter følger, som ovenfor beskrevet, en række opgaver i relation til udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen for kroniske sygdomme, som skal foregå i budgetperioden, som udløber ved udgangen af 2012.

Det er således projektets formål, at medvirke til den forstærkede indsats for kronisk sygdom, herunder:

- A. at videreudvikle den generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom
- B. at medvirke til at skabe grundlag for landsdækkende videndeling
- C. at medvirke til at skabe grundlag for løbende evaluering og monitorering af indsatsen på kronikerområdet
- D. at medvirke til udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip
- E. at medvirke til kvalitetssikring af patientuddannelse

Leverancer

Projektet vil opfylde sit formål ved at levere følgende:

Leverance 1: En videreudviklet generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, der kan anvendes ved udarbejdelse af forløbsprogrammer for forskellige typer af kroniske sygdomsområder, og som sikrer hensigtsmæssige forløb for patienter med flere samtidige sygdomme.

Leverance 2: Grundlag⁴ for landsdækkende videndeling vedrørende indsatser på kronikerområdet.

Leverance 3: Monitoreringsmodel til evaluering og monitorering af regioner og kommuners indsats på kronikerområdet.

Leverance 4: En vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip.

Leverance 5: En vejledning, der understøtter kvalitetssikring af patientuddannelse.

Leverance 6: Afsluttende samlet evaluering af gennemførte tiltag under puljen vedrørende kronisk sygdom.

Ad leverance 1: *En videreudviklet generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, der kan anvendes ved udarbejdelse af forløbsprogrammer for forskellige typer af kroniske sygdomsområder, og som sikrer hensigtsmæssige forløb for patienter med flere samtidige sygdomme.*

I den hidtidige udvikling af forløbsprogrammer for kronisk sygdom er der lagt vægt på udvikling af en generisk model, der beskriver de elementer, der bør indgå i alle forløbsprogrammer⁵ samt på udvikling af forløbsprogrammer for de store sygdomsgrupper.

I ministeriets udmøntningsplan (for puljemidlerne) er det målet, at alle regioner i samarbejde med kommuner og almen praksis, har implementeret lokalt tilpassede forløbsprogrammer for diabetes, muskel- og skeletlidelser, KOL samt hjerte-kar sygdomme senest ved udgangen af 2012. Implementeringen af forløbsprogrammerne forventes understøttet af sundhedsaftalerne.

Der er behov for løbende videreudvikling af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram for kronisk sygdom, så det tilpasses anvendelse på forskellige typer af relevante sygdomsområder, herunder fx muskel-skeletsygdomme og psykiatriområdet. I forhold til det psykiatriske område er det vigtigt, at der sikres en kobling til den styrkede indsats, handlingsplan med mere, som er planlagt på dette område. Derudover har en stor del af patienter med kronisk sygdom en eller flere samtidige behandlingskrævende sygdomme (komorbiditet), hvilket indebærer risiko for, at behandlingen bliver fragmenteret med fokus på de enkelte sygdomme og ikke på patientens samlede behandlingsbehov. Sundhedsstyrelsen skal derfor lægge vægt på at udvikle den generiske model, så det også sikrer hensigtsmæssige forløb for patienter med flere samtidige sygdomme.

Et vigtigt element i den fremtidige håndtering af komorbiditet hos patienter med kroniske sygdomme er, at få frembragt mere viden om omfanget og sammensætningen af denne. Dette forventes blandt andet frembragt via modellering og gennem registerudtræk i forbindelse med udviklingen og implementeringen af monitoreringsmodellen (jf. leverance 3).

Videreudviklingen af det generiske forløbsprogram vil blandt andet bygge på de erfaringer, der høstes under udvikling af de sygdomsspecifikke programmer, samt trække på de erfaringer som kommuner, praksis og regioner allerede har fået gennem deres eget arbejde med forløbsprogrammer samt gennem arbejdet med sundhedsaftaler. Endelig er det også relevant at inddrage udviklingen og særligt implementeringen af pakkeforløb på hjerte- og kræftområdet.

Derudover vil det være hensigtsmæssigt, at der sker en samordning af det lokale arbejde med specifikke forløbsprogrammer, eventuelt ved aftaler på tværs af regionerne vedrørende en vis ar-

⁴ Grundlaget skal specificeres nærmere, men kan fx inkludere hjemmeside, nyhedsbreve, konferencer/workshop, netværk mv.

⁵ Forløbsprogram for kronisk sygdom – generisk model, Sundhedsstyrelsen 2008

bejdsdeling og en stor grad af løbende videndeling omkring udarbejdelsen af de konkrete forløbsprogrammer.

Der vil være behov for at nedsætte én (eventuelt flere) arbejdsgrupper i forbindelse med videreudviklingen af den generiske model. Styregruppen og Referencegruppen for kronisk sygdom vil fungere som et vigtigt sparringsforum, der også gennem deres accept kan medvirke til at fremme legitimiteten og implementeringsmulighederne for den forbedrede generiske model for forløbsprogrammer.

Hvad angår samordningen af arbejdet med specifikke forløbsprogrammer, så skal behovet og ønskerne omkring tilrettelæggelse af samordningen afklares. Umiddelbart kan dette arbejde enten tilrettelægges i en bred arbejdsgruppe eller ved etablering af en form for netværksdannelse omkring udvikling af specifikke forløbsprogrammer på tværs af regionerne.

Ad leverance 2: *"Grundlag" for landsdækkende videndeling vedrørende indsatser på kronikerområdet.*

Der gøres i disse år mange erfaringer med indsatser målrettet patienter med kroniske sygdomme, og den forstærkede indsats for kronisk sygdom medvirker til igangsættelse af en lang række nye initiativer i alle landets kommuner og regioner. Det er vigtigt ud fra såvel faglige, organisatoriske og økonomiske hensyn, at erfaringer, der generes i forskellige egne af Danmark og i forskellige dele af sundhedsvæsenet bliver delt mellem de relevante aktører på området, og derefter anvendt aktivt i den fortsatte udvikling af området.

Et af projektets mål er at medvirke til at skabe et godt grundlag for denne landsdækkende videndeling. For at sikre så stor kvalitet og flow i videndelingen som muligt, er det vigtigt, at der ved planlægning af form og indhold tages udgangspunkt i behov og ønsker hos de relevante målgrupper. Det vil være afgørende for succes med denne leverance, at de forskellige aktører og projektere vil forpligte sig til at bidrage til videndeling. Her forventes Styregruppen og Referencegruppen for kronisk sygdom at spille en central rolle. Ligesom det fremtidige arbejde med sundhedsaftalerne forventes at kunne bidrage til videndeling fremover.

Den overordnede opgave er således:

1. at bidrage til indsamling, bearbejdning og offentliggørelse af erfaringer og viden om effektive indsatser
2. at formidle viden, fx via Sundhedsstyrelsens hjemmeside for kronisk sygdom, nyhedsbreve, artikler mv.
3. at understøtte udveksling af viden mellem aktører fx via netværk, workshops, konferencer mv.

Der vil skulle inddrages en række eksterne interessenter i nærmere drøftelser af, hvordan opgaven skal tilrettelægges, og Sundhedsstyrelsens kommunikationsenhed forventes sammen med Team for kronisk sygdom at have en central rolle i forhold til denne leverance.

Ad leverance 3: *Monitoreringsmodel til evaluering og monitorering af regioner og kommuners indsats på kronikerområdet.*

Det er målet at sikre en fælles platform for løbende monitorering af den samlede indsats på kronikerområdet. På sigt skal der således arbejdes for en vedvarende monitorering og kvalitetssikring af den samlede indsats for kroniske sygdomme i Danmark, herunder en kvalitetssikring af de implementerede forløbsprogrammer.

Monitoreringsmodellen vil skulle tage udgangspunkt i regioner og kommuners egen løbende monitorering og evaluering af indsatsen samt allerede eksisterende datakilder. Der er ved etablering af modellen en række udfordringer dels metodemæssigt, og dels mangler der på en lang række områder indikatorer, som vil kunne forventes at spejle sammenhænge mellem en given indsats på kronikerområdet og en målbar effekt.

Det forventes, at en monitoreringsmodel på kronikerområdet vil skulle bygge på følgende typer af eksisterende datakilder: Data fra centrale registre, eks. LPR, data fra det Nationale Indikatorprojekt og Patienttilfredshedsundersøgelser – LUP, DANPEP, DAK-E mv. Der er dog behov for videreudvikling af forskellige datakilder fx opsamling af den patientoplevede kvalitet blandt personer med kronisk sygdom, indikator for genindlæggelser samt dataopsamling fra almen praksis og kommunerne.

Den overordnede opgave er således at afdække og opbygge en monitoreringsmodel med henblik på at kunne følge indsatsen på kronikerområdet – også efter 2012:

1. Definere og afgrænse kronikergrupperne
2. Afdække eksisterende landsdækkende datakilder
3. Afdække manglende væsentlige data for at kunne monitorere området
4. Drift af monitoreringsmodellen

Etableringen af monitoreringsmodellen forventes at skulle balancere mellem hensyn til faglige ønsker til den løbende monitorering af indsatsen på kronikerområdet og ressourcemæssige ønsker om ikke at skulle anvende væsentlig flere ressourcer end i dag til dataopsamling og -bearbejdning. Det forventes således, at den valgte monitoreringsmodel hovedsageligt vil bygge på en kobling af eksisterende datakilder og dataopsamling og kun i begrænset omfang på nye registreringer og datakilder.

Der vil skulle inddrages en række eksterne interessenter som eksempelvis Danske Regioner, KL, Digital Sundhed, IKAS, DAK-E og eventuelt nogle af Sundhedsstyrelsens rådgivende fora.

Sundhedsstyrelsens enheder Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering (MTV), Sundhedsdokumentation (DOKU) og Sundhedsøkonomi forventes sammen med Team for kronisk sygdom at have centrale roller for denne leverance. Andre interessenter vil blive involveret via etablering af en arbejdsgruppe bestående af forskellige eksperter på området, eller via Referencegruppen og Styregruppen for kronisk sygdom.

Ad leverance 4: *En vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip.*

Sundhedsstyrelsen skal udarbejde vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip på områder, hvor det er muligt, så flere patienter efterhånden omfattes af dette tilbud. Formålet er at styrke den enkelte patients mulighed for at varetage egenomsorg⁶ i et hensigtsmæssigt samarbejde med sundhedsvæsenet. Egenbehandlingen indebærer, at patienten i et aktivt og tæt samarbejde med sundhedsvæsenet er uddannet til at tage selvstændige eller nærmere vejledte beslutninger om behandlingen i overensstemmelse med mål for behandlingseffekten eller/og aktionsplaner.

⁶ Egenomsorg ved kronisk sygdom defineres som et udtryk for individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandring i levevis, som følge med at leve med en kronisk sygdom (Barlow 2002). Egenomsorg defineres i Sundhedsstyrelsens Begrebsbase som en sundhedsaktivitet, som en patient eller anden borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed

Flere regioner har formulerede mål om at have iværksat systematisk brug af egenbehandling indenfor antikoagulationsbehandling af hjertepatienter inden udgangen af 2012. Sundhedsstyrelsen sigter med vejledningen mod at understøtte det lokale implementeringsarbejde for så vidt angår antikoagulationsbehandling samt mod at udvikle og understøtte implementering af egenbehandling som behandlingsprincip på andre sygdomsområder.

Udarbejdelse af vejledningen vil ligge i forlængelse af Sundhedsstyrelsens publikationer ”Patienten med kronisk sygdom”(2006) og ”Selvmonitoreret blodfortyndende behandling: Kommenteret udenlandsk medicinsk teknologivurdering”(2009). Arbejdet med vejledningen vil blandt andet tage udgangspunkt i de erfaringer, der er indhøstede gennem den hidtidige anvendelse af princippet samt i en kortlægning af den teknologiske og telemedicinske udvikling på området for at identificere de sygdomme og behandlinger, der kan inddrages.

Der nedsættes en arbejdsgruppe bestående af nøglepersoner på området herunder patienter/patientforeninger med erfaring i egenbehandling.

Ad leverance 5: *En vejledning der understøtter kvalitetssikring af patientuddannelse.*

Sundhedsstyrelsen skal vejlede (alternativt udarbejde en vejledning for) kommuner og regioner om kvalitetssikring mv. af patientuddannelse.

Formålet med patientuddannelse er at give patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder og derved styrke muligheden for at håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Herved bliver det muligt at fastholde og anvende både den farmakologiske og ikke-farmakologiske behandling mest hensigtsmæssigt, og at forholde sig sikkert ved sygdomsforværringer. Patientuddannelse er sammen med selvbehandling helt centrale begreber, når man vil styrke kronisk syge patienters egenomsorg³.

Patientuddannelse indgår som et vigtigt element i den patientrettede forebyggelse og er qua sundhedslovens § 119 stk. 3 en delt opgave mellem regioner og kommuner.

Størstedelen af kommunerne har implementeret programmer for patientuddannelse. Ca. 70 kommuner har i den forbindelse truffet aftale med Komiteen for Sundhedsoplysning om hjælp til implementering og monitorering af programmet ”Lær at leve med kronisk sygdom”. Der sker i regionerne en fortsat udvikling af sygdomsspecifikke patientuddannelser, og enkelte kommuner har implementeret programmer for fx KOL i forbindelse med tilbud om rehabilitering. Sundhedsstyrelsen vil med vejledningen understøtte det lokale udviklings- og implementeringsarbejde med patientuddannelse og opstille principper for kvalitetssikring og koordinering af området.

Udarbejdelse af vejledningen vil ligge i forlængelse af Sundhedsstyrelsens publikationer om patientuddannelse, herunder den MTV om Patientuddannelse der er udarbejdet i 2009. MTV’ens konklusioner og råd vil således sammen med den viden og erfaring, der i øvrigt kan opsamles på området, blive inddraget i det fortsatte arbejde med at kvalitetssikre og koordinere området.

I forbindelse med udarbejdelsen af vejledningen vil der blive nedsat en tværfaglig og tværsektoriel sammensat arbejdsgruppe bestående af forskellige eksperter på området herunder også repræsentanter for patienter med kronisk sygdom. Center for Forebyggelse (CFF) og Monitorering og Medicinsk Teknologivurdering (MTV) forventes at have centrale roller i forhold til denne leverance.

Ad leverance 6: *Afsluttende samlet evaluering af gennemførte tiltag under puljen vedr. kronisk sygdom.*

Den afsluttende evaluering udarbejdes i fællesskab af Sundhedsstyrelsen og Indenrigs- og Sundhedsministeriet. I evalueringen indgår erfaringer og resultater opnået gennem arbejdet i de ovenfor nævnte leverancer.

Succeskriterier

På kort sigt er succeskriterierne, at projektets leverancer indfries indenfor den planlagte projektperiode.

På længere sigt er succeskriterierne, at den forstærkede indsats for kronisk sygdom kan måles via monitorering af udvalgte parametre, som vil blive nærmere præciseret via arbejdet med udvikling af monitoreringsmodellen (jf. leverance 3).

Metode

Projektet vil som udgangspunkt foregå i en åben proces, og vil inddrage en lang række af projektets interessenter enten via deltagelse i projektets styregruppe eller referencegruppe eller via mindre arbejdsgrupper.

Arbejdsmetode: Produktionen af projektets leverancer vil ske som parallelt løbende processer, hvor der løbende vil være tæt kommunikation og udveksling af resultater mellem de forskellige ”produktionslinjer” eller delprojekter. For de fleste produktionslinjer vil der blive etableret en arbejdsgruppe, der sammensættes af interne og eksterne deltagere, som har særlig ekspertise på området. De enkelte arbejdsgrupper har til opgave at bidrage til udviklingen af de konkrete produkter. Sammenhæng mellem de enkelte produktionslinjer eller delprojekter vil sikres via kommunikation, overlap af deltagere i arbejdsgrupperne samt ved koordinering via Team for kronisk sygdom.

Resultaterne vil fremkomme dels i publikationsform (dansk og engelsk), dels afrapporteret via et antal workshops/seminarer eller evt. konferencer.

Projektorganisation og projektets omgivelser

Projektet forankres i Sundhedsplanlægning i Team for kronisk sygdom.

Projektet organiseres internt i Sundhedsstyrelsen med en overordnet projektgruppe, fire parallelt forløbende delprojektgrupper samt en tværgående delprojektgruppe. Eksterne interessenter inddrages via en styregruppe, en referencegruppe samt en række ad hoc arbejdsgrupper, jf. organisationsdiagram i bilag 6.

Projektejer: Chef for Sundhedsplanlægning Lone de Neergaard, Sundhedsplanlægning

Projektleder: Overlæge Jean Hald Jensen, Sundhedsplanlægning

Projektgruppe: Jean Hald Jensen (projektleder), Janni Stauersbøll Kramer (sekretær), Janne Friis Andersen (Plan), Jette Blands (CFF), Lars Buch Hansen (Plan), Svend Juul Jørgensen (Plan), Mads Ellegaard Christensen (Plan), Steen Dalsgård Jespersen (Plan), Susanne Vest (Plan) samt Sara Røpke (DIRsek.)

Delprojektgrupper: For fem af leverancerne (1, 2, 3, 4 og 5) etableres en mindre delprojektgruppe med en tovholder og medarbejdere fra de enheder i Sundhedsstyrelsen, som har centrale roller i forhold til de enkelte leverancer.

- *Delprojekt vedr. generisk model:* Tovholder Jean Hald Jensen
Nærmere beskrivelse i bilag 1.
- *Delprojekt vedr. monitoreringsmodel:* Tovholder Steen Dalsgård Jespersen.
Nærmere beskrivelse i bilag 2.
- *Delprojekt vedr. udbredelse af egenbehandling:* Tovholder Svend Juul Jørgensen
Nærmere beskrivelse i bilag 3.
- *Delprojekt vedr. kvalitetssikring af patientuddannelse:* Tovholder Jette Blands
Nærmere beskrivelse i bilag 4.
- *Tværgående delprojektgruppe vedr. landsdækkende videndeling:* Tovholder Mads Ellegaard Christensen
Nærmere beskrivelse i bilag 5.

Ekstern styregruppe: Der bliver etableret en ekstern styregruppe for projektet, kaldet Styregruppen for kronisk sygdom, hvortil der vil ske en formel udpegning af repræsentanter fra centrale og decentrale sundhedsmyndigheder og patientorganisationer. Styregruppen skal være baggrundsgruppe for Sundhedsstyrelsens Team for kronisk sygdom med det formål at understøtte udvikling i kvalitet og sammenhæng i indsatsen for patienter med kronisk sygdom, jf. kommissorium⁷. Beslutninger om projektets forløb træffes af projektejer.

Ekstern referencegruppe: Der bliver etableret en referencegruppe for projektet, kaldet Referencegruppen for kronisk sygdom, hvortil der vil ske en formel udpegning af repræsentanter for en række interessenter og aktører på området. Referencegruppen skal følge projektet og fungere som et vejledende forum for tværfaglig og tværsektoriel dialog, jf. kommissorium⁸. Beslutninger om projektets forløb træffes af projektejer.

Arbejdsgrupper: I tilknytning til arbejdet i delprojektgrupper vil der blive etableret et antal arbejdsgrupper, der hver for sig har til opgave at fokusere på og bidrage til ét af projektets leverancer eller tværgående temaer. Arbejdsgrupperne vil blive sammensat af interne og eksterne deltagere, som har særlig ekspertise eller erfaring på de relevante områder.

Kommunikation

Der vil i samarbejde med kommunikationsenheden blive udarbejdet en kommunikationsplan for projektet, som vil omfatte målgrupper, tidsplan og kommunikationsform.

Information om projektets baggrund, formål, projektplan og metode

Når projektbeskrivelse foreligger:

- Udsendes information om projektet til en række interessenter i forbindelse med etablering af styregruppe, referencegruppe samt opstart af arbejdsgrupper
- Information om projektet bl.a. på Sundhedsstyrelsens hjemmeside

⁷ Jf. Kommissorium for Styregruppe for kronisk sygdom - Se sst.dk under planlægning og kvalitet, kronisk sygdom

⁸ Jf. Kommissorium for Referencegruppe for kronisk sygdom – Se sst.dk under planlægning og kvalitet, kronisk sygdom

Formidling af projektets resultater:

Resultaterne formidles ved projektets afslutning i én eller flere rapporter, som bliver tilgængelige på Sundhedsstyrelsens hjemmeside. Beslutning om evt. udgivelse af rapporter i trykt form vil blive truffet undervejs i projektet. Projektet forventes afrapporteret på såvel dansk som engelsk.

Internationale erfaringer, viden og data

Den demografiske udvikling med en større ældrebefolkning sammen med udviklingen i sygdomsmønstret, som har ført til at kroniske sygdomme nu er dominerende, har internationalt ført til udvikling på området.

Sundhedsstyrelsens analyse af problemfeltet og udarbejdelse af anbefalinger vedrørende kroniske sygdomme har som referenceramme The Chronic Care Model, som er udviklet af en forskergruppe i Seattle, USA, og samler den foreliggende evidens på området. Udviklingen af forløbsprogrammer i Danmark bygger på internationale erfaringer med udvikling af disease management programmer, og patientuddannelsesprogrammet "Lær at leve med kronisk sygdom" er udviklet i USA.

Der er fortsat en betydelig international udvikling vedrørende såvel organisatoriske som faglige aspekter omkring håndtering af kronisk sygdom, som vil blive fulgt gennem projektforløbet.

Da Danmark er et af de få lande, der søger at udvikle en samlet national plan for området, er det relevant at kommunikere projektets resultater internationalt.

Projektplan*Leverancer og milepæle*

Der er udarbejdet en overordnet tids- og milepælsplan, jf. bilag 10.

Opmærksomhedsområder (Risici)

Der er stærke politiske, fagpolitiske og økonomiske interesser på området og dermed risiko for interessekonflikter og pleje af særinteresser. Ved tilrettelæggelse af en åben proces i projektforløbet med inddragelse af de relevante organisationer og interessenter kan disse risici håndteres gennem forløbet.

Der er aktuelt stort fokus på problemstillinger relateret til "den ældre medicinske patient", og en "Styregruppe for den ældre medicinske patient" er ved at blive etableret under Sundhedsstyrelsen. Det er derfor vigtigt, at være opmærksom på den meget tætte kobling mellem dette projekt og de initiativer, der kan forventes igangsat i relation til "den ældre medicinske patient".

Økonomi

Der er afsat 9,2 mio. kr. til projektet i Sundhedsstyrelsen i den 3-årige projektperiode 2010-2012, som fordeler sig på følgende årlige udgifter:

Lønudgifter:	1.870.000 kr.
Drift:	150.000 kr.
Udviklings- og projektmidler:	485.667 kr.
I alt per år	2.505.667 kr.

Økonomiske konsekvenser for sundhedsvæsenet

Ikke vurderet.

Rapportering

Projektet vil blive målt på opfyldelse af succeskriterier, og resultaterne formidles ved projektets afslutning i én eller flere rapporter, som er koblet til projektets delleverancer.

Derudover udarbejdes en sammenfattende slutrapportering.

Driftsfasen

Projektets resultater stilles til rådighed for sundhedsvæsenets parter, og parternes accept og forståelse af projektresultatet søges opnået gennem deres inddragelse i udviklingen af de forskellige redskaber. At understøtte implementering af projektresultatet vil for flere af leverancerne indgå i selve projektet. Derudover vil projektet medføre forskellige driftsopgaver i Sundhedsstyrelsen efter projektets afslutning. Der vil være driftsopgaver affødt af monitoreringsmodellen samt opgaver i forhold til vedvarende understøttelse af landsdækkende videndeling vedrørende indsatser for kronisk sygdom (herunder fx drift af hjemmesiden, tilbagevendende nationale konferencer mv.). Derudover kan der være opgaver knyttet til implementering af de nye vejledninger/kliniske retningslinjer, ligesom der formentlig også efterfølgende kan ligge en opgave med at sikre kobling mellem projektets resultater og de fremtidige sundhedsaftaler.

Der er ikke foretaget skøn over udgifter til den efterfølgende driftsfase i Sundhedsstyrelsen.

Bilag

Bilag 1-5: Beskrivelse af de enkelte delprojekter

Bilag 6: Organisationsdiagram

Bilag 7: Milepæls- og tidsplan

Bilag 1

DELPROJEKT BESKRIVELSE

Delprojekt	Generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom
Tovholder	Jean Hald Jensen
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. december 2012
Beskrivelse	Sundhedsstyrelsens opgave i forhold til videreudvikling af den generiske model for forløbsprogrammer beskrives i denne delprojektbeskrivelse. Delprojektet er en del af projektprogrammet "Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom".

Baggrund

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomiaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012.

Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse bidrage med en række opgaver vedrørende udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet, og har derfor igangsat et omfattende projekt *Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. Projektet indeholder fem delprojekter, der hver for sig sigter mod at varetage udvalgte dele af Sundhedsstyrelsens opgaver, som fremgår af ministeriets indkaldelse af ansøgninger.

Dette delprojekt er én af flere leverancer fra national side, idet ministeriets indkaldelse af ansøgninger af 10. juli 2009 angiver, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med regioner og kommuner varetager følgende opgave:

"Løbende videreudvikling af Sundhedsstyrelsens generiske forløbsprogram for kronisk sygdom, herunder efter behov udbygge det generiske forløbsprogram i forhold til at kunne anvendes på forskellige typer af relevante sygdomsområder, fx i forhold til muskel-skelet lidelser og psykiatriske lidelser. Udarbejdelsen af specifikke sygdomsspecifikke programmer sker i regioner og kommuner."

I den hidtidige udvikling af forløbsprogrammer for kronisk sygdom er der lagt vægt på udvikling af en generisk model, der beskriver de elementer, der bør indgå i alle forløbsprogrammer¹ samt på udvikling af forløbsprogrammer for de store sygdomsgrupper.

Med udgangspunkt i den generiske model samarbejder regioner, kommuner og almen praksis om at udvikle og implementere lokalt tilpassede forløbsprogrammer for specifikke kroniske sygdomme. Der er således allerede en del erfaringer med anvendelse af den generiske model til udarbejdelse af diagnosespecifikke forløbsprogrammer og i mindre grad erfaringer med implementeringen. Således er der i flere regioner udarbejdet eller opstartet arbejdet med udarbejdelse af forløbsprogrammer for henholdsvis KOL, diabetes type 2 og hjerte-kar sygdom samt i enkelte regioner forløbsprogrammer for demens, muskel- og skeletlidelser, og osteoporose.

¹ Forløbsprogram for kronisk sygdom – generisk model, Sundhedsstyrelsen 2008

I ministeriets udmøntningsplan (for puljemidlerne) er det målet, at alle regioner i samarbejde med kommuner og almen praksis, har implementeret lokalt tilpassede forløbsprogrammer for diabetes, muskel- og skeletlidelser, KOL samt hjerte-kar sygdomme senest ved udgangen af 2012. Implementeringen af forløbsprogrammerne forventes understøttet af sundhedsaftalerne.

Målgruppe og brugerinddragelse

Delprojektets overordnede formål er at styrke indsatsen for gruppen af patienter, som har én eller flere kroniske sygdomme. Kronisk sygdom kan opstå på alle tidspunkter af livet, og fokus for projektet er derfor børn, unge og voksne med kronisk sygdom.

Formålet med en generisk model for forløbsprogrammer er at give en overordnet ramme for indholdet i forløbsprogrammer, som kan anvendes af sundhedsfaglige ledere, administratorer, beslutningstagere, sundhedspersonale i regioner, kommuner og almen praksis samt patientorganisationer og andre, der er involveret i udviklingen og implementeringen af forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Alle de nævnte vil derfor i første omgang være målgrupper for delprojektet.

Formål

Formålet med delprojektet er at videreudvikle den generiske model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, så:

- modellen tilpasses anvendelse på forskellige typer af kroniske sygdomsområder indenfor såvel det somatiske som det psykiatriske område
- modellen sikrer hensigtsmæssige forløb for patienter med flere samtidige sygdomme

En stor del af patienter med kronisk sygdom har en eller flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, hvilket indebærer risiko for, at behandlingen bliver fragmenteret med fokus på de enkelte sygdomme og ikke på patientens samlede behandlingsbehov. Et vigtigt element i den fremtidige håndtering af komorbiditet² hos patienter med kroniske sygdomme er, at få frembragt viden om omfanget og sammensætningen af denne komorbiditet. Denne viden forventes frembragt via modellering og registerudtræk jf. delprojekt 3: Monitoreringsmodel.

Leverancer

Projektet vil opfylde sit formål ved at levere:

En videreudviklet generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom, der kan anvendes ved udarbejdelse af forløbsprogrammer for forskellige typer af kroniske sygdomsområder, og som sikrer hensigtsmæssige forløb for patienter med flere samtidige sygdomme.

Metode

Delprojektet vil som udgangspunkt foregå i en åben proces, og vil inddrage en lang række interessenter enten via deltagelse i projektets styregruppe eller referencegruppe eller via mindre arbejdsgrupper.

Videreudviklingen af det generiske forløbsprogram vil blandt andet bygge på de erfaringer, der høstes under udvikling af de sygdomsspecifikke programmer, samt trække på de erfaringer som kommuner, praksis og regioner allerede har fået gennem deres eget arbejde med forløbsprogrammer. Endelig er det også relevant at inddrage erfaringer med udviklingen og særligt implemente-

² Komorbiditet definition: Samtidig optræden af to uafhængige lidelser.

ringen af pakkeforløb på hjerte- og kræftområdet. Ligesom den internationale udvikling og erfaring vedrørende såvel organisatoriske som faglige aspekter omkring håndtering af kronisk sygdom vil blive inddraget i projektet.

I forhold til det psykiatriske område er det vigtigt, at der sikres en kobling til den styrkede indsats, som er planlagt på dette område

Der vil være behov for at nedsætte én (eventuelt flere) arbejdsgrupper, der sammensættes af interne og eksterne deltagere med særlig ekspertise på området, i forbindelse med videreudviklingen af den generiske model. Styregruppen og Referencegruppen for kronisk sygdom vil fungere som sparringsforum, og i sidste ende kan de gennem deres accept fremme legitimiteten og implementeringsmulighederne for den forbedrede generiske model for forløbsprogrammer.

Der vil løbende være tæt kommunikation og samarbejde med alle de øvrige delprojekter, som vil levere væsentlige bidrag til den generiske model gennem de respektive leverancer vedrørende videndeling, monitoreringsmodel, vejledning om egenbehandling og om kvalitetssikring af patientuddannelser.

Derudover vil det være hensigtsmæssigt, at der sker en samordning af det lokale arbejde med specifikke forløbsprogrammer, eventuelt ved aftaler på tværs af regionerne vedrørende en vis arbejdsdeling og en stor grad af løbende videndeling omkring udarbejdelsen af de konkrete forløbsprogrammer.

Behovet og ønskerne omkring tilrettelæggelse af denne samordning skal afklares. Umiddelbart kan dette arbejde tilrettelægges i en bred arbejdsgruppe eller ved etablering af en form for netværksdannelse omkring udvikling af specifikke forløbsprogrammer på tværs af regionerne.

Kommunikation

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Internationale erfaringer, viden og data

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Projektorganisation (bemanding)

Projektgruppe:

- Jean Hald Jensen (Plan)
- Jette Blands (CFF)
- Janne Friis Andersen (Plan)
- Susanne Vest (Plan)
- Lars Buch Hansen (Plan)
- Lisbeth Høeg-Jensen (Plan) ad hoc
- Svend Juul Jørgensen (Plan) ad hoc

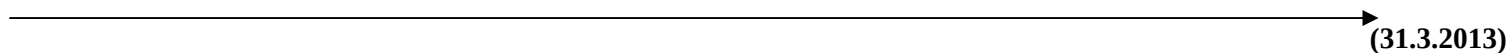
Arbejdsgruppe(r):

- Xx
- Xx
- Xx

Leverancer og milepæle

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Generisk model		Plan for processen foreligger	1. møde i arbejdsgruppe(r)						Model sendes i høring	Model foreligger	Understøtte implementering			En videreudviklet generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom

Tidslinie
(1.1.2010)



Bilag 2

DELPROJEKT BESKRIVELSE

Delprojekt	Monitorering af en forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom
Tovholder	Steen Dalsgård Jespersen
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. december 2012
Beskrivelse	Sundhedsstyrelsens opgave i forhold til monitorering og evaluering af indsatser på kronikerområdet beskrives i denne delprojektbeskrivelse. Delprojektet er en del af projektprogrammet "Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom".

Baggrund

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomiaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012. Sundhedsstyrelsen skal i samarbejde med regioner og kommuner varetage en række opgaver i udmøntningsperioden, herunder løbende evaluering og monitorering af regionernes og kommunernes indsats på kronikerområdet. Til at varetage de nationale opgaver i regi af Sundhedsstyrelsen er der etableret et tværfagligt Team for kronisk sygdom.

Dette delprojekt er én af flere leverancer fra national side, idet ministeriets indkaldelse af ansøgninger af 10. juli 2009 angiver et bidrag inden for monitorering og evaluering:

(Indsamling, bearbejdning og offentliggørelse af viden med henblik på landsdækkende videndeling på kronikerområdet). Løbende evaluering og monitorering af regionernes og kommunernes indsats på kronikerområdet med udgangspunkt i regioner og kommuners egen løbende monitorering og evaluering af indsatsen samt allerede eksisterende datakilder, herunder monitorering af bl.a.:

- *Genindlæggelsesfrekvens for relevante sygdomsgrupper, fordelt på enheder*
- *Patienttilfredshed med samarbejdet og kommunikationen mellem sygehus, kommune og almen praksis om deres patientforløb i forbindelse med sygehuskontakt*

Målgruppe

Tekst mangler

Formål

Tekst mangler

Forudsætninger

Indledningsvis skal det bemærkes, at opstilling af indikatorer og standarder for effekten af en given indsats er en metodemæssig udfordring, hvor det ofte vil være svært at sikre, at der er en klar sammenhæng mellem den givne indsats og de opstillede indikatorer på grund af andre samtidige indsatser og faktorer. Hertil kommer, at indsatsområderne i udmøntningsplanen primært er af organisatorisk art samt kun er overordnet beskrevet, hvilket yderligere komplicerer en systematisk, landsækkende monitorering af anvendelsen af midlerne. Endelig vil organisatoriske ændringer ofte kun indirekte og på langt sigt afspejle sig i kliniske resultatmål.

Det må forventes, at de støttede indsatsområder i regioner og kommuner i ét eller andet omfang – og i varierende grad – vil kunne afspejle sig i udviklingen på følgende områder:

Dimension	Forventet ændring i:
Population	➤ Individuelle livstilsfaktorer, eks. rygning, kost, motion, overvægt, alkoholmønstre ➤ Livslængde ➤ Andel med en diagnosticeret kronisk sygdom ➤ Sygdomsstadie for diagnosticeret kronisk sygdom ➤ Borgernes forventninger til forbrugsmønstre og aktører, herunder egen indsats ➤ Omfanget af patientuddannelse
Sundheds-professionelle	➤ Personalesammensætning ➤ Ansættelsesforhold ➤ Forventede interventioner fra den enkelte aktør ➤ Uddannelse og kompetencer, herunder krav til specialisering
Sundhedsvæsen	➤ Organisatoriske strukturer og beslutningsfora ➤ Aktører fordelt på sektorer ➤ Økonomiske og ikke-økonomiske incitamenter ➤ Sammenhængen i indsats over sektorer og tid ➤ Grad af fælles organisatoriske og faglige retningslinjer ➤ Anvendelse af informationsteknologi ➤ Opsamling og opfyldelse af proces-, struktur- og resultatmål ➤ Anvendelse af evidensbaseret praksis
Forbrugsmønstre	➤ Den gennemsnitlige indlæggelsestid ➤ Akutte genindlæggelser, herunder hyppighed, varighed, sygdomsgrad, økonomisk byrde ➤ Andelen af specialiserede procedurer og interventioner ➤ Antal sengedage, udnyttelsesgrad ➤ Specialiserede ikke-lægelige enheder, eks. rehabiliteringsenheder ➤ Aktivitet og forbrug af ydelser i hhv. almen praksis, hos praktiserende speciallæger og andre, i kommunalt regi og på sygehuse (ambulant og elektiv) ➤ Forebyggelsesinterventioner som eks. øjenscreening, blodtryksænkende medicin, henvisning til kostrådgivning etc.
Omkostninger	➤ Omkostninger til den specialiserede indsats ➤ Finansieringsstrømme mellem sektorer ➤ Finansieringskilder
Andre (kvalitets-) indikatorer	➤ Patienttilfredshed, patientoplevet kvalitet ➤ Ventetider ➤ Utilsigtede hændelser ➤ Oplevet kvalitet

Inspiration fra: "Measuring integrated care", Martin Strandberg-Larsen, Ph.D. thesis, august 2008

Leverancer

Projektet vil opfylde sit formål ved at levere:
Tekst mangler

Metode

Monitoreringsmodel for kronikerområdet

På en lang række af områderne anført i ovenstående skema mangler der indikatorer, som vil kunne forventes at spejle en sammenhæng – og ændringer i – en given indsats på kronikerområdet og en målbar effekt. I udgangspunktet haves der via en kombination af forskellige indikatorer viden om forskellige patientgruppers forbrug af sundhedsydelser, særlig i sygehusvæsenet. Det omfatter bl.a. indlæggelsesmønster, ambulante besøg, gennemsnitlig liggetid og genindlæggelser. Og set fra patient-side er der erfaring med at undersøge patientoplevelset kvalitet. På en lang række af de øvrige områder mangler der indikatorer og dataopsamling, og især inden for indsatsen i primærsektoren (i almen praksis og kommunerne).

Det forventes, at en monitoreringsmodel på kronikerområdet vil skulle bygge på følgende typer af eksisterende datakilder:

- Data fra centrale registre, eks. LPR
- Data fra det Nationale Indikatorprojekt
- Patienttilfredshedsundersøgelser – LUP mv.

For at kunne opsamle data vedrørende indsatsen på kronikerområdet er der dog på forskellig vis behov for (videre-)udvikling af forskellige datakilder, eks.:

- Hvad angår patientoplevelset kvalitet skal der udvikles, opbygges og udføres en opsamling af den patientoplevede kvalitet blandt personer med kronisk sygdom, dette kan være ved fortsat at metodeudvikle LUPen. Opgaven er vanskeliggjort af, at en forholdsvis stor andel af patienter i gruppen af kronisk syge er svækkede og ikke kan forventes at anvende traditionelle spørge-skemaer eller lignende.
- Hvad angår genindlæggelser skal den indikator Sundhedsstyrelsen allerede har udviklet, videreudvikles for at skabe sammenlignelighed mellem geografiske enheder. Det vedrører særlig justering for komorbiditet og sygdomsforekomst, som for netop kronisk syge spiller en stor rolle i sammenligninger på tværs af landet og over tid.
- Hvad angår mulighederne for dataopsamling fra almen praksis og kommunerne skal der ske en kortlægning af de eksisterende muligheder, ønsker og krav til evt. fremtidig dataopsamling.

Den overordnede opgave er således at afdække og opbygge en monitoreringsmodel med henblik på at kunne følge indsatsen på kronikerområdet – også efter 2012:

1. Definere og afgrænse kronikergrupperne
2. Afdække eksisterende landsdækkende datakilder
3. Afdække manglende væsentlige data for at kunne monitorere området
4. Drift af monitoreringsmodellen

Monitoreringsmodellen vil skulle tage udgangspunkt i regioner og kommuners egen løbende monitorering og evaluering af indsatsen samt allerede eksisterende datakilder. Ved etablering af monitoreringsmodellen forventes der generelt at være et trade-off mellem de faglige ønsker til den løbende monitorering af indsatsen på kronikerområdet og ressourcemæssige ønsker om ikke at skulle anvende væsentlig flere ressourcer end i dag til dataopsamling og -bearbejdning. Det forventes således, at den valgte monitoreringsmodel hovedsageligt vil bygge på en kobling af eksisterende datakilder og dataopsamling og kun i begrænset omfang på nye registreringer og datakilder.

Sammenhæng til øvrige delprojekter

Delprojektet vedrørende monitorering vil have en tæt sammenhæng til de øvrige delprojekter under det overordnede projekt. Det er derfor vigtigt:

- at tovholderen på dette delprojekt deltager i så mange tværgående koordinerende møder som muligt i projektet (styre-, reference og projektgruppemøder),
- at tovholderen evt. sikrer sig en observatørplads i øvrige relevante fora, internt og eksternt,
- at tovholderne på de øvrige delprojekter indtænker monitoreringsdelen i deres projekter og sikrer videreformidling af relevant viden og information vedrørende monitorering på deres projektområder.

Kommunikation

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Internationale erfaringer, viden og data

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Projektorganisation (bemanding)

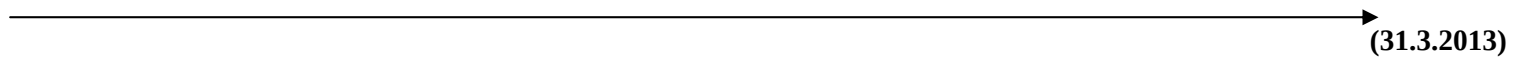
Projektgruppe:

- Steen Dalsgård Jespersen (Plan)
- Janne Friis Andersen (Plan)
- Kim Gustavsen (Sundhedsøkonomi)
- Frederik Gerstoft (MTV)
- Anette Lykke Petri (MTV)
- Søren Bang (DOKU)
- Lisbeth Høeg-Jensen (Plan) ad hoc

Leverancer og milepæle

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Monitoreringsmodel		Definition og afgrænsning af kronikergrupper foreligger				Model foreligger	Implementering				Drift			Monitoreringsmodel til evaluering og monitoring af Regioner og kommuners indsats på kronikerområdet
											Omfang skal afklares			

Tidslinie
(1.1.2010)



Bilag 3

DELPROJEKT BESKRIVELSE

Delprojekt	Udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip
Tovholder	Svend Juul Jørgensen
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. december 2012
Beskrivelse	Sundhedsstyrelsens opgave i forhold til udarbejdelse af vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip beskrives i denne delprojektbeskrivelse. Delprojektet er en del af projektprogrammet "Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom".

Baggrund

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012.

Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse bidrage med en række opgaver vedr. udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet, og har derfor igangsat et omfattende projekt *Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. Projektet indeholder 5 delprojekter, der hver for sig sigter mod at varetage udvalgte dele af Sundhedsstyrelsens opgaver, som fremgår af ministeriets udmøntningsplan.

Dette delprojekt er én af flere leverancer fra national side, idet ministeriets udmøntningsplan af 29. juni 2009 angiver et bidrag indenfor patienters egenbehandling:

I forlængelse af bl.a. Sundhedsstyrelsens publikation "Selvmonitoreret blodfortyndende behandling: Kommenteret udenlandsk Medicinsk Teknologivurdering" (2009) udarbejde vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip, så flere patienter efterhånden omfattes.

Målgruppe

Målgruppen for vejledningen omfatter sundhedsvæsenets politisk-administrative niveauer og ledende klinikere i regioner og kommuner.

Formål

Formålet er at styrke den enkelte patients mulighed for at varetage egenomsorg i et hensigtsmæssigt samarbejde med sundhedsvæsenet. Egenomsorg kan betragtes som 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. 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.

Forudsætninger

Egenbehandling på grundlag af monitorering af målbare fysiologiske parametre foretaget af patienten selv eller frembragt af instanser i sundhedsvæsenet anvendes i et vist omfang ved en række forskellige sygdomme (astma, diabetes, hjertesvigt, hypertension, antikoagulationsbehandling m.fl.). Beslutninger om behandlingen

eller andre dispositioner kan foretages af patienten selv eller i et telemedicinsk samarbejde med en instans i sundhedsvæsenet.

En række forudsætninger skal være opfyldt, for at egenbehandling er hensigtsmæssig og forsvarlig. Patienten (og eventuelt også pårørende) skal være bibragt viden og grundlag for sine beslutninger om behandlingen; de målingsresultater, som lægges til grund for beslutninger om behandlingen skal være valide og patienten skal have mulighed for kontakt med sundhedsvæsenet ved tvivlsspørgsmål eller uventede udsving i tilstanden. Aspekter omkring patientsikkerhed og ansvarsmæssige forhold omkring egenbehandling skal være klarlagt. Ansvarsforholdene er analyseret i rapporten Patienten med kronisk sygdom.

Udarbejdelse af en vejledning, som kan understøtte udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip må tage udgangspunkt i de erfaringer der er indhøstede gennem den hidtidige anvendelse af princippet. Det drejer sig først og fremmest om antikoagulationsbehandling af patienter med risiko for blodpropper, hvor der er sket en systematisk udvikling og evaluering af princippet. Det forventes, at en del af de patienter, der i dag er i antikoagulationsbehandling, i løbet af en kortere årrække vil kunne skifte til en anden blodpropforebyggende behandling. Visse patientkategorier vil dog fortsat skulle behandles som hidtil og vil fortsat kunne drage fordel af selvbehandling.

Samtidig er der sket en hastig udvikling af monitoreringsudstyr beregnet til andre sygdomme og af telemedicinske muligheder. Egenbehandling som behandlingsprincip må derfor forventes at kunne anvendes ved en række andre tilstande fremtidigt.

Leverance

Der udarbejdes en vejledning om egenbehandling som behandlingsprincip. Denne vejledning vil have generisk karakter. Det er sigtet at overføre erfaringer og viden fra anvendelse af selvstyret blodfortyndende behandling til andre sygdomsgrupper og behandlinger, hvor egenbehandling kan medføre en kvalitetsforbedring.

Vejledningen vil omfatte en vurdering af, hvorledes egenbehandling opfattes af og påvirker patienterne, af de forhåndenværende teknologier og af hvorledes egenbehandling bedst organiseres. Vejledningen kan disponeres således:

- en beskrivelse af områder og sygdomsgrupper samt generelle kriterier for at anvende princippet og de tekniske forudsætninger herfor
- de organisatoriske forhold
- afgrænsning af patientgruppen, herunder
- overveje muligheder for at tilrettelægge indsatser for resurssvage grupper
- patientuddannelse og oplæring i monitorering og behandlingsrutiner
- ansvarsforhold
- patientsikkerhed
- kvalitetssikring
- implementering
- økonomi

Metode

Projektet vil som udgangspunkt foregå i en åben proces, og vil inddrage en række af projektets interessenter. Der vil være tæt kommunikation og sikres koordinering med de øvrige delprojekter under det overordnede projekt "Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom".

På grundlag af en screening af litteraturen og kortlægning af igangværende aktiviteter identificeres nøglepersoner på området. Gennem interviews med disse søges det at identificere potentielle områder og deres forventninger til den fremtidige udvikling.

En arbejdsgruppe med deltagelse af sundhedsfaglige og administrative personer samt patienter med erfaring i egenbehandling nedsættes og afholder sit første møde i 1. halvår 2010. Arbejdsgruppens arbejdsplan fastlægges endeligt ved første møde. Det forventes at arbejdsgruppens mødeaktivitet kan afsluttes i 1. halvår 2011.

Studierejser: I den indledende fase er der aflagt besøg på Aalborg Universitet og Århus Universitetshospital Skejby, og der er aftalt besøg på Odense Universitetshospital og MedCom.

Arbejdet forventes afrapporteret ved en konference om egenbehandling og en publikation medio 2011.

Implementering

Implementering af egenbehandling som princip søges understøttet gennem afholdelse af regionale seminarer og gennem direkte samarbejde med de miljøer, der forestår implementering. Implementering og erfaringer evalueres i 2. halvår 2012.

Projektorganisation (bemanding)

Projektgruppe:

- Svend Juul Jørgensen (Plan)
- Janne Friis Andersen (Plan)
- Jette Blands (CFF)

Kommunikation

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kornisk sygdom.

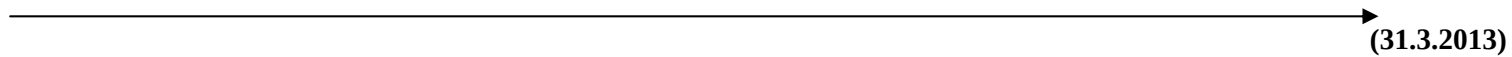
Internationale erfaringer, viden og data

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kornisk sygdom.

Leverancer og milepæle

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Egenbehandling		1. møde i arbejdsgruppe			1. udkast til generisk vejledning	Vejledning foreligger	Understøtte implementering							En vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip

Tidslinie
(1.1.2010)



Bilag 4

DELPROJEKT BESKRIVELSE

Delprojekt	Kvalitetssikring af patientuddannelse
Tovholder	Jette Blands
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. december 2012
Beskrivelse	Sundhedsstyrelsens opgave i forhold til vejledning af regioner og kommuner om kvalitetssikring af patientuddannelse beskrives i denne delprojektbeskrivelse. Delprojektet er en del af projektprogrammet ”Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom”.

Baggrund

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012.

Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse bidrage med en række opgaver vedrørende udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet, og har derfor igangsat et omfattende projekt *Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. Projektet indeholder 5 delprojekter, der hver for sig sigter mod at varetage udvalgte dele af Sundhedsstyrelsens opgaver, som fremgår af ministeriets indkaldelse af ansøgninger.

Dette delprojekt er én af flere leverancer fra national side, idet ministeriets indkaldelse af ansøgninger af 10. juli 2009 angiver et bidrag indenfor kvalitetssikring af patientuddannelse:

”I forlængelse af bl.a. Sundhedsstyrelsens kommende MTV-rapport om patientuddannelse (udgivet dec. 2009) vejledning af regioner og kommuner om kvalitetssikring mv. af patientuddannelse”

Formålet med patientuddannelse er at give patienten med kronisk sygdom viden om sygdommen og dens forebyggelses- og behandlingsmuligheder og derved styrke muligheden for at kunne mestre og håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Herved bliver det muligt at fastholde og anvende både den farmakologiske og ikke-farmakologiske behandling mest hensigtsmæssigt, og at forholde sig trygt og sikkert ved sygdomsforværringer. Patientuddannelse er således sammen med egenbehandling helt centrale begreber, når man vil styrke kronisk syge patienters egenomsorg¹.

Patientuddannelse indgår dermed som et vigtigt element i den patientrettede forebyggelse og er således qua sundhedslovens § 119 stk. 3 en delt opgave mellem regioner og kommuner.

Sundhedsstyrelsen har behandlet emnet patientuddannelse i flere publikationer siden 2005², sidst med udgivelsen af publikationen ”Patientuddannelse – en medicinsk teknologivurdering” dec. 2009. I den forbindelse defineres patientuddannelse som ”Undervisning af patienter med en diagnosticeret sygdom i en struktureret

¹ Egenomsorg¹ ved kronisk sygdom defineres som et udtryk for individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og psykosociale konsekvenser samt forandring i levevis, som følge med at leve med en kronisk sygdom (Barlow 2002). Egenomsorg defineres i Sundhedsstyrelsens Begrebsbase som en sundhedsaktivitet, som en patient eller anden borger udfører for at forebygge sygdom og fremme egen sundhed

² [Patientskoler og gruppebaseret undervisning \(2005\)](#), [Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme \(2006\)](#), [Patienten med kronisk sygdom \(2006\)](#), [Guide til patientuddannelse - Lær at leve med kronisk sygdom](#) Udgave: 2. udg. (2007), [Patientuddannelse - En Medicinsk Teknologivurdering \(2009\)](#)

undervisning, individuel eller rettet til grupper af patienter og eventuelt pårørende.” Undervisningen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generel og rettet til patienter med forskellige sygdomme.

Dette delprojekt vil derfor blandt andet tage udgangspunkt i de konklusioner og den rådgivning anførte MTV om patientuddannelse når frem til. MTV’en ser specifikt på tre typer af patientuddannelse: Type2-diabetes, KOL og den generelle patientuddannelse ”Lær at leve med kronisk sygdom” (Stanford modellen, Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)). Erfaringer fra patientuddannelser på andre sygdomsområder og internationalt vil dog også blive inddraget.

Målgruppe

Sundhedsfaglige ledere, administratorer og beslutningstagere samt sundhedspersonale i regioner og kommuner. Endvidere patienter med kroniske sygdomme og deres patientforeninger.

Formål

Tekst mangler

Forudsætninger

Forudsætningen for at kunne kvalitetssikre området patientuddannelse må overordnet set være, at der kan opstilles evidensbaserede eller i fravær heraf ”best practice-baserede” principper for udvælgelse af målgruppe, for indhold og effektmål af uddannelsen, for metodeanvendelse inkl. sundhedspædagogiske metoder, for kompetencer og for organisering og tilrettelæggelse af indsatsen. En særlig vigtig forudsætning er patientperspektivet herunder om patienten/patientgruppen overhovedet kan inddrages aktivt i patientuddannelse.

Konklusionen af nævnte MTV var, at der generelt mangler en større indsigt i patientuddannelser, både hvad angår indhold, sundhedspædagogiske metoder, virkningsmekanismer, målgrupper, organisering samt effektmåling og behov for monitorering. Og at det kræver en struktureret, tværfaglig indsats inden for forskning og kvalitetsudvikling med videndeling på tværs af stat, regioner og kommuner at opnå dette. Den nødvendige forskningsindsats skal være tværvideenskabelig med inddragelse af både kvantitativ og kvalitativ forskning, og der efterlyses store velgennemførte studier, som har en længere tidshorisont end 1-2 år. Derudover formulerer MTV’en en række rådgivningspunkter, der bør være indeholdt i de kommende års vidensudvikling, videndeling og forskning på området med henblik på at skabe et evidensbaseret grundlag for patientuddannelse.

MTV’ens råd og betragtninger på området i øvrigt vil således, i den udstrækning det er muligt, blive inddraget i nærværende delprojekt, der skal udforme en vejledning for kvalitetssikring mv. af patientuddannelse - sammen med den viden og erfaring, der i øvrigt kan opsamles på området nationalt og internationalt.

Set i dette lys vil man i projektet undersøge muligheden for at opstille en generisk model for patientuddannelse for på den baggrund at vejlede om kvalitetssikring.

Leverancer

Projektet vil opfylde sit formål ved at levere:

1. En generisk model for patientuddannelse
2. En vejledning om kvalitetssikring af patientuddannelse

Leverancerne må i den forbindelse omfatte:

- Målgruppeovervejelser herunder vurdering af forudsætninger og tilpasning til og rekruttering af specifikke målgrupper – fx socialt udsatte grupper, etniske minoriteter mv.
- Beskrivelse/kravspecifikation af uddannelsesindhold, der også tilgodeser deltagernes behov og sikrer en differentieret og brugerorienteret uddannelse
- Beskrivelse af/krav til metode/metodeudvikling
- Sundhedspædagogiske strategier, metoder og behov. Ikke kun vidensoverførsel, men også træning af adfærdssændringer og handlekompetencer. Sammenhæng mellem teoretisk grundlag og pædagogisk praksis
- Vigtige kontekster for livsforandringer – fx arbejdsliv, familieliv og fritidsliv
- Omfanget af uddannelsesforløbet, herunder længde og hyppighed og nærmere omstændigheder heromkring
- Organisering og koordinering af indsatsen herunder
 - o Robusthed
 - o Kriterier for inter- og tværsektorielt samarbejde - både i relation til opgave- og ansvarsfordeling med henblik på sammenhæng og koordinering
 - o Kriterier for tværkommunalt samarbejde for at tilgodese mindre kommuners muligheder for at løfte opgaven
- Krav til undervisere (relevante kompetencer) og til undervisernes uddannelse og kompetenceudvikling
- Krav til IT-understøttelse
- Krav til beskrivelse af effekt og effektmålinger
- Krav til monitorering
- Krav til og beskrivelse af kvalitetssikring og kvalitetsudvikling
- Belysning af forskningsbehov

Metode

Under Team for kronisk sygdom/projektgruppen for kronisk sygdom nedsættes en delprojektgruppe, og til projektgruppen knyttes en intern referencegruppe

Projektgruppen vil arbejde tæt sammen med delprojektgrupperne for generisk model for forløbsprogram og for udbredelse af egenbehandling samt erfaringsopsamle i forhold til projektet om det borgernære sundhedstilbud.

Kortlægning/ screening af området

De bevilgede projekter om patientuddannelse vil blive analyseret nærmere – også i forhold til kvalitet mv., og der indhentes viden om øvrige aktiviteter herunder de forskningsaktiviteter, der er i gang på området i de respektive regioner og kommuner og i forskningsmiljøer. Der vil i den forbindelse være behov for afholdelse af møder/ interviews mv.

Der skabes et overblik over internationale aktiviteter på området kvalitet af patientuddannelse og evt. litteratur indsamles og analyseres. Der kan i den forbindelse være behov for besøg/deltagelse i konferencer mv.

Sundhedspædagogiske metoder beskrives og analyseres.

Nedsættelse af arbejdsgruppe (ekspertgruppe)

Der nedsættes en arbejdsgruppe (ekspertgruppe), der er tværfagligt og tværsektorielt sammensat og udpeget bl.a. af relevante faglige sammenslutninger. Der deltager tillige repræsentanter for relevante forskningsmiljøer mv.. Referencegruppen nedsat i forbindelse med det samlede projekt tænkes anvendt til diskussion af problemstillinger, der vil dukke op i forbindelse med udarbejdelsen af vejledningen, men der kan også være behov for at inddrage andre eksperter på området.

Kommunikation

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Internationale erfaringer, viden og data

Der henvises til beskrivelsen i det overordnede projekt: Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom.

Projektorganisation (bemanding)

Projektgruppe:

- Jette Blands (CFF)
- Janne Friis Andersen (Plan)
- Svend Juul Jørgensen (Plan) ad hoc

Intern referencegruppe:

- Britta Bjerrum Mortensen (MTV)
- Kirsten Nielsen (CFF)
- Efter behov personer fra andre enheder i Sundhedsstyrelsen

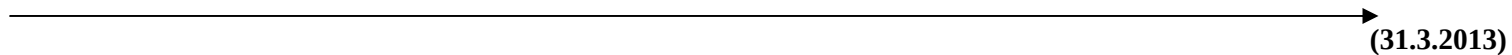
Arbejdsgruppe (ekspertgruppe)

- Xx
- Xx
- Xx

Leverancer og milepæle

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Patient-uddannelse		Analyse af projekter om patientdannelse		1. møde i arbejdsgruppe			Vejledning sendes i høring	Vejledning foreligger	Understøtte implementering					En vejledning, der understøtter kvalitetssikring af patientuddannelse

Tidslinie
(1.1.2010)



Bilag 5

DELPROJEKT BESKRIVELSE

Delprojekt	Grundlag for videndeling
Tovholder	Mads Ellegaard Christensen
Projektejer	Lone de Neergaard
Startdato	1. januar 2010
Slutdato	31. december 2012
Beskrivelse	Et af det overordnede projektets mål er at medvirke til at skabe et godt grundlag for en landsdækkende videndeling indenfor indsatser for personer med kronisk sygdom. De øvrige delprojekter vil dels bidrage til indsamlingen og formidlingen af viden, og det tværgående delprojekt vedr. skal derfor samle op på og fastlægge principper og redskaber for de øvrige delprojekters indsamling og formidling af viden.

Baggrund

Som led i regeringens kvalitetsreform og på baggrund af finansloven for 2009 og økonomiaftalerne for 2009 og 2010 har regeringen afsat 590 mio. kr. til en forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme i perioden 2010-2012.

Sundhedsstyrelsen skal i den forbindelse bidrage med en række opgaver vedr. udvikling, videndeling og monitorering af indsatsen på kronikerområdet, og har derfor igangsat et omfattende projekt *Forstærket indsats for patienter med kronisk sygdom*. Projektet indeholder fem delprojekter, der hver for sig sigter mod at varetage udvalgte dele af Sundhedsstyrelsens opgaver, som fremgår af ministeriets indkaldelse af ansøgninger.

Dette delprojekt er én af flere leverancer fra national side, idet ministeriets indkaldelse af ansøgninger af 10. juli 2009 angiver, at Sundhedsstyrelsen i samarbejde med regioner og kommuner varetager følgende opgave:

”Indsamling, bearbejdning og offentliggørelse af viden med henblik på landsdækkende videndeling på kronikerområdet”.

I forbindelse med udlodningen af puljen til forstærket indsats for kronisk sygdom, er der igangsat projekter i både regionalt og kommunalt regi. Flere af disse projekter er helt eller delvist sammenfaldende i deres indhold og fokusering, og der er derfor oplagte fordele ved løbende at dele viden imellem disse projekter (eksempelvis projekter der sigter mod at udvikle forløbsprogrammer for samme sygdomsgrupper). Samtidig vil der i forbindelse med Sundhedsstyrelsens øvrige delprojekter blive genereret ny viden, som hurtigst og bedst muligt skal formidles til de rette aktører.

Målgruppe og brugerinddragelse

Projektets overordnede formål er at styrke indsatsen for gruppen af patienter, som har én eller flere kroniske sygdomme. Kronisk sygdom kan opstå på alle tidspunkter af livet og kronisk sygdom har en eller flere af følgende karakteristika: Sygdommen er vedvarende, har blivende følger, skyldes irreversible forandringer, kræver en langvarig behandling og pleje og/eller en særlig reha-

biliteringsindsats¹. Projektets resultater er derfor i sidste ende møntet på børn, unge og voksne med kronisk sygdom.

Patientforeninger udgør, som repræsentanter og interesseorganisationer for patientgrupper med kroniske sygdomme, en vigtig målgruppe for projektet, og Sundhedsstyrelsen vil inddrage patienternes/brugernes erfaringer og ønsker i arbejdet.

Indsatsen for den ovennævnte gruppe af patienter med kroniske sygdomme vil i meget stort omfang blive forestået af kommuner, regioner og de alment praktiserende læger. Disse aktører (såvel administrative som politiske niveauer) og deres interesseorganisationer vil derfor også være meget centrale målgrupper for projektet, da de er ansvarlige for at levere opfølgning, behandling og rehabilitering, herunder patientuddannelse til patienterne med kroniske sygdomme.

Endelig vil såvel relevante faglige selskaber også udgøre væsentlige interessenter, som kan bidrage med viden og bistå i forbindelse med formidlingen af viden til deres medlemmer.

Delprojektet vedrørende videndeling går på tværs af samtlige øvrige delprojekter under den forstærkede indsats, og vil derfor i større eller mindre omfang dele målgruppe med disse projekter. Her til kommer andre væsentlige projekter og initiativer internt i Sundhedsstyrelsen, som også i et vist omfang skal medtænkes under projektets målgruppe.

De væsentligste målgrupper må dog siges at være: Praktikere, planlæggere og beslutningstagere i regioner, kommuner og almen praksis. Som angivet ovenfor kan denne målgruppe nås af flere veje.

Formål

Det er delprojektets formål, at medvirke til at der, indenfor rammen af den samlede forstærkede indsats for kronisk sygdom, etableres en funktionel og løbende indsamling, bearbejdning og offentliggørelse af viden med henblik på landsdækkende videndeling på kronikerområdet.

Leverancer

Projektet vil opfylde sit formål ved at levere:

- *En velfungerende hjemmeside med opdateret viden i relation til den igangværende forstærkede indsats for kronisk sygdom,*
- *Kvartalsvis offentliggørelse af elektroniske nyhedsbreve,*
- *Én national konference*
- *En samlet kommunikationsplan for hele projektet ”Forstærket indsats for kronisk sygdom”*

Herudover vil der i forbindelse med de øvrige delprojekter dels blive produceret publikationer, afholdt workshops og lignende netværksaktiviteter, og der vil i relation til de udloddede puljemidler blive indsamlet viden fra puljemodtagerne, som vil indgå i henholdsvis en midtvejsevaluering (3. kvartal 2011) og en slutevaluering (1. kvartal 2013).

¹ Kronisk sygdom – patient, sundhedsvæsen og samfund, Sundhedsstyrelsen 2005.

Metode

Delprojektet vedrørende videndeling er et tværgående projekt indenfor den samlede portefølje af delprojekter under den styrkede indsats for kronisk sygdom. Det vil således gå på tværs af Sundhedsstyrelsens øvrige delprojekter og vil i den forbindelse have til formål at sikre opsamling og videreformidling af den viden, som de øvrige delprojekter indhenter og genererer.

I forbindelse med de projekter rundt om i kommunerne og regionerne, som finansieres af midlerne fra puljen til en forstærket indsats for kronisk sygdom, vil en væsentlig del af videndelingen foregå i forbindelse med de konkrete udviklingsopgaver, som Sundhedsstyrelsen skal forestå i relation til det generiske forløbsprogram, egenbehandling, patientuddannelse og monitorering.

Den konkrete form og kadence for denne formidling skal afklares nærmere gennem inddragelse af projektets målgrupper (bl.a. via styregruppen for kronisk sygdom). Videndelingen vil bl.a. kunne tænke sig ske gennem elektroniske nyhedsbreve, en veludbygget hjemmeside og en national konference. Andre supplerende tiltag kan komme til.

Internationale erfaringer, viden og data

Se beskrivelsen af det samlede projekts tilgang til internationale erfaringer og viden under den overordnede projektbeskrivelse.

Projektorganisation og projektets omgivelser

Projektorganisation (bemanding)

Projektgruppe:

- Mads Ellegaard Christensen (Plan)
- Jesper Nissen (KOM)
- Janni Stauersbøll Kramer (Plan)
- Jean Hald Jensen (Plan)
- Sara Røpke (DIRsek.)
- Malene Fabricius Jensen (Plan) ad hoc
- Steen Jespersen (Plan) ad hoc

Kommunikation

Der skal udarbejdes en samlet kommunikationsplan for hele det samlede projekt.

- Hvem er de vigtigste målgrupper?
- Hvornår skal der informeres om udviklingen i projektet eller om projektets resultater?
- Hvordan skal der kommunikeres?

Projektplan

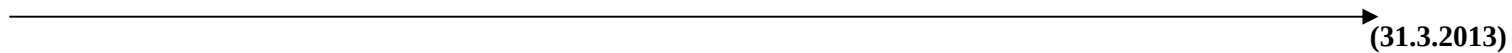
Leverancer og milepæle

- Etablering af hjemmeside for den forstærkede indsats for kronisk sygdom (primo 2010) – hjemmesiden skal løbende udbygges, blandt andet i lyset af den udestående målgruppeanalyse.
- Udarbejdelse af kommunikationsplan (Start april 2010 – slut medio 2010).
- Etablering af nyhedsbrev (start april 2010 – Første nyhedsbrev udsendes inden udgangen af 3. kvartal 2010, og efterfølgende følger ét nyhedsbrev i kvartalet).

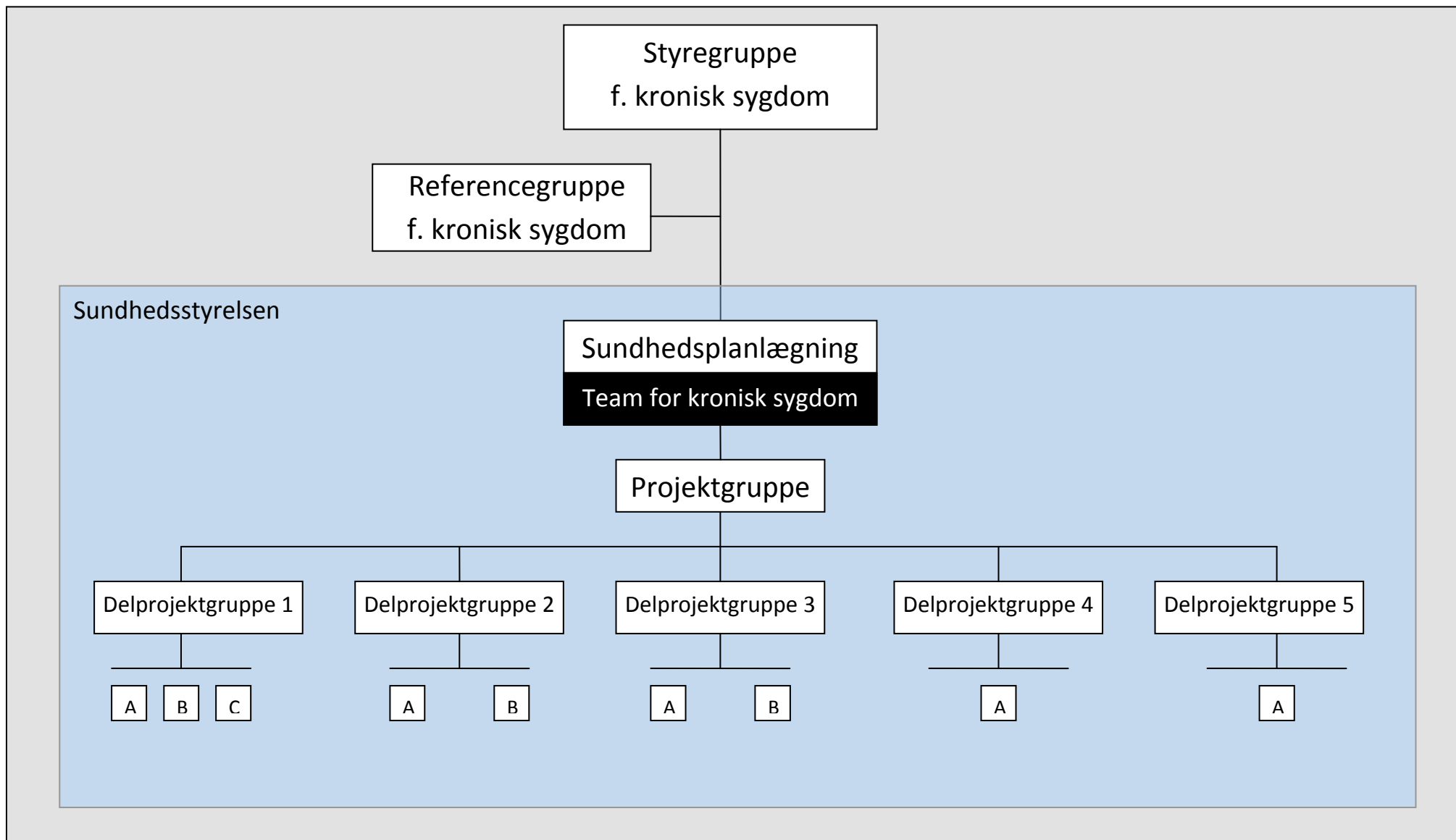
- Afholdelse af national konference: 3. kvartal 2012.

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Videndeling	Opstart af hjemmeside	Kommunikationsplan foreligger	Udsend første nyhedsbrev								National konference	?	?	Landsdækkende videndeling vedr. indsatser på kronikerområdet

Tidslinie
(1.1.2010)



BILAG 6: Grafisk illustration af den statslige organisering af den forstærkede indsats for kronisk sygdom:



Bilag 7: Milepæls- og Tidsplan

Øversigt over milepæle og leverancer for projekt: *Forstærket indsats for kronisk sygdom*

Indsatsområde	1. kv. 2010	2. kv. 2010	3. kv. 2010	4. kv. 2010	1. kv. 2011	2. kv. 2011	3. kv. 2011	4. kv. 2011	1. kv. 2012	2. kv. 2012	3. kv. 2012	4. kv. 2012	1. kv. 2013	Leverance
Styregruppe		X	X	X		X	X	X		X	X	X	X	2-3 årlige møder
Referencegruppe		X	X	X		X	X	X		X	X	X	X	2-3 årlige møder
Generisk model		Plan for processen foreligger							Model sendes i høring					En videreudviklet generisk model for forløbsprogrammer for kronisk sygdom.
Videndeling	Opstart af hjemme- -side										Konf e- rence			Landsdækkende videndeling vedr. indsatser på kronikerområdet
Monitorerings- model						Model foreligger	Implementering			Drift (i hvilket omfang skal afklares)				Monitoreringsmodel til evaluering og monitorering af Regioner og kommuners indsats på kronikerområdet
Egenbehandling						Vejledning foreligger	Understøtte implementering							En vejledning for udbredelse af egenbehandling som behandlingsprincip
Patient- uddannelse								Vejledning foreligger	Understøtte implementering					En vejledning, der understøtter

														kvalitetssikring af patientuddannelse
Midtvejsrapport om puljeindsatser				Plan for arbejds deling			Rapport foreligger							Midtvejsrapport om status for puljeprojekter
Slutevaluering af puljeindsatser				Plan for arbejds deling									Rapport foreligger	Afsluttende samlet evaluering af gennemførte tiltag under puljen vedr. kronisk sygdom
Projektledelse														

Tidslinie
(1.1.2010)

