



# KRONISK SYGDOM

Patient, sundhedsvæsen og samfund

Forudsætninger for det gode forløb

2005





# Kronisk sygdom

Patient, sundhedsvæsen og samfund

Forudsætninger for det gode forløb

2005

## Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund

Sundhedsstyrelsen  
Enhed for Planlægning  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
sst@sst.dk

Redaktion: Svend Juul Jørgensen

Design: 1508 A/S

Forside foto: Michael Rieck

Emneord: Kroniske sygdomme, forløbsbeskrivelse, model for kroniske sygdomme, case manager, disease management, egenomsorg.

Sprog: Dansk

URL: <http://www.sst.dk>

Version: 1,0

Versionsdato: 1. december 2005

Elektronisk ISBN: 87-7676-218-1

Den trykte versions ISBN: 87-7676-217-3

Format: pdf

Pris: 0, dog betales ekspeditionsgebyr

Copyright: Sundhedsstyrelsen, publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, december 2005

## Forord

Der er i dag stor viden om, hvad der er den rigtige indsats over for de syge, der karakteriseres ved at være kroniske i deres forløb. Samtidig er der dokumentation for, at samordningen og arbejdsdelingen mellem sundhedsvæsenets sektorer ikke altid er hensigtsmæssig i forbindelse med indsatsen over for patienter med kroniske sygdomme. Hertil kommer, at stigende levealder og ændret aldersmæssig sammensætning af befolkningen må forventes at føre til, at antallet af patienter – og dermed behovet for sundhedsydelser – vil stige i fremtiden.

En forbedret patientcentreret indsats, som understøtter den enkeltes kompetence til at håndtere sygdommen, og som lægger særlig vægt på kontinuitet i hele forløbet på tværs af sektorer, vil give patienter med kronisk sygdom en forbedret livskvalitet.

Det er formålet med denne rapport at beskrive muligheder og forudsætninger for en forbedret indsats for patienter med kroniske sygdomme. Patienter med kroniske sygdomme har brug for et mangeårigt behandlingsforløb, og der må derfor lægges særlig vægt på patientens muligheder for aktivt at mestre sin sygdom i et tæt samarbejde med sundhedsvæsenet. En samlet strategi, som beskriver organisatoriske og de faglige forudsætninger for en effektiv indsats for kroniske sygdomme, skal derfor have særlig fokus på at styrke patientens egenomsorg og på indsatsen i praksissektoren og i kommunalt regi.

Med kommunalreformen sker en klar styrkelse af mulighederne for en mere sammenhængende indsats over for patienter med kroniske sygdomme. Vi skaber nye bæredygtige kommuner og regioner – og dermed et styrket planlægningsgrundlag. Der sker en styrkelse af kommunernes ansvar på forebyggelses- og genoptræningsområdet. Sidst, men ikke mindst, vil den kommunale medfinansiering af regionernes sundhedsudgifter – og de mere forpligtende rammer for samarbejdet mellem regioner, kommuner og praksissektoren – give et godt grundlag for en styrket indsats over for de kronisk syge.

Målgruppen for denne rapport er planlæggere og beslutningstagere på alle niveauer i sundhedsvæsenet, herunder amter og de kommende regioner, kommuner og de organisationer, der har indflydelse på sundhedsvæsenet. De principper, der beskrives i denne rapport, vil i vidt omfang kunne udnyttes i den fremtidige indsats for de folkesygdomme, som ”Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10” har i fokus.

Jeg mener, at der med Sundhedsstyrelsens rapport er skabt et styrket grundlag for det fortsatte arbejde med at forbedre indsatsen for borgere med kroniske sygdomme.

Indenrigs- og Sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen



# Indhold

<b>1</b>	<b>Resume og anbefalinger</b>	<b>8</b>
1.1	Patient	9
1.1.1	Anbefalinger vedr. egenomsorg	9
1.2	Sundhedsvæsen	13
1.2.1	Anbefaling vedr. sundhedsvæsenets organisering	13
1.2.2	Anbefalinger vedr. den sundhedsfaglige ydelse	19
1.2.3	Anbefalinger vedr. beslutningsstøtte	20
1.3	Samfund	21
1.3.1	Motivering af patienter	21
1.3.2	Partnerskaber	22
1.3.3	En aktiv politik	22
1.4	Anbefalinger vedr. IT-understøttelse af forløbet	23
1.4.1	Kliniske informationssystemer	23
1.4.2	Videndeling og information til patienter med kronisk sygdom	23
1.4.3	Epidemiologisk monitorering og kvalitetssikring	24
1.4.4	Stratificering af sygdomsgrupper	24
1.4.5	Kliniske informationssystemer og finansiering	25
<b>2</b>	<b>Rapportens udarbejdelse</b>	<b>26</b>
2.1	Ekspertpanel	26
2.2	Konference	26
2.3	Arbejdsgruppe	26
2.4	Følgegruppe	28
2.5	Arbejdsgruppe vedr. IT-understøttelse og beslutningsstøtte	29
<b>3</b>	<b>Baggrund</b>	<b>31</b>
3.1	Udvikling i sygdomsmønster	32
3.2	Initiativer på området	32
3.3	Ressourcemæssige overvejelser	34
3.4	Sundhedsstyrelsens opgave	36
3.5	Metode for analyse og beskrivelse af den fremtidige indsats	37
3.5.1	The Chronic Care Model: Model for forbedret indsats ved kronisk sygdom	37
3.5.2	Forløbsmodel	41
3.5.3	En gradueret indsats	42
3.5.4	Konklusion	43
3.6	Referencer	46

<b>4</b>	<b>Økonomiske incitamenter og kvalitet i behandlingen i almen praksis</b>	<b>47</b>
4.1	Baggrund	47
4.2	Økonomiske incitaments teorier	48
4.3	Landsoverenskomsten – den aktuelle incitamentsstruktur i almen praksis	49
4.4	Initiativer til forbedring af incitamentsstrukturen i almen praksis	52
4.4.1	National Health Service	52
4.4.2	Vejle Amt	53
4.4.3	British Columbia	54
4.5	Referencer	54
<b>5</b>	<b>Patient</b>	<b>57</b>
5.1	Anbefalinger vedr. egenomsorg	57
5.1.1	Generel patientuddannelse	57
5.1.2	Sygdomsspecifik patientundervisning	58
5.1.3	Selvmonitorering	58
5.1.4	Egenbehandling	59
5.1.5	Sårbare grupper	59
5.1.6	Metodeudvikling	60
5.2	Baggrund	60
5.2.1	Effekt af egenomsorg	61
5.2.2	Selvmonitorering og egenbehandling	61
<b>6</b>	<b>Sundhedsvæsen</b>	<b>64</b>
6.1	Anbefaling vedrørende sundhedsvæsenets organisering	64
6.1.1	Regional koordinator	65
6.2	Forløbsprogrammer/Disease Management Programmer (DMP)	66
6.2.1	Tværfaglig indsats	67
6.2.2	Tovholder	68
6.2.3	Case manager	68
6.2.4	Opgavefordeling/Shared Care	69
6.3	Baggrund	70
6.4	Den sundhedsfaglige ydelse	71
6.4.1	Diagnose og stratificering	71
6.4.2	Individuel forløbsplan	72
6.5	Baggrund	72
6.5.1	Shared Care	74
6.5.2	Maastricht modellen. Shared Care programmer med sygeplejespecialister	75



6.5.3	Sygeplejersker i forebyggelse ved iskæmisk hjertesygdom	77
6.5.4	Diabetessygeplejerske	77
6.5.5	Case Manager	77
6.6	Referencer kapitel 5 og 6	79
<b>7</b>	<b>Samfund</b>	<b>84</b>
7.1	Anbefalinger	84
7.1.1	Motivering af patienter	84
7.1.2	Partnerskaber	84
7.1.3	En aktiv politik	85
7.2	Baggrund	85
7.3	Motivering af patienter	86
7.3.1	Informationsmaterialer	87
7.3.2	Medie- og informationskanaler	87
7.3.3	Opmærksomhedsskabende tiltag	87
7.4	Partnerskaber	87
7.5	Politiske beslutninger, der kan forbedre indsatsen	88
7.6	Referencer	88
<b>8</b>	<b>IT og beslutningsstøtte</b>	<b>91</b>
8.1	Anbefalinger vedr. IT-understøttelse af forløbet	91
8.1.1	Kliniske informationssystemer	91
8.1.2	Videndeling og information til patienter med kronisk sygdom	91
8.1.3	Epidemiologisk monitorering og kvalitetssikring	99
8.1.4	Stratificering af sygdomsgrupper	92
8.1.5	Kliniske informationssystemer og finansiering	92
8.2	Introduktion	93
8.3	Beslutningsstøtte	95
8.3.1	Eksempler på indholdsmæssig og teknisk beslutningsstøtte	96
8.4	Kliniske informationssystemer	97
8.4.1	Videndeling i behandlingssituationen	98
8.4.2	Epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering	100
8.4.3	Kvalitetsmonitorering	101
8.4.4	Stratificering af sygdomsgrupper	102
8.4.5	Kliniske informationssystemer ved finansiering	102
8.5	Reference	102

# 1 Resume og anbefalinger

Forløbet af kroniske sygdomme, som omhandles i denne rapport, omfatter det samlede livsvarige forløb fra sygdommens begyndelse, defineret som den første kontakt med sundhedsvæsenet, der fører til udredning og konstatering af diagnosen. Fokus for rapporten er sundhedsvæsenets indsats fra sygdommens indsættelse, herunder den patientrettede forebyggelses- og rehabiliteringsindsats, mens den lige så vigtige primære borgerrettede forebyggelse behandles andetsteds.

I rapporten beskrives en række problemer i samfundets og sundhedsvæsenets indsats for borgere med kroniske sygdomme. Konsekvenserne af de kvalitetsproblemer, der påvises, er, at sygdomsforløbet ofte får et alvorligere forløb, og at der indtræder komplikationer, der medfører behov for indlæggelser og ressourcekrævende behandlinger. Ved en hensigtsmæssig organisering af indsatsen og en konsekvent anvendelse af evidensbaserede retningslinier er det muligt at påvirke forløbet, så en del af disse ydelser ikke er påkrævet.

En voksende ældrebefolkning og en dermed følgende tiltagende hyppighed af mennesker, der rammes af kroniske sygdomme, vil sammen med fremkomst af stadig mere effektive og kostbare behandlingsmuligheder føre til et voksende ressourcebehov. Ved en hensigtsmæssig anvendelse

af ressourcerne og tilrettelæggelse af indsatsen for kroniske sygdomme vil dette stigende ressourcepres kunne lattes. Samtidig vil livskvaliteten for de anslået 1,5 million mennesker, der lever med en eller flere kroniske sygdomme, blive forbedret.

Under udredningsarbejdet har Model for indsatsen ved kroniske sygdomme (The Chronic Care Model) vist sig at angive en hensigtsmæssig ramme. Modellen samler den viden, der er om værdien af de enkelte elementer i en multifaktoriel indsats, og beskrives i detaljer i rapporten.

Vidensgrundlag og evidens for de fremsatte anbefalinger er gennemgået i de efterfølgende kapitler, som også indeholder relevante referencer.

Sundhedsstyrelsens anbefalinger for den fremtidige indsats for kroniske sygdomme følger denne model, og anbefalingerne omfatter derfor

- mulighederne for en styrket og understøttet egenomsorg
- sundhedsvæsenets organisering
- indholdet af den sundhedsfaglige ydelse
- anvendelse af beslutningsstøttesystemer som guidelines og forløbsprogrammer

- samfundsindsatsen og rammer og politikker herfor
- understøttelse af forløbet med informationsteknologi

Sundhedsstyrelsen vil i sit videre arbejde med området kroniske sygdomme følge op på de fremsatte anbefalinger og arbejde videre med udvikling af forløbsprogrammer og konkrete tiltag vedrørende egenomsorg, selvmonitorering og egenbehandling. Herudover står det klart, at der er behov for en fortsat metodeudvikling og forskning på området.

## 1.1 Patient

### 1.1.1 Anbefalinger vedr. egenomsorg

Det anbefales, at den enkeltes muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Mulighederne for, at den enkelte monitorerer sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling, bør udnyttes.

Patientens viden om symptomer, faktorer, der påvirker sygdomsudviklingen, behandling og hensigtsmæssig adfærd, er forudsætning for en hensigtsmæssig egenomsorg og for evnen til at fastholde den nødvendige behandling. En generel viden om livet med kronisk sygdom og særlige handlemønstre kan forbedre livskvaliteten og nedsætte afhængigheden af ydelser fra sundhedsvæsenet.

Ved i videst muligt omfang at forebygge udstødelse af arbejdsmarkedet og give den enkelte muligheder for at opretholde sociale og fysiske aktiviteter sikres den bedst mulige livskvalitet. For særligt udsatte og sårbare grupper bør der etableres tilbud, som imødekommer deres særlige behov.

### 1.1.1.1 Generel patientuddannelse

De erfaringer og viden om livet med kronisk sygdom, som patienter indhøster, bør udnyttes i uddannelse af andre patienter.

#### Begrundelse

Gennem patientuddannelse, hvor patienter underviser medpatienter efter et videnskabeligt udviklet og afprøvet uddannelsesprogram, opnår patienter med kronisk sygdom en forbedret livskvalitet, bedre sympt-

omkontrol og et reduceret behov for ydelser fra sundhedsvæsenet. Samtidig understøttes udviklingen i retning af at betragte patienten som en aktiv og ligeværdig part i forhold til sundhedsvæsenet. I samarbejde med Gigtforeningen, Ribe Amt og Københavns amt har Sundhedsstyrelsen afprøvet et koncept, som er udviklet på Stanford Patient Education Centre, Stanford University, USA. Afprøvningsresultaterne viste, at konceptet er velegnet også i dansk sammenhæng, og kursisterne angiver en effekt svarende til det, der angives i litteraturen.

### Handling

Sundhedsstyrelsen indgår licensaftale om benyttelse af konceptet med Stanford Universitet, og der etableres en organisation, som kan varetage licensforpligtelse, formidle oversættelse og udgivelse af uddannelsesmateriale, koordinere uddannelse af instruktører og kvalitetssikre indsatsen. I hver region bør der etableres et netværk for udbredelse og kvalitetssikring af programmet, og opgavefordeling mellem region, kommuner og private organisationer bør aftales.

#### 1.1.1.2 Sygdomsspecifik patientundervisning

Som led i behandling og rehabilitering af patienter med kronisk sygdom bør indgå

undervisning om specifikke forhold vedrørende den konkrete sygdom. Denne sygdomsspecifikke uddannelse bør udvikles gennem forskning og metodeudvikling. Den bør formidles af sundhedsprofessionelle med faglig og pædagogisk baggrund.

### Begrundelse

Patientens viden om særlige forhold ved den enkelte sygdom, betydningen af variationer i symptomer, hensigtsmæssig adfærd og forhold vedrørende behandlingen har betydning for sygdomsforløbet, udvikling af komplikationer og fastholdelse i behandling.

### Handling

Der bør sikres sygdomsspecifik undervisning, både i forløbet i primærsektoren og i forbindelse med sygehusindlæggelser. I de fremtidige kommuner bør der som et led i det kommunale sundhedsvæsen sikres ekspertise til patientundervisning som led i rehabilitering ved kronisk sygdom, og der bør indgås aftale om opgavefordelingen mellem praktiserende læger og kommunen.

### 1.1.1.3 Selvmonitorering

Muligheden for selvmonitorering af sygdomsforløb og behandlingseffekt bør udnyttes systematisk. Selvmonitorering bør kvalitetssikres, og nye teknologier evalueres.

#### Begrundelse

Ved en række sygdomme er der mulighed for selv at monitorere sygdommens forløb gennem observation af symptomintensitet, med måling af fysiologiske parametre som eksempelvis vægt eller blodtryk eller biologiske målinger som blodsukker eller INR. Ved at lægge selvmonitorering til grund for egenbehandling kan behandlingseffekten bedres med bedre livskvalitet og nedsat ressourcebehov til følge. Selvmonitorering kan ved telemedicinske løsninger lægges til grund for en forbedret behandling ledet af egen læge eller specialafdeling. Der udvikles fortløbende nye teknologier til selvmonitorering. Sådanne teknologier må evalueres, inden de tages i brug.

#### Handling

Ved de tilstande, hvor der er tilgængelig teknologi og evidens for effektiviteten heraf, bør retningslinier for selvmonitorering indgå i forløbspla-

ner. Der bør sikres aftale om finansiering af monitoreringsudstyr og etablering af telemedicinske løsninger.

### 1.1.1.4 Egenbehandling

Muligheden for patientens aktive medvirken i behandlingen, herunder egenbehandling efter vejledning, bør vurderes individuelt. For patienter, hvor egenbehandling findes aktuell, bør den understøttes af skriftlig og mundtlig information samt telemedicinske løsninger.

#### Begrundelse

En betydelig del af patienter med kroniske sygdomme kan selv administrere ændringer af behandlingen eller dosering af medicin på basis af selvmonitorering af symptomer eller specifikke parametre. Ved tilstande som diabetes, hjertesvigt, antikoagulationsbehandling og astma er der evidens for, at egenbehandling er hensigtsmæssig for nogle patienter.

#### Handling

Ved fastlæggelse af behandlingsplaner bør der ske en individuel vurdering af patientens muligheder for egenbehandling. Der bør udvikles ensartede vejledninger, og patienten skal instrueres grundigt om egenbehand-

lingen, herunder bivirkninger og komplikationsrisici. Telemedicinske muligheder for at understøtte egenbehandlingen i form af remindere og anvisninger bør udnyttes.

#### 1.1.1.5 Sårbare grupper

For at understøtte muligheden for egenomsorg bør der tilrettelægges en målrettet indsats for patienter, som er særligt sårbare, eller hvor det vurderes, at deres muligheder for at fastholde behandling eller adfærdsændringer er ringe.

#### Begrundelse

Der er en betydelig social gradient i graden af fastholdelse af behandling og adfærdsændringer som eksempelvis rygestop, fysisk aktivitet og kostændringer. Ressourcesvage og personer med lavt uddannelsesniveau har således markant øget sygelighed, et forværret sygdomsforløb, indlæggelsesbehov og overdødelighed. Også visse etniske grupper har særlige sundhedsproblemer.

#### Handling

Som et led i udredningen af patienter med kroniske sygdomme bør der opstilles kriterier for vurdering af deres individuelle muligheder for

at fastholde behandling og gennemføre relevante adfærdsændringer. For patienter, som på grund af personlige, sociale eller etniske forhold ikke skønnes i stand til at gennemføre og fastholde behandling og relevante adfærdsændringer, bør der skabes mulighed for en forstærket indsats. Det kan ske gennem honorering af den praktiserende læge for et særligt opfølgingsprogram for patienter, der opfylder fastlagte kriterier og gennem en særlig understøttende indsats fra sundhedscenter eller anden kommunal sundhedsinstans.

#### 1.1.1.6 Metodeudvikling

Der bør iværksættes forskningsbaseret udvikling af metoder og programmer for understøttelse af patienters egenomsorg samt for evaluering og kvalitetssikring heraf.

#### Begrundelse

Der er kun i begrænset omfang sket en systematisk udvikling af metoder til patientuddannelse og til understøttelse af egenomsorg, ligesom der som regel mangler en videnskabelig evaluering af deres effekt.

#### Handling

Forskning og udvikling af program-

mer for egenomsorg bør stimuleres. De programmer, der udvikles, bør være velstrukturerede og dokumenterbare, så der er mulighed for kvalitetssikring.

## 1.2 Sundhedsvæsen

### 1.2.1 Anbefaling vedr. sundhedsvæsenets organisering

Sundhedsvæsenets organisering bør tilpasses de særlige behov for en kontinuerlig indsats i forløbet af kroniske sygdomme. Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af en behandlergruppe, som er hensigtsmæssigt organiseret, inddrager alle relevante faggrupper og har adgang til og udnytter viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser.

Ændring i befolkningens sammensætning, levetid og levevis har ført til et ændret sygdomsmønster med overvægt af kroniske sygdomme og dermed til ændrede krav til sundhedsvæsenets og samfundets indsats. Både praksis- og sygehussektor er i alt væsentlighed indrettet på en reaktiv, ofte akut indsats i forhold til

den enkelte patient. Ved det som regel langvarige forløb af kroniske sygdomme er der derimod behov for en kontinuerlig indsats med et fremadrettet sigte, fastlæggelse af individuelle behandlingsplaner og mål-sætning samt en gradueret indsats i forhold til sygdommens sværhedsgrad og fase. De kroniske sygdomme medfører ofte komplekse problemer, der forudsætter forskellige sundhedsfaglige kompetencer, og der er derfor behov for en tværfaglig indsats. For de fleste sygdomme er der i de senere år etableret evidens og opnået konsensus om den optimale behandling, men en stor del af patienterne med kroniske sygdomme nyder ikke godt heraf.

Der er derfor behov for at tilpasse organisering og incitamentsstruktur til de ændrede behov. På grund af sygdommenes karakter med et oftest langvarigt forløb og ønsket om at sikre borgere med kronisk sygdom den bedst mulige livskvalitet, bør indsatsen ske i borgerens eget miljø og primærsektoren. De praktiserende læger og de sundhedsprofessionelle i det kommunale sundhedsvæsen har derfor en central rolle. Et vigtigt element i overvejelserne om sundhedsvæsenets organisering er at aftale og etablere en hensigtsmæssig arbejdsdeling mellem nationale, regionale og lokale parter i tilrettelæggelsen af indsatsen over for kronisk sygdom.

Dette kan f.eks. omfatte roller og arbejdsdeling i udviklingen af forløbsprogrammer med karakter af Disease Management Programmer, udvikling af incitament, etablering af beslutningsstøtte og IT samt etablering af forekomst- og kvalitetsmonitorering.

Patientens evne til at håndtere sin helbredssituation, udnytte mulighederne for behandling og indrette sin levevis har afgørende betydning for sygdomsforløbet, og sundhedsvæsenets indsats skal derfor sigte på at understøtte patientens aktive rolle og egenomsorg. Udviklingen har medført, at størstedelen af de ressourcer, der anvendes i sundhedsvæsenet, anvendes til behandlingen af kroniske sygdomme, og alders- og levetidsprognoser forudsiger en fortsat stigning i antallet af borgere, der lever med kronisk sygdom. En effektiv indsats kan forhindre eller forsinke udviklingen af komplikationer og forværring af sygdommen og dermed dæmpe ressourcebehovet gennem nedsat behov for sygehusindlæggelser og sociale ydelser.

### 1.2.1.1 Fokus på primærsektoren

Det anbefales, at hovedvægten i indsatsen for patienter med kroniske sygdomme lægges på primærsektoren,

dvs. de praktiserende læger i samarbejde med andre sundhedsprofessioner og det kommunale sundhedsvæsen. Strukturen af praksis og de kommunale sundhedsvæsen bør tilrettelægges med sigte på en forbedret indsats og samspillet med det regionale niveau bør sikres.

### Begrundelse

Forløbet af de kroniske sygdomme, karakteren af diagnostik og behandling og ressourcemæssige overvejelser tilsiger, at størstedelen af forløbet finder sted i primærsektoren. Der skal sikres interaktion og kontinuitet med det specialiserede niveau, det vil sige det regionale sygehusvæsen. Der er i forløbet af kronisk sygdom behov for en kompleks indsats, som omfatter en tidlig udredning og opfølgning, en god medicinsk behandling og løbende justering af denne, rehabilitering med elementer som rygestop, fysisk træning, diætvejledning, psykosocial støtte og støtte af patientens egenomsorg. Komplexiteten øges af, at mange samtidig har flere kroniske sygdomme, som involverer forskellige behandlere.

### Handling

Den samlede tilrettelæggelse af indsatsen for kroniske sygdomme bør



samordnes mellem region og kommuner og mellem praktiserende læger og det specialiserede sygehusniveau. Der bør etableres en regional koordinering for at sikre dette.

Efter gennemførelse af kommunalreformen får kommunerne ansvar for forebyggelse, genoptræning og pleje. Der bør etableres hensigtsmæssige strukturer til at varetage disse opgaver, og der bør indgås bindende aftale med de praktiserende læger om samarbejde herom.

### 1.2.1.2 Regional koordinator

Det anbefales, at der udpeges en koordinator for de kroniske sygdomme på regionsniveau. Denne varetager den overordnede koordinering, planlægning og samordning samt kvalitetssikring af det samlede tilbud for patienter med kroniske sygdomme i regionen. Der kan herved skabes grundlag for vurdering af uddannelsesbehov, organisatoriske ændringer og ressourcer.

#### Begrundelse

I forløbet af kroniske sygdomme er der behov for indsats fra både kommunale og regionale instanser samt

for udvikling og fastholdelse af forløbsprogrammer, som tilgodeser den aftalte opgavefordeling. Der er desuden behov for uddannelse af forløbskoordinatorer og øvrigt sundhedspersonale samt sikring af en ensartet kvalitet i regionen. Det vil derfor være hensigtsmæssigt at etablere en formaliseret struktur, der på regionalt niveau kan sikre disse områder.

#### Handling

Der bør i hver region etableres en stilling som regional koordinator for kroniske sygdomme. Koordinatoren skal have ansvaret for udarbejdelse og fastholdelse af forløbsprogrammer, kvalitetssikring af disse og for koordinering af den regionale og kommunale indsats med inddragelse af både praksissektor og sygehuse.

### 1.2.1.3 Incitament

Både faglige og økonomiske incitament kan inddrages for at understøtte indsatsen i almen praksis.

#### Begrundelse

Almen praksis i Danmark karakteriseres ved et højt kvalifikationsniveau og betydelige faglige ambitioner. Det understreges bl.a. af en række faglige initiativer, der sigter på en kvalitetsforbedring af indsatsen. Den grund-

liggende struktur findes velegnet, og det vurderes, at der inden for denne ramme vil være muligt at foretage de nødvendige justeringer. I det nuværende overenskomstsystem udgøres en mindre del af honoreringen af et fast grundbeløb og størstedelen af et ydeshonorar. Denne honoreringsform understøtter ikke de initiativer, der udgår fra almen praksis. Der mangler muligheder for at aftale fremadrettede ydelser og for at honorere et fastlagt forløb, som dokumenteres gennem diagnoseregistrering og udvalgte indikatorer.

### Handling

Overenskomster og kontrakter bør understøtte og synliggøre faglige initiativer, der udvikler og dokumenterer kvaliteten. Dette vil være et stærkt fagligt incitament. I tilrettelæggelse af honoreringssystemet bør muligheden for at understøtte indsatsen for kroniske sygdomme ved økonomiske incitamenter inddrages. Det kan ske ved aftale om honorering af velbeskrevne forløb, som følger fastlagte behandlingsprogrammer og dokumenteres gennem indberetning af udvalgte indikatorer. Yderligere kan indsatsen i forhold til definerede sårbare grupper understøttes af økonomiske incitamenter.

Der bør også ske en vurdering af spillet mellem de økonomiske incitamenter i de dele af sundheds-

væsenet, som deltager i behandlingen af kronisk sygdomme, dvs. ud over almen praksis også sygehusenes og det kommunale sundhedsvæsenes incitamenter.

### 1.2.1.4 Tværfaglig indsats

Det anbefales at styrke den tværfaglige indsats i forløbet ved at udnytte de faglige kompetencer hos sygeplejersker og andre sundhedsfaglige personalegrupper i samarbejde med praktiserende læge og patient.

### Begrundelse

Der er behov for en kompleks indsats i forløbet af kronisk sygdom. Der er tiltagende dokumentation for, at en tværfaglig teamindsats, hvori indgår læger, sygeplejersker og andre sundhedsprofessioner, både fører til en forbedret fastholdelse af faglige retningslinier eller forløbsprogrammer, mere hensigtsmæssig udnyttelse af sundhedsvæsenet og bedre patienttilfredshed og helbredsgevinst.

### Handling

Gennem overenskomstaftaler bør den igangværende udvikling, hvor almen praksis i et vist omfang inddrager andre sundhedsprofessioner, understøttes. Det vil hermed være

muligt at tilrettelægge en teamindsats, hvor de enkelte professioners kompetence udnyttes bedst muligt, og hvor lægeressourcer frigøres. Den tværfaglige indsats, hvori også praktiserende læger indgår, bør tilrettelægges i et formaliseret samarbejde med det kommunale sundhedsvæsen.

#### 1.2.1.5 Tovholder

Det anbefales, at den praktiserende læge er tovholder gennem hele forløbet af kronisk sygdom, og at indholdet i funktionen indarbejdes i forløbsbeskrivelsen.

#### Begrundelse

Den praktiserende læge og personale i praksis vil ud fra guidelines være i stand til, når diagnosen er stillet, at foretage relevant opfølgning i de tidlige stadier af sygdommen og kan henvise til lokale tilbud angående rehabilitering og diæt- og rygestop-vejledning. Tovholderfunktionen indebærer dermed en planlæggende, koordinerende og fastholdende rolle.

#### Handling

Indholdet i tovholderfunktionen bør beskrives, og muligheden for at indføre den som en særlig funktion i overenskomsten bør overvejes.

#### 1.2.1.6 Case manager

Det anbefales, at der etableres en ny funktion som case manager, som i en defineret periode forestår koordinering, fastholdelse og understøttelse af patienten i de fremskredne sygdomsstadier. Patienter med dårlig sygdomsforståelse og manglende evne til at fastholde behandling og hensigtsmæssige levevaner kan gennem hele forløbet have behov for støtte fra en case manager.

#### Begrundelse

En case manager, som understøtter patienter med avanceret eller kompliceret sygdom i gennemførelse og fastholdelse af behandling, koordinerer og forbereder planlagte undersøgelser og koordinerer udskrivelser, kan bedre livskvaliteten for patienten, forhindre eller forsinke komplikationer og reducere behovet for sundhedsydelse. Også personer med ringe muligheder for at yde en hensigtsmæssig egenomsorg og fastholdelse af behandling har behov for case manager.

Behovet for en sådan koordinerende indsats understreges af, at mange patienter har flere samtidige kroniske sygdomme.

### Handling

Der opstilles objektive kriterier for tidspunktet i forløbet, hvor en case manager er påkrævet. Case manageren kan være forankret i praksis, i det kommunale sundhedsvæsen eller i en sygehusafdeling. Den konkrete placering kan være forskellig ved de kroniske sygdomme, afhængig af behovet for specialiseret indsats.

Aftaler om etablering og forankring af case manager funktionen bør aftales mellem region og kommuner. De kan med fordel indgå som en del af en sundhedsaftale mellem region og kommuner.

#### 1.2.1.7 Opgavefordeling/Shared Care

Det anbefales, at forløbsprogrammer beskriver opgavefordeling mellem den praktiserende læge, det specialiserede niveau og det kommunale sundhedsvæsen.

### Begrundelse

Væsentlige dele af forløbet af kronisk sygdom kan varetages i primærsektoren, men der vil ofte være behov for periodisk indsats fra det specialiserede niveau i forbindelse med diagnostik, fastlæggelse af behandlingsplaner eller ved sygdomsforværring

eller komplikationer. Der er behov for at fastlægge kriterier for hvilken instans, der varetager de forskellige faser af forløbet i forløbsprogrammerne for de enkelte kroniske sygdomme. Kontinuiteten i indsatsen bør sikres gennem informationsdeling og sammenhængende behandlingsprogrammer.

### Handling

I forløbsprogrammer beskrives opgavefordelingen mellem praktiserende læger og sygehuse og kommunernes sundhedsvæsen. Muligheden for at aftale særlig honorering af praksissektorens del af forløbet bør overvejes. For at frigøre de nødvendige lægeresourcer må nye organisationsformer og inddragelse af sygeplejersker og andet sundhedspersonale overvejes. Deres særlige opgaver, uddannelsesbehov og kompetenceområder må beskrives.

#### 1.2.1.8 Metodeudvikling, uddannelse og forskning

Det anbefales, at der sker en koordineret udvikling af metoder, uddannelsestilbud og forskning i indsatsen over for kroniske sygdomme.

### Begrundelse

Den eksisterende evidens for indsats-

sen over for kronisk sygdom består især af dokumentation for de konkrete behandlingsmæssige resultater af en intensiveret indsats. Der er imidlertid behov for at udvikle og belyse effekterne af de forskellige organisatoriske modeller, som kan anvendes ved indsatsen, idet dette er mindre velbelyst.

### Handling

Det aftales mellem sundhedsvæsenets parter, hvordan metodeudvikling og etablering af nødvendige uddannelsesstilbud skal ske og koordineres, samt hvordan effekterne heraf kan belyses ved egentlig forskning eller andre dokumentationsmetoder. På de områder, hvor der er særligt behov for en forskningsmæssig indsats, bør dette desuden koordineres.

## 1.2.2 anbefalinger vedr. den sundhedsfaglige ydelse

### 1.2.2.1 Diagnose og stratificering

Det anbefales, at der for kroniske sygdomme opstilles kriterier for diagnose og stadienddeling, og at diagnose og sygdomsstadie rapporteres til kliniske databaser eller diagnoseregistre.

### Begrundelse

Registrering af diagnosen og sygdomsstadie er en forudsætning for at udarbejde en individuel forløbsplan, der er tilpasset den enkeltes sygdomsgrad og individuelle forudsætninger. En diagnoseregistrering er forudsætning for epidemiologisk overvågning, dimensionering og kvalitetssikring af sundhedsvæsenets indsats.

Etablering af kliniske databaser vil give grundlag for indberetning af udvalgte indikatorer og dermed en kvalitetssikring af indsatsen for kroniske sygdomme.

### Handling

Der bør fastlægges kriterier for diagnoseregistrering af kroniske sygdomme og for stratificering i henhold til den enkelte patients særlige behov. Diagnoseregistrering bør indgå i overenskomstaftaler som en forudsætning for ydelseshonorering.

### 1.2.2.2 Individuel forløbsplan

Det anbefales, at der på baggrund af diagnose og stadienddeling udarbejdes en individuel forløbsplan. Forløbsplanen skal være i overensstemmelse med de faglige retningslinier og indeholde individuelle mål.

## Begrundelse

En individuelt tilpasset forløbsplan, som er i overensstemmelse med et fagligt begrundet forløbsprogram (disease management program), og som fastholdes gennem forløbet, fører til reduceret sygelighed og dødelighed.

## Handling

Det anbefales, at der for den enkelte patient udarbejdes en individuel forløbsplan med fastlæggelse af mål for behandlingen. Planen skal bygge på et evidensbaseret forløbsprogram og tilgodes patientens personlige forudsætninger, sygdomsstadie og mulighed for at gennemføre og fastholde behandling og hensigtsmæssig levevis.

Vurdering af uddannelsesmæssige, sociale og personlige forudsætninger for hensigtsmæssig egenomsorg og gennemførelse af behandling må inddrages i udarbejdelse af planen, og tiltag for at fastholde særlig svage patienter bør indgå.

### 1.2.3 Anbefalinger vedr. beslutningsstøtte

Det anbefales, at der for de store sygdomsgrupper udarbejdes forløbsprogrammer med karakter af *disease management programmer*.

Forløbsprogrammerne skal baseres på den foreliggende evidens og omfatte det samlede forløb på tværs af faggrupper og sektorer. De skal bygge på konsensus i en tværfaglig udviklingsproces og omfatte beskrivelse af struktur og proces.

## Begrundelse

Formålet med forløbsprogrammer er at sikre en behandling, som er i overensstemmelse med den videnskabelige evidens og patientens præferencer og samtidig inddrager ressourcemæssige overvejelser. Der er god viden om den specifikke sundhedsfaglige indsats, som er påkrævet ved de kroniske sygdomme. Denne indsats er i et vist omfang beskrevet i referenceprogrammer og faglige anbefalinger, og der er sædvanligvis faglig konsensus herom. Forløbsprogrammer, som også tilgodeser organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser som rationel terapi og hensigtsmæssige behandlingsformer, betegnes som *disease management programmer*. Forløbsprogrammer for kroniske sygdomme bør have denne karakter. De skal beskrive den samlede organisatoriske og tværfaglige ramme omkring indsatsen. Behovet for indsats afhænger af sygdommens kompleksitet, af eventuel samtidig optræden af flere

sygdomme og af den enkelte patients ressourcer. Forløbsprogrammerne skal tilgodese disse forhold ved at beskrive en differentieret indsats.

### Handling

Udarbejdelse af forløbsprogrammer vil forudsætte en organisatorisk struktur og må ses i sammenhæng med udarbejdelse af referenceprogrammer, udvikling af en dansk kvalitetsmodel og erfaringer med medicinsk teknologivurdering. De organisatoriske forhold må derfor nøje overvejes, idet både Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner er interessenter. Både sundhedsfaglig og organisatorisk ekspertise skal inddrages.<sup>1</sup> Forskning i udvikling, implementering og kvalitetssikring af forløbsprogrammer bør understøttes. Forløbsprogrammer bør være i overensstemmelse med sundhedsfaglig viden og kvalitetssikres gennem udvalgte indikatorer. Implementering af de udviklede forløbsprogrammer må understøttes og evalueres i en fortløbende proces. Alle de faggrupper, der har betydning for forløbet af kronisk sygdom, må inddrages i udviklingen af forløbsprogrammer, og der skal skabes konsensus om det endelige resultat.

Forløbsprogram og information om behandlingen skal deles med patienten for at understøtte dennes aktive deltagelse.

## 1.3 Samfund

### 1.3.1 Motivering af patienter

Lokalsamfundet og strukturer heri bør i videst muligt omfang motivere patienter til aktiv egenomsorg og hensigtsmæssige adfærd.

### Begrundelse

Den enkeltes motivering er afgørende for gennemførelse og fastholdelse af egenomsorg. En aktiv og åben holdning vil øge motivationen. Således må de involverede også dygtiggøre sig til at møde patienten, hvor denne er, og helst så tidligt som muligt i udviklingsforløbet af den kroniske sygdom.

### Handling

Sundhedspersonale i det kommunale sundhedsvæsen, i almen praksis og andre sundhedspersoner bør dygtiggøre sig til at styrke patienters mo-

---

<sup>1</sup> Kaiser Permanente i USA har etableret et Care Management Institut, som udarbejder og kvalitetssikrer disease management programmer. Dette institut kan være model for udvikling af en passende struktur her i landet.

tivation for egenomsorg. Det samme gælder for den sociale sektor, patientorganisationer, uddannelsesorganisationer, fritidsorganisationer og andre offentlige og private organisationer.

### 1.3.2 Partnerskaber

Muligheden for at danne partnerskaber til gavn for patienter med kroniske sygdomme bør udnyttes. Patientforeninger, oplysningsforbund og idrætsorganisationer bør inddrages i et aktivt samarbejde.

#### Begrundelse

Et aktivt samspil mellem sundhedsvæsen, oplysningsforbund, uddannelsesorganisationer, patientforeninger og andre offentlige og frivillige organisationer kan føre til en forstærket og synlig indsats for patienter med kronisk sygdom.

#### Handling

Med udgangspunkt i det kommunale sundhedsvæsen bør alle hensigtsmæssige samarbejdspartnere i lokalområdet identificeres og aktivt inddrages i en netværksdannelse, som koordinerer og tilrettelægger indsatsen for borgere med kronisk sygdom. Patientuddannelsesprogrammer, fysisk aktivitet og ernæring kan være fokusområder

### 1.3.3 En aktiv politik

De sundhedsmæssige konsekvenser af alle lokalpolitiske beslutninger bør vurderes systematisk, og beslutninger inden for sundhedsområdet bør sigte på at understøtte borgernes muligheder for en hensigtsmæssig sundhedsadfærd.

#### Begrundelse

En lang række politiske beslutninger indebærer sundhedsmæssige konsekvenser. Det kan være for eksempel inden for miljø-, trafik- eller undervisningsområdet. Inden for det sundhedspolitiske område er det muligt at tilrettelægge en politik, der fokuserer på forebyggelse, rehabilitering og genoptræning på en sådan måde, at borgernes motivation til egenomsorg understøttes. For borgere, som på grund af personlige, sociale eller etniske forhold er særlig udsatte, bør der tilrettelægges en målrettet indsats.

#### Handling

Politiske beslutninger bør konsekvent vurderes for sundhedsmæssige konsekvenser. Sundhedspolitiske beslutninger bør sigte på at styrke borgernes motivation og muligheder for aktiv egenomsorg og sikre, at hensigtsmæssige strukturer og ressourcer er tilvejebragt



## 1.4 anbefalinger vedr. IT-understøttelse af forløbet

### 1.4.1 Kliniske informations-systemer

De kliniske informations-systemer, 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.

Videndeling via kliniske informationssystemer er en forudsætning for, at patienter, der har behov for behandling og pleje fra forskellige dele af sundhedsvæsenet, kan modtage en velfungerende og korrekt behandling. Herunder er det en forudsætning for en velfungerende tovholder og case manager funktion.

Videndeling mellem sundhedsvæsenets parter bør ske gennem de kliniske informationssystemer, der allerede anvendes lokalt. Forudsætningerne herfor er ikke til stede på nuværende tidspunkt.

Det anbefales, at der sker en løbende erfaringsopsamling for at vurdere

mulighederne for, at det kan ske fremover.

### 1.4.2 Videndeling og information til patienter med kronisk sygdom

Sundhed.dk bør være platform for videndeling med og information til patienter med kronisk sygdom

#### Begrundelse

Sundhed.dk er en etableret platform for information om sundhedsvæsenet og for borgeres adgang til viden om egen behandling og medicinforbrug. En stor del af befolkningen har adgang til Internettet, og dækningsgraden er fortsat stigende.

#### Handling

Det anbefales, at Sundhed.dk fortsat udvikles med henblik på at være den fælles informationsplatform, og at der arbejdes videre med et planlagt projekt om videndeling ved diabetes, idet der herigennem kan indhentes organisatoriske og tekniske erfaringer med tværgående løsninger.

### 1.4.3 Epidemiologisk monitorering og kvalitetssikring

Der bør etableres epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering som led i forløbsprogrammer for kroniske sygdomme. Som grundlag herfor bør diagnose og udvalgte data registreres, så snart sygdommen konstateres.

#### Begrundelse

Monitorering af sygdomshyppighed og kvalitet er forudsætning for planlægning, gennemførelse af og opfølgning på forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

#### Handling

Det anbefales, at der sker en systematisk anvendelse af epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering i planlægning og behandling af kroniske sygdomme, ligesom der i hver region bør ske en systematisk anvendelse, udbredelse og opfølgning på forekomst- og kvalitetsdata.

### 1.4.4 Stratificering af sygdomsgrupper

Datafangst og informationssystemer kan tilrettelægges med henblik på stratificering af sygdomsgrupper, som kan danne grundlag for udarbejdelse af forløbsprogrammer, der er tilpasset den enkeltes behov.

#### Begrundelse

Stratificering af sygdomsgrupper kræver klare kriterier og data, som kan anvendes af de sundhedspersoner, som diagnosticerer og behandler de kroniske patienter.

#### Handling

Stratificering, som det er illustreret ved kroniker-pyramiden, kan ske ved hjælp af data, der indsamles som led i epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering under forudsætning af, at de data, man vælger at registrere, er udvalgt med henblik herpå.

### 1.4.5 Kliniske informationssystemer og finansiering

De kliniske informationssystemer, der etableres, kan tilrettelægges, så de kan anvendes som fødesystemer for ændrede finansieringsmodeller i sundhedsvæsenet.

#### Begrundelse

Det anbefales ovenfor, at overenskomster og kontrakter tilrettelægges med henblik på at understøtte og dokumentere kvaliteten.

#### Handling

Som grundlag for et kvalitetsbestemt honoreringssystem kræves, at de data, der indgår i beregningen af finansieringen, registreres i informationssystemet.

I tilrettelæggelse af registreringen må man være opmærksom på, at der ved anvendelse af kvalitetsdata i finansieringen er indbygget finansielle incitamenter til at manipulere data.

## 2 Rapportens udarbejdelse

Sundhedsstyrelsen traf i 2004 beslutning om at iværksætte et udredningsarbejde om sundhedsvæsnets indsats for borgere med kroniske sygdomme. Det er formålet at vurdere de organisatoriske forudsætninger og at identificere mulige incitamenter, som kan understøtte en forbedret indsats.

### 2.1 Ekspertpanel

Arbejdet blev indledt med en række møder i et ad hoc ekspertpanel, hvori indgik:

- Overlæge Anne Frølich, Klinisk Enhed for sygdomsforebyggelse, Bispebjerg Hospital
- Overlæge, lektor, dr. med. Carsten Hendriksen, Medicinsk Center, Bispebjerg Hospital
- Professor, dr. med Frede Olesen, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet
- Fuldmægtig Bjørn Ursin Knudsen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen
- Specialkonsulent Mikkil Grimmeshave, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen
- Lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen

En litteraturgennemgang og drøftelserne i denne gruppe bekræftede behovet for en vurdering af de organisatoriske forudsætninger for en forbedret indsats for borgere med kroniske sygdomme og gav grundlag for at tilrettelægge det videre arbejde.

### 2.2 Konference

Ekspertpanelet fandt behov for at afholde en konference om kroniske sygdomme for at skabe opmærksomhed på området og for at pege på udviklingsmulighederne.

En sådan konference blev holdt i januar 2005. Målgruppen var sundhedspolitikere i stat, amter og kommuner, planlæggere og ledende sundhedspersonale. Ved konferencen blev problemer i indsatsen for kroniske sygdomme identificeret, og nogle hovedlinier for løsning af disse problemer blev antydet. Konferencen er afrapporteret i en konferenceavis, der er udsendt til kommuner mm. (Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund. Konferenceavis. Sundhedsstyrelsen 2005).

### 2.3 Arbejdsgruppe

En tværfaglig arbejdsgruppe har analyseret problemområdet og fremsat en række anbefalinger vedrørende

den fremtidige udvikling af området. I arbejdsgruppen indgik personer med en særlig indsigt i området. For at sikre en direkte relation til alle sundhedsvæsenets niveauer inklusive kommunerne indgik man i et samarbejde med den kommende region Sjælland. Det resulterede i udpegning af en række personer fra denne region, som har bidraget væsentligt til arbejdsgruppens indsats.

I arbejdsgruppen indgik:

- Lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (formand).
- Professor, overlæge dr.med. Allan Flyvbjerg, Århus Universitetshospital. Formand for Diabetesforeningen.
- Overlæge Anne Frølich, Klinisk enhed for sygdomsforebyggelse, Bispebjerg Hospital.
- Overlæge, ph.d. Finn Rønholt Hansen, Amtssygehuset i Gentofte, Formand for geriatrisk selskab.
- Alm. praktiserende læge Jette Maria Elbrønd, Rønnede, DSAM.
- Alm. praktiserende læge Lars Rytter, Albertslund, DSAM.
- Lungesygeplejerske Anne Sorknæs, Fåborg Sygehus.
- Diabetessygeplejerske Gitte Ehlers, Kalundborg.
- Diætist Cecilia Arendal, formand for Foreningen af kliniske diætister.
- Sekretariatschef Birthe Fabricius, Sundhedsforvaltningen, Roskilde amt, som deltog i første del af arbejdet og derefter blev afløst af:
- Fuldmægtig Jesper Hauton, Sundhedsforvaltningen, Roskilde amt.
- Alm. praktiserende læge, diabetes praksiskonsulent Klaus Elsted Rasmussen, Karlslunde.
- Centerchef Henrik Hansen, Storstrømmens Sygehus Vordingborg, FBE Geriatri.
- Chefteapeut Helen Fuglsang, Storstrømmens Sygehus.
- Ledende sygeplejerske Merete Pommergaard, Ældrecentret Vintersbølle Strand.
- Socialdirektør Svend Tabor, Skovbo Kommune.

- Ældrechef Thorkild Christensen, Nykøbing-Rørvig Kommune.
- Alm. praktiserende læge, praksiskon­sulent Jørgen Nordgaard, Holbæk.
- Afdelingslæge Jette Blands, Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen.
- Overlæge Henriette Enevoldsen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Afdelingslæge Hanne Christensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Afdelingslæge Jean Hald Jensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Kontorfuldmægtig Dorthe Bødker, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (sekretær).

Overlæge Henriette Enevoldsen, overlæge Anne Frølich, fuldmægtig Bjørn Ursin Knudsen, specialkonsulent Mikkel Grimmeshave og fuldmægtig Mads Ellegaard har bidraget væsentligt til arbejdet i arbejdsgruppen og til udarbejdelse af denne rapport.

Medlemmer af arbejdsgruppen har deltaget i en studierejse til Maastricht i oktober 2005. Formålet hermed var

at få indblik i organisering, implementering og evaluering af disease management programmer og shared care. Erfaringerne herfra er indarbejdet i rapporten.

Ved en studierejse til England i november 2005 har medlemmer af arbejdsgruppen vurderet baggrund, intentioner med og udvikling af en ny kvalitetsbaseret kontrakt for praksissektoren gennem besøg i Department of Health i London og implementering og resultater ved besøg i National Primary Care Research Centre, Manchester. En afrapportering vil i nær fremtid være tilgængelig på [www.sst.dk/publikationer](http://www.sst.dk/publikationer)

## 2.4 Følgegruppe

For at sikre en løbende orientering og diskussion af arbejdet, blev der nedsat en følgegruppe bestående af:

- Kontorchef Eva Hammershøj, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (formand).
- Overlæge Anne Frølich, Klinisk Enhed for sygdomsforebyggelse, Bispebjerg Hospital.
- Lektor, overlæge, dr.med. Carsten Hendriksen, Medicinsk Center, Bispebjerg Hospital.

- Professor, dr.med. Frede Olesen, Forskningsenheden for Almen Praksis, Aarhus Universitet.
- Kontorchef Janet Samuel, Kontoret for Sundhedsudvikling, Amtsrådsforeningen.
- Seniorkonsulent Kari Vieth, Kommunernes Landsforening.
- Udvalgsmedlem Jette Bay, Patientforum.
- Kontorchef Pernille Slebsager, Sundhedsfaglig afdeling, H:S Direktionen.
- Kontorchef Steffen Egesborg Hansen, Indenrigs- og Sundhedsministeriet.
- Lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Overlæge Henriette Enevoldsen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Fuldmægtig Bjørn Ursin Knudsen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Specialkonsulent Mikkel Grimmeshave, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.

- Kontorfuldmægtig Dorthe Bødker, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (sekretær).

Medlemmer af følgegruppen har deltaget i de ovennævnte studierejser.

## 2.5 Arbejdsgruppe vedr. IT-understøttelse og beslutningsstøtte

En arbejdsgruppe har vurderet behov og muligheder for beslutningsstøtte og IT understøttelse af indsatsen. Arbejdsgruppen havde følgende sammensætning.

- Specialkonsulent Mikkel Grimmeshave, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (formand).
- Projektmedarbejder Jens Rastrup Andersen, Sundhed.dk.
- Lektor Stig Kjær Andersen, Aalborg Universitet (udpeget af EPJ-Observatoriet).
- Læge Ulrich Andersen, Enhed for Sundhedsinformatik, Sundhedsstyrelsen.
- Konsulent Morten Bruun-Rasmussen, Mediq (udpeget af EPJ-Observatoriet).

- Fuldmægtig Martin Thor Hansen, Amdsrådsforeningen.
- Overlæge, dr.med. Martin Iversen, Rigshospitalet (udpeget af Patientforum).
- Lægelig konsulent Svend Juul Jørgensen, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen.
- Praktiserende læge Finn Klamer (udpeget af Dansk Selskab for Almen Medicin).
- Afdelingslæge, dr.med. Allan Kofoed-Enevoldsen, Kolding Sygehus (udpeget af Dansk Medicinsk Selskab).
- Overlæge Susanne van der Mark, Sygehus Fyn (udpeget af Dansk Medicinsk Selskab).
- Faglig projektleder Peter McNair, H:S.
- Konsulent Claus Nielsen, Kommunernes Landsforening.
- Fuldmægtig Jonas Tyle Petersen, Amdsrådsforeningen.
- Fuldmægtig Uffe Jon Ploug, Enhed for Sundhedsstatistik, Sundhedsstyrelsen.
- Kontorfuldmægtig Dorthe Bødker, Enhed for Planlægning, Sundhedsstyrelsen (sekretær).

Arbejdsgruppen har udarbejdet en delrapport og en række anbefalinger, som er indarbejdet i denne rapport. Delrapporten er tilgængelig på Sundhedsstyrelsens hjemmeside [www.sst.dk](http://www.sst.dk).



## 3 Baggrund

Omkring 1,5 mio. mennesker i Danmark lider af en eller flere kroniske sygdomme, og disse sygdomme udgør samlet en væsentlig belastning af sundhedsvæsenet. Sygdomme som arteriosklerose og dens forskellige manifestationer, lungesygdomme, kræft og diabetes lægger beslag på størstedelen af den medicinske sygehuskapacitet (1).

Der er gennem flere årtier sket en gradvis ændring i sygdomsmønstre, levetid, befolkningens alderssammensætning, livsbetingelser og sociale forhold samt i sundhedsvæsenets muligheder for behandling. Det har ført til betydelige ændringer i sygdomsmønstret, og dette medfører ændrede krav til samfundets og sundhedsvæsenets indsats. Mens infektionssygdomme, en høj mødre – og børnedødelighed sammen med ernæringsmæssige og sociale forhold tidligere var dominerende, udgør kroniske sygdomme, herunder kræft og psykiske sygdomme, nu de væsentligste sundhedsproblemer.

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 rehabiliteringsindsats (2). I udlandet er det fundet, at op til 80 % af de samlede udgifter i sundhedsvæsenet går til

mennesker med kroniske sygdomme. Mange borgere med kronisk sygdom lider samtidig af flere sygdomme. Eksempelvis er der et stort antal borgere med diabetes, som også udvikler åreforkalkning og hjertesygdom. Det samme gælder for mange med kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL). Denne store hyppighed af flere samtidige sygdomme komplicerer yderligere tilstanden og stiller særlige krav til sammenhæng i sundhedsvæsenets indsats.

I ”Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10” (3) er 8 tilstande udnævnt til folkesygdomme. Det drejer sig om kroniske tilstande. Sundhedsstyrelsens folkesygdomsprojekt definerer en særlig indsats over for disse. Denne sygdomsspecifikke tilgang viser, at en lang række problemområder er fælles for de kroniske sygdomme, og at der er et betydeligt potentiale for forbedring. Det gælder forebyggelse, understøttelse af patienternes aktive egenomsorg, familiens og det omgivende samfunds ressourcer, behandling og kontinuitet samt samspil mellem sundhedsvæsenets sektorer.

Den fælles problemstilling på tværs og hyppigt sammenfald af flere kroniske sygdomme understreger behovet for at udvikle en generisk model eller strategi for indsatsen.

### 3.1 Udvikling i sygdomsmønstre

Det vurderes, at cirka en tredjedel af befolkningen lider af en eller flere kroniske sygdomme med åreforkalkningssygdomme inklusive hjertesygdomme, apopleksi og andre sygdomme i nerve-systemet, kræftsygdomme, psykiske lidelser, kroniske lungesygdomme (primært KOL), diabetes og muskel- og skeletlidelser inklusive gigtsygdomme og osteoporose som de dominerende.

Hyppigheden af kroniske sygdomme i befolkningen må beregnes ved ekstrapolering fra befolkningsundersøgelser som Glostrup og Østerbro undersøgelserne samt sundheds- og sygelighedsundersøgelser fra Statens Institut for Folkesundhed, idet diagnose og diagnoserelateret ydelsesregistrering ikke finder sted i almen praksis. For sygdomme som diabetes, hvor en række medicinske præparater kun anvendes til patienter med denne sygdom, kan der desuden hentes oplysninger fra det centrale medicinregister.

Patienter med kroniske sygdomme lægger beslag på 70 – 80 % af de ressourcer, der anvendes til sundhedsvæsenet. Med bedre behandlingsmuligheder, en stigende levealder og ændret aldersmæssig sammensætning af befolkningen vil antallet af patienter stige, og det vil føre til et stigende ressourcebehov.

Problematikken er den samme for hele den industrialiserede del af verden, og det gælder overalt, at man først i de senere år er gået ind i en målrettet tilrettelæggelse af en fremadrettet strategi som alternativ til en reaktiv tilpasning af ressourcer og medicinsk kapacitet.

### 3.2 Initiativer på området

Der er gennem de sidste ti år opstået en erkendelse af, at disse sygdomme medfører en ensartet problemstilling, og at løsning af denne forudsætter en tilpasning af sundhedsvæsenets organisering.

I rapporten ”Innovative Care for Chronic Conditions” (4) fastslås det:

- at sygdomsmønstret i alle udviklede lande nu er domineret af kroniske sygdomme
- at sundhedsvæsenets indsats generelt ikke er blevet tilpasset de heraf affødte behov
- at der for flere af de kroniske sygdomme er gode muligheder for forebyggelse og behandling, men at disse muligheder ikke udnyttes
- at sundhedsvæsenet overvejende er indrettet på akut episodisk behandling, mens der ved kroniske sygdomme er behov for en længevarende, kontinuerlig indsats

I flere projekter, som eksempelvis Dansk Almenmedicinsk Kvalitetsprojekt<sup>2</sup>, m.fl. arbejdes med udviklingen af ydelserne i praksissektoren, men der er kun begrænset viden om den samlede indsats i primærsektoren i forhold til de kroniske sygdomme, idet en systematisk registrering og dokumentation som oven for anført ikke finder sted. Ydelser og medicinforbrug kan ikke relateres til den specifikke sygdom, og der er derfor ikke mulighed for kvalitetssikring af indsatsen.

Der er dokumentation for, at kun en del af de borgere, der lider af en eller flere kroniske sygdomme, får en optimal behandling, og at samordningen mellem sundhedsvæsenets sektorer ikke fungerer hensigtsmæssigt i forløbet af kroniske sygdomme.

En række interventionsundersøgelser, hvor kontrolgruppen almindeligvis

behandles efter ”gældende retningslinier” eller ”i overensstemmelse med nationale anbefalinger” viser således, at der er en betydelig kvalitetskløft mellem interventionsgruppe og kontrolgruppe, som det eksempelvis ses ved diabetes (5).

Det fremgår, at organisatoriske ændringer, som sikrer overholdelse af evidensbaserede behandlingsprogrammer og udnyttelse af patientens egne ressourcer, medfører markante ændringer i sygdomsforløbet.

Der er imidlertid veldokumenterede problemer i form af mangelfuld fastholdelse af både farmakologisk og ikke-farmakologisk behandling, f.eks. ved osteoporose, hjertesvigt og diabetes. Manglende vedligeholdelse af den farmakologiske behandling ved hjertesvigt er en hyppig årsag til sygdomsforværring og genindlæggelse i sygehus (6). En mangelfuld

---

<sup>2</sup> DAK (Det Almenmedicinske Kvalitetsprojekt) aktiviteter i relation til kronisk sygdom: DAK A, Indikatorprojektet: Diabetes indikatorer, som dels omfatter NIP's indikatorsæt, dels indikatorer, som er specifikke for almen praksis.

DAK B IT: ”Link” modulet, som via diagnosekodning henter tværfaglige instrukser på [www.Sundhed.dk](http://www.Sundhed.dk). (individuel beslutningsstøtte). Er netop blevet implementeret.

DAK B IT: ”Datafangst modul”, som indsamler oplysninger fra den praktiserende læges journal. Projekter er afhængig af oprettelse af en almenmedicinsk database. Denne skal videre-sendende de relevante indikatorer til NIP, som udgør en delmængde af de indsamlede data.

DAK C – patientperspektivet: Et pilotprojekt vedr. KOL, hvor man lavede fokusgruppeinterviews om patientperspektivet.

DAK D – ”patientforløb”: Der anbefales udviklet standarder og indikatorer.

DAK D anbefaler, at overenskomstens parter forholder sig til behovet for, at den praktiserende læge arbejder proaktivt af betydning for kroniske patienter.

farmakologisk og adfærdsregulerende indsats (rehabilitering og patientuddannelse, støtte til ændring af kost, ryge- og andre levevaner) er årsag til forværring af forløbet af diabetes med udvikling af komplikationer og dermed ressourcekrævende ydelser fra sundhedsvæsenet. Tilsvarende er der dokumentation for mangelfuld efterlevelse af evidensbaserede retningslinier for behandling. Det gælder f.eks. manglende AK-behandling af en stor del af hjertepatienter med vedvarende rytmeforstyrrelser. Resultatet er et antal nye apopleksitilfælde, som kunne have været forebygget (7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14).

Kvalitetsudviklingsprojektet Den Gode Medicinske Afdeling har i en tværsnitsundersøgelse, hvori indgik godt 70 medicinske afdelinger, påvist, at den allerstørste del af de medicinske senge anvendes til behandling af patienter med kroniske sygdomme, og at en stor del af indlæggelserne sker akut (1).

Efter udskrivelsen finder genindlæggelse sted i et betydeligt omfang. For lunge-sygdomme og visse hjertesygdomme findes det, at ca. 25 % af de udskrevne patienter genindlægges inden for 30 dage. Genindlæggelsesfrekvensen kan betragtes som en indikator for et kvalitetsproblem. Det kan for eksempel antyde, at udskrivelsen ikke er hensigtsmæssig, at der ikke er sikret kontinuitet mellem sygehus og

primærsektor, at der ikke er tilstrækkelige ressourcer eller kompetencer i primærsektoren, eller at de organisatoriske forudsætninger ikke er til stede.

### 3.3 Ressourcemæssige overvejelser

Der er tiltagende dokumentation for, at en veltilrettelagt indsats og en samlet høj behandlingskvalitet kan nedsætte behovet for ydelser fra sundhedsvæsenet og dermed reducere det ressourcepres, der følger af befolkningsudvikling og nye behandlingsmuligheder. Det er således dokumenteret, at:

- En veltilrettelagt målstyret behandling af diabetes nedsætter hyppigheden af kredsløbskomplikationer og dermed indlæggelsesbehov (5,15)
- En velstruktureret uddannelse af patienter, der understøtter deres mulighed for aktivt at varetage egen behandling og adfærd, både fører til bedre livskvalitet og færre kontakter med sundhedsvæsenet (16), ligesom patientskoler med en sygdomsspecifik tilgang i veltilrettede studier har effekt på evnen til egenomsorg og på sygdommens forløb (17)

- En opfølgende indsats efter sygehusindlæggelse, hvor specialafdelingen følger op på sygehusbehandlingen i patientens hjem fører til bedre patienttilfredshed og tryghed, samtidig med at genindlæggelsesrisikoen reduceres (18)
- Ved en række kroniske sygdomme er der dokumentation for, at en optimering af behandlingsindsatsen sammen med rehabilitering, fysisk træning og styrkelse af patientens muligheder for egenomsorg nedsætter risikoen for sygdomsforværring og dermed ydelser fra sundhedsvæsenet (19)

Kaiser Permanente og andre Health Management Organisationer i USA udbyder sygeforsikring og leverer sundhedsydelser til de forsikrede. De har ud fra kvalitets og ressourcemæssige overvejelser optimeret indsatsen i forhold til kroniske sygdomme. Der lægges stor vægt på diagnoseregistrering tidligt i forløbet og stratificering til grupper med behov for en særlig indsats. De ressourcemæssige overvejelser understreges af påvisningen af, at 53 % af Kaiser Permanentes udgifter anvendes til kun 5 % af de forsikrede. Selv mindre ændringer af denne gruppes behov for ydelser vil have store konsekvenser.

Som eksempler på områder, hvor man har forbedret indsatsen, kan

nævnes patientgrupper, der i et sædvanligt behandlesystem har fået en utilstrækkelig behandling. Det gælder eksempelvis ved forhøjet blodtryk, diabetes og åreforkalknings sygdom, hvor kun en brøkdel er i relevant og optimal medicinsk behandling (20).

En forbedret behandlingskvalitet medfører, at en større del af patienter får en hensigtsmæssig farmakologisk behandling. Det fører til øgede udgifter til medicin. Trods en konsekvent anvendelse af generiske præparater og indkøbsaftaler beskriver Kaiser Permanente, at deres managed care programmer fører til stigende medicinudgifter, men at denne udgiftsstigning kompenseres af mindre udgifter til andre ydelser, som rettes mod komplikationer, der nu undgås.

En ændret indsats i forhold til kroniske sygdomme her i landet vil derfor forudsætte, at der anlægges en samlet sundhedsøkonomisk synsvinkel, så kassetænkning i regioner og kommuner ikke stiller sig hindrende for hensigtsmæssige løsninger, der medfører en omfordeling af udgifterne.

Hertil kommer, at en ændret og mere hensigtsmæssig indsats må betragtes som værende det eneste alternativ til et voldsomt stigende ressourcepres til behandling af en voksende befolkningsgruppe med kroniske sygdomme i de kommende år.

### 3.4 Sundhedsstyrelsens opgave

Sundhedsstyrelsen har til opgave at udarbejde en overordnet forløbsbeskrivelse for kroniske sygdomme og at identificere hensigtsmæssige incitament, der kan understøtte indsatsen. Det overordnede formål er – i overensstemmelse med den nationale strategi for kvalitetsudvikling i sundhedsvæsenet – at sikre gode patientforløb, som karakteriseres ved høj professionel standard, effektiv resourceudnyttelse, minimal patientrisiko, høj patienttilfredshed og helhed i patientforløbet.

Det er målet at sikre, at:

- mulighederne for forebyggelse af kronisk sygdom udnyttes bedst muligt
- den enkelte borger med kronisk sygdom får mulighed for at opretholde en aktiv tilværelse og aktivt tage vare på sit sygdomsforløb
- de ressourcer, der findes omkring den enkelte borger i familie, netværk, kommunale og andre offentlige strukturer, i patientorganisationer og andre frivillige organisationer, mobiliseres
- sundhedsvæsenets indsats tilrettelægges, så behandling og op-

følgning optimeres, og at alle borgere med kronisk sygdom fra det tidspunkt, hvor sygdommen konstateres, bliver behandlet efter en individuelt tilpasset plan, der bygger på evidensbaserede kliniske retningslinier

- hovedvægten lægges på forløbet i primærsektoren, og at det sikres, at organisation og incitamentsstruktur understøtter behandlingen
- den fremtidige IT-udvikling understøtter indsatsen for borgere med kroniske sygdomme, sikrer deling af viden mellem patient, behandlere og sektorer og gør det muligt at foretage en kontinuerlig kvalitetssikring af indsatsen

Der er således en klar sammenhæng mellem disse mål og den igangværende udvikling inden for kvalitetsudvikling, udvikling af IT og elektronisk patient journal og med tilrettelæggelse af opgavefordeling mellem sektorerne efter gennemførelse af kommunalreformen.

Det vurderes, at forudsætningerne for at tilrettelægge en indsats, hvor primærsektorens rolle styrkes, er til stede. Uddannelsesniveau og motivation i praksissektoren er høj, og det vil være muligt at foretage justeringer inden for de bestående organi-

satoriske rammer. Kommunerne vil fremover have betydelige opgaver i forhold til borgere med kroniske sygdomme, og udvikling af nye kommunale strukturer som eksempelvis sundhedscentre er sat i værk.

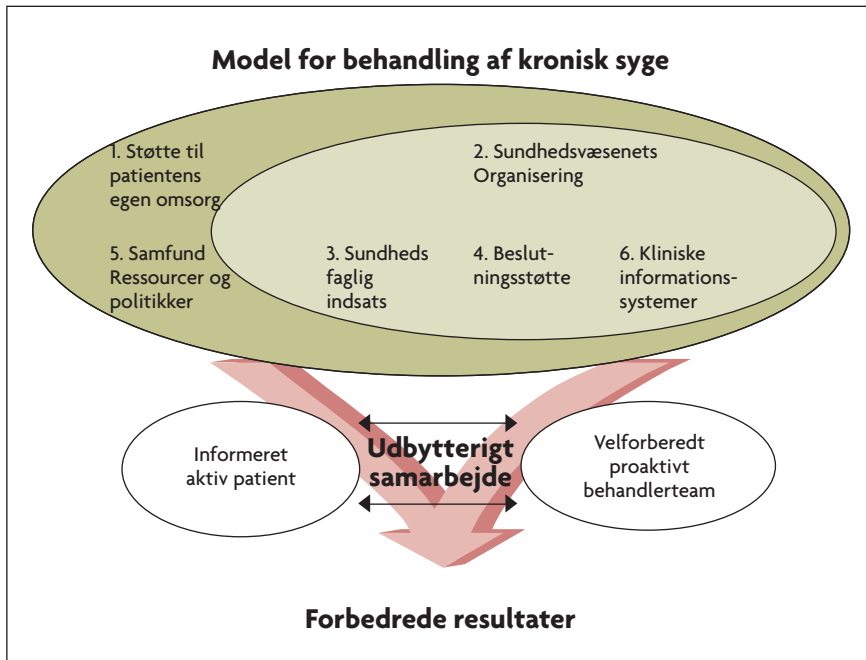
være den enkelte patients behov, og sigtet skal være på alle de forhold, der har indflydelse på forløbet, idet indsatsen skal tilpasses både sygdommens sværhedsgrad og den enkelte patients særlige behov og forudsætninger.

### 3.5 Metode for analyse og beskrivelse af den fremtidige indsats

#### 3.5.1 The Chronic Care Model: Model for forbedret indsats ved kronisk sygdom

Der er opstillet forskellige modeller, som kan anvendes i identifikation af mulighederne for en bedre indsats. Der er en række forudsætninger, som skal søges opfyldt: Udgangspunktet skal

En model for indsatsen ved kroniske sygdomme (CCM, The Chronic Care Model) er udviklet af en forskergruppe ved McColl Institute, Seattle, USA. (21,23)



Modellen beskriver en række elementer afgørende betydning for sygdomsforløbet og identificerer den tilgrundsiggende evidens. Modellen kan downloades på [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org)

CCM kan betegnes som værende holistisk, idet den omfatter både samfund, sundhedsvæsenet og patientens aktive indsats for at sikre det mest optimale forløb for de kroniske sygdomme. Den har fundet anvendelse som grundlag for analyse, planlægning og implementering af en optimeret indsats for kroniske sygdomme i en række lande med forskelligt sundhedsvæsen (England, Holland, Canada, Australien m.fl.).

Den er evidensbaseret, idet evidens og viden om behandling, rehabilitering og forebyggelse af kroniske sygdomme danner grundlaget. Sundhedsvæsenet beskrives som en del af det samlede samfund, og CCM omfatter både samfundet med dets ressourcer og forskellige politikker og sundhedsvæsenet inklusive dets økonomiske strukturer.

Patientens aktive egenomsorg og samspillet med de behandlende sundhedsprofessioner er centralt i modellen. Seks fokusområder, der i et tæt samspil er afgørende for et optimalt patientforløb, definerer forskellige praktikker eller best practices, der samlet skal sikre, at patienterne får effektive, evidensbaserede sundhedstilbud. Effektiv behandling og rehabilitering af de kronisk syge kræver, at sundhedsvæsenet er organiseret hensigtsmæssigt og er forbundet med de nødvendige ressourcer i samfundet.

Modellen lægger vægt på, at sundhedsvæsenet skal være effektivt ledet. Der skal være faglige, personlige eller økonomiske incitament, der støtter målsætninger for de kronisk syge, og samtidig skal der være ressourcer til at gennemføre de nødvendige ændringer, for at patienter med kroniske sygdomme kan behandles effektivt.

Høj kvalitet af behandling og rehabilitering er ifølge modellen karakteriseret ved et samspil mellem teamet af relevante sundhedsprofessionelle og den informerede, aktive patient. Indsatsen forudsætter viden om patientpopulationen gennem registre med information om sygdomsgrader, så patienterne kan stratificeres til netop den eller de ydelser, de har behov for i forhold til kompleksitet og alvor af deres sygdom.

Derudover bør der være adgang til opdateret relevant patientinformation, og beslutningsprocessen må underbygges af støtteværktøjer som eksempelvis automatiske påmindelser i henhold til gældende kliniske retningslinier.

Modellen anvendes som nævnt i forskellige sundhedssystemer og skønnes også velegnet som analyse og planlægningsværktøj for indsatsen i Danmark. Det vil indebære et fokus på seks, delvist overlappende områder:



1. *Patientens aktive indsats:* Sundhedsvæsenet og de omgivende samfundsstrukturer skal understøtte patientens muligheder for egen indsats. Det kan blandt andet ske ved at inddrage patienten i beslutninger om behandling, fastlæggelse af planer med mål for indsatsen og gennem deling af information om sygdommen. Der er behov for at identificere og afprøve validerede metoder til patientuddannelse og aktivering af patienter og deres ressourcer.
2. *Sundhedsvæsenets organisering:* Samspil og opgavefordeling inden for det samlede sundhedsvæsen omfattende alle amtslige/regionale og kommunale sundhedsinstanser skal vurderes, og hensigtsmæssige ændringer i organiseringen skal overvejes og om muligt gennemføres. Det er målet at sikre, at indsatsen er evidensbaseret og karakteriseret ved sikkerhed, høj kvalitet og kontinuitet på tværs af sektorgrænserne.
3. *Den sundhedsfaglige indsats:* Muligheder for optimering af behandling og pleje gennem styrket ledelsesmæssig indsats og tværfagligt samarbejde samt anvendelse af hensigtsmæssige incitamenter (økonomiske, faglige m.m.) skal vurderes. Der lægges vægt på indsatsen i primærsektoren, idet det er en forudsætning, at der sikres
- kontinuitet og sammenhæng i behandlingen på tværs af sektorgrænser. Indsatsen skal målrettes efter den enkelte patients behov.
4. *Beslutningsstøtte:* Implementering af kliniske retningslinier forudsætter understøttelse af relevante værktøjer og incitamenter. Der skal sikres sammenhæng mellem videnskabelig evidens, patientens egne præferencer og sundhedsvæsenets indsats.
5. *Samfundsressourcer:* Ressourcer i familie, sociale netværk og lokalsamfund skal søges aktiveret. Mulighederne for at udnytte kommunale og andre lokale, herunder frivillige organisationer, og opbygning af partnerskaber mellem disse, skal vurderes.
6. *Kliniske informationssystemer:* De muligheder, der er for at understøtte indsatsen for kroniske sygdomme i både de bestående elektroniske systemer som Sundhed.dk og den elektroniske journal, som er under udvikling, skal udnyttes. Det skal sikres, at behovet for at dele viden med patienten og sundhedsvæsenets aktører samt understøttelse af behandlingsprogrammer med påmindelser bliver tilgodeset. De kliniske informationssystemer omfatter også patientregistre og kliniske databaser.

### 3.5.1.1 Implementering af CCM

I litteraturen er der blevet peget på en række faktorer, som understøtter den samlede sundhedsfaglige indsats for patienter med kroniske sygdomme (2-27).

Disse områder og ekspertviden på de områder, hvor evidensen ikke findes, er beskrevet i CCM. Det drejer sig om følgende indsatser:

- Evidensbaserede behandlings- og plejeprincipper
- Effektiv anvendelse af informationsteknologi
- Sikre at sundhedspersonale har den rette viden på rette tid og sted
- Sikre at patienten har den rette viden og i så høj grad som muligt kan anvende denne viden
- Tværfagligt samarbejde
- Koordination og integration af pleje- og behandling inden for organisationen og mellem organisationer over tid og sted
- Relevante indikatorer til sikring af kvaliteten

Derudover skal både økonomiske og ikke-økonomiske incitament

være designet, så de underbygger den bedst mulige pleje og behandling.

Ledelsesindsatsen er afgørende, idet ledelsen af den kliniske indsats og de øvrige ledelsesniveauer skal samarbejde mod fælles mål.

Implementering af klinisk retningslinier danner grundlaget for den samlede kliniske indsats for patienter med kroniske sygdomme og knytter sig enten til enkelte faggruppers indsats eller beskriver flere faggruppers samlede indsats. Anvendelse eller implementering af kliniske retningslinier kan i nogen grad vurderes på baggrund af kliniske kvalitetsindikatorer.

Kliniske retningslinier skal understøtte forskellige typer af sundhedsfaglige indsatser og organisering af disse som beskrevet i disease management programmer, her benævnt forløbsprogrammer.

Disse programmer indeholder anbefalinger for specifikke kroniske sygdomme tilpasset til patienter med forskellige sværhedsgrad af sygdommen.

Der er evidens for, at undervisning af sundhedspersonale, feedback vedrørende kvaliteten af indsatsen (eks. måling af hemoglobinA1c) samt anvendelse af reminders er særdeles effektive for et godt resultat af den sundhedsfaglige indsats.

Det er vist, at patientens evne til at kontrollere sin sygdom forbedres signifikant ved undervisning i sygdommen, ved udsendelse af remindere vedrørende specifikke ting, de skal foretage sig i forhold til deres sygdom, samt ved at give økonomisk belønning for visse aktiviteter, patienterne skal foretage sig.

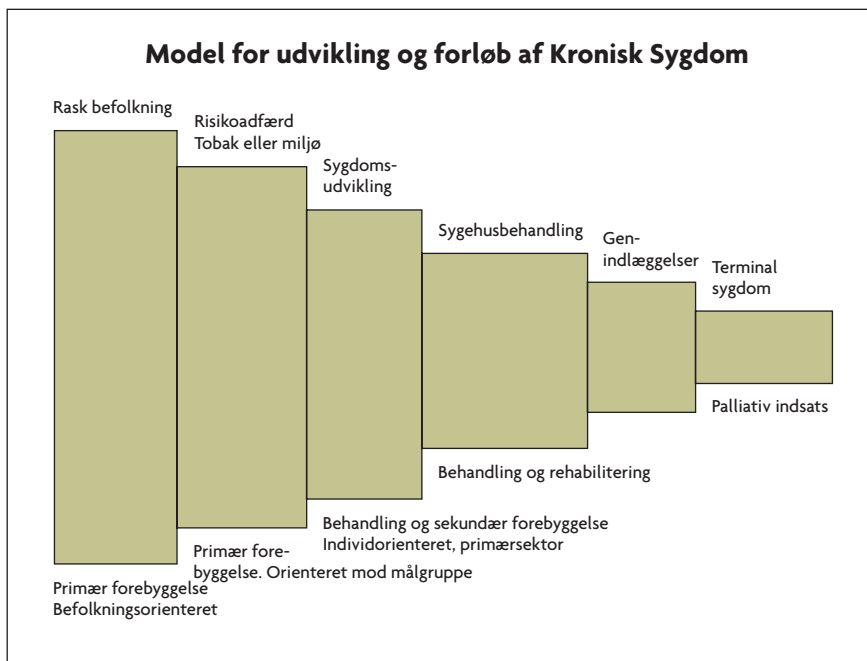
### 3.5.1.2 CCM som analyseværktøj ved konkrete sygdomme

Som led i sin udredning har arbejdsgruppen vurderet CCM som analyseværktøj i forhold til konkrete sygdomsforløb, hvor der er enighed om de faglige retningslinjer (28, 29).

Det er arbejdsgruppens vurdering, at de seks problemområder, der indgår i CCM, er velegnede til at identificere områder, hvor indsatsen kan forbedres, og at denne konstatering kan generaliseres til andre kroniske sygdomme.

### 3.5.2 Forløbsmodel

En forløbsmodel, som tager udgangspunkt i den raske befolkning med behov for en populationsrettet indsats og trinvis fokuserer på risikogruppe med behov for en gruppeorienteret indsats over sygdomsdebut og videre sygdomsudvikling til terminal sygdom, er udviklet med særlig sigte



på KOL (30) og kan også finde anvendelse på andre sygdomme.

Modellen er først og fremmest egnet til at identificere de kritiske punkter i forløbet, hvor der er behov for en særlig indsats. Det kan eksempelvis dreje sig om debut for sygdommen eller overgang mellem primær og sekundær sektor ved indlæggelse og udskrivelse. Modellen beskriver ikke, at sygdommens debut, set som første kontakt til sundhedsvæsenet, kan finde sted i forskellige faser af sygdomsforløbet, og at der derfor kan være behov for at differentiere indsatsen efter sygdommens sværhedsgrad.

### 3.5.3 En gradueret indsats

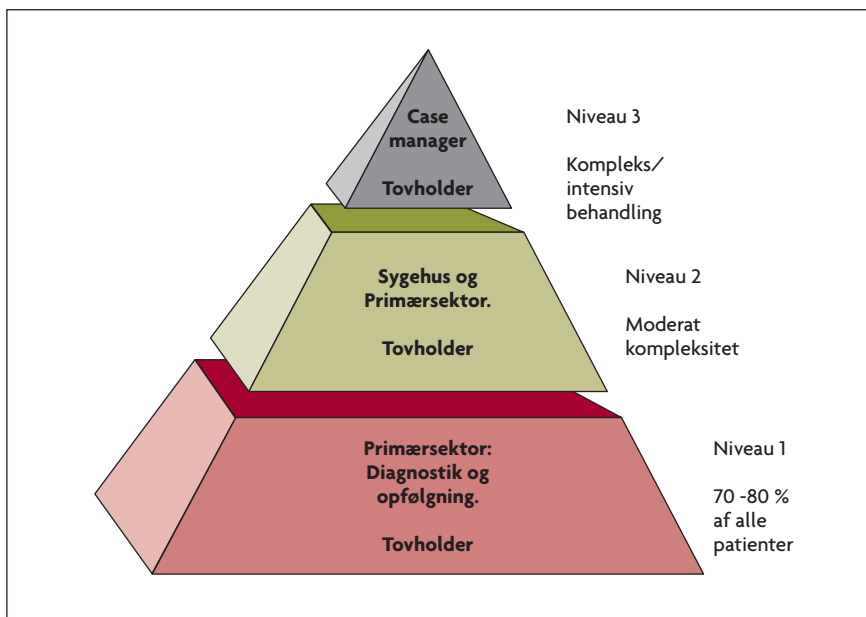
En populationsorienteret tilgang kan beskrives ved den såkaldte kronikerpyramide (Figur). Den sigter på at gruppere eller stratificere en given patientpopulation i grupper med tiltagende sygdomsintensitet og beskrive disse gruppers særlige behov for indsats. Ved anvendelse af denne model er det med udgangspunkt i den aktuelle sygdomsintensitet muligt at beskrive patientens behov gennem hele forløbet og derved forene et sigte på den samlede patientpopulation med en given sygdom og ønsket om en indsats, der tilgodeser den enkelte patient. Sammen med et registerbaseret kendskab til alle med den pågældende lidelse i en befolknings-

gruppe, eksempelvis en region, kan modellen anvendes til at planlægge og dimensionere en gradueret indsats, så ressourcefordelingen svarer til behovet i de enkelte undergrupper.

Den angivne procentfordeling er angivet af Kaiser Permanente, men afhænger af hvorledes indsatsen organiseres. Fordelingen er således anderledes i den stratificering, der foretages i et disease management program i Maastricht, som det ses i et følgende afsnit.

- Øverst i pyramiden findes gruppen med behov for en særlig intensiv og kompleks indsats, herunder behov for, at den enkelte patient følges tæt af en såkaldt case manager.
- I mellemgruppen er der behov for periodevis indsats fra det specialiserede niveau og forløbsplanlægning i samspil med primærsektoren.
- Den største gruppe udgøres af de, som kan behandles i primærsektoren. Også i denne gruppe er der behov, som ikke honoreres fuldt, bl.a. behovet for at blive understøttet og fastholdt i behandling.

Stratificering kan dermed lægges til grund for vurdering af, om behand-



ling og kontrol skal finde sted i primærsektoren eller i sygehusvæsenet, og om der er behov for særlig tæt opfølgning. Stratificering efter denne model bør ske, så snart diagnosen er stillet, uanset på hvilket niveau i sundhedsvæsenet det sker, og den bør løbende revurderes gennem forløbet.

### 3.5.4 Konklusion

Model for indsatsen ved kroniske sygdomme afspejler ved sin kompleksitet, at der er en række faktorer, der har afgørende betydning for forløbet af kroniske sygdomme. Modellen understreger betydningen af, at indsatsen målrettes i forhold til tilstandens

kompleksitet, som det også illustreres ved den beskrevne pyramidemodel. Sammen med modellen, der fastholder sigtet på en forløbsorientering, findes Model for indsatsen ved kroniske sygdomme at være et velegnet analyse og planlægningsværktøj.

### 3.6 Referencer

1. www.dgma.dk. Tværsnitsundersøgelse 2001-2002. (Opslag 8.9.2005)
2. [Dictionary of Health Services Management, 2d ed. Owings Mills, MD: National Health Pub. c1987.]
3. Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2202-10. Regeringen. 2002)
4. Innovative care for chronic conditions. Meeting report 30-31 May 2001. WHO/MNC/CCH/01.01
5. Gæde P, Vedel P, Larsen N, Jensen GVH, Parving HH, Pedersen O: Multifactorial intervention and cardiovascular disease in patients with type 2 diabetes. *N. Engl. J Med.* 2003;348:383-93.
6. Adherence to long-term therapies: Evidence for action. World Health Organisation 2003. ISBN 92 4 154599 2)
7. The sixth report of the Joint National Committee on prevention, detection, evaluation, and treatment of high blood pressure. *Arch Intern Med.* 1997;157:2413-2446.
8. Clark CM, Fradkin JE, Hiss RG, Lorenz RA, Vinicor F, Warren-Boulton E. Promoting early diagnosis and treatment of type 2 diabetes. *JAMA.* 2000;284:363-365.
9. Perez-Stable EJ, Fuentes-Afflick E. Role of clinicians in cigarette smoking prevention. *West J Med.* 1998;169:23-29.
10. McBride P, Schrott HG, Plane MB, Underbakke G, Brown RL. Primary care practice adherence to national cholesterol education program guidelines for patients with coronary heart disease. *Arch Intern Med.* 1998;158:1238-1244.
11. Ni H, Nauman DJ, Hershberger RE. Managed care and outcomes of hospitalization among elderly patients with congestive heart failure. *Arch Intern Med.* 1998;158:1231-1236.
12. Samsa GP, Matchar DB, Goldstein LB, et al. Quality of anticoagulation management among patients with atrial fibrillation. *Arch Intern Med.* 2000;160:967-973.
13. Legorreta AP, Liu X, Zaher CA, Jatulis DE. Variation in managing asthma: Experience at the

- medical group level in California. *Am J Manag Care.* 2000;6:445-453
14. Young AS, Klap R, Sherbourne CD, Wells KB. The quality of care for depressive and anxiety disorders in the United States. *Arch Gen Psychiatry.* 2001;58:55-61
  15. Rachmani R, Schlavacheski I, Berla M, Frommer-Shapiro R & Ravid M: Treatment of high-risk patients with diabetes: Motivation and teaching intervention: A randomized, prospective 8-year follow-up study. *J Am Soc Nephrol.* 16:22-26,2005.
  16. Lorig KR, Sobel DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M: Effect of a self-management program on patients with chronic disease. *Eff Clin Practice* 2001;4:256-62.
  17. Villaing I, Folmann N, Gisselbæk AB: Patientskoler og gruppebaseret patientundervisning – en litteraturgennemgang med focus på metoder og effekt. Sundhedsstyrelsen 2005
  18. Eriksen N, Hansen EF, Munch EP, Rasmussen FV, Vestbo J: Kronisk obstruktiv lungesygdom. *Ugeskr.læger* 2003;165:3499-3502.
  19. Jørgensen SJ, Hendriksen C.: Rehabilitering ved kroniske sygdomme. *Ugeskr Læger* 2005;167(3):263-266
  20. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M: Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996;74:511-544, Wagner EH: Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness. *Eff. Clin. Pract.* 1998;1:2-4)
  21. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K: Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA* 2002;288:1775-1779.
  22. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M: Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996;74:511-544, Wagner EH: Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness. *Eff. Clin. Pract.* 1998;1:2-4)
  23. Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century.* Washington, D.C.: National Academy Press; 2001.
  24. National Academy of Engineering and Institute of Medicine. *Building a better delivery system:*

- A new engineering/ healthcare partnership. The National Academy Press 2005.
25. Renders CM, Valk GD, Griffin S, Wagner EH, Eijk JT, Assendelft WJ. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Cochrane Database Syst Rev* 2001(1):CD001481.
26. 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;325(7370):925.
27. 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;289(4):434-41
28. Tidlig opsporing, opfølgning og rehabilitering af KOL. Sundhedsstyrelsen 2005.
29. Dansk Cardiologisk Selskabs behandlingsvejledning for hjer-tesvigt. [www.cardio.dk](http://www.cardio.dk) (opslag 20.9.2005)
30. Suñol R, Carbonell JM, Nualart L, Colomes L, Guix J, Baneres J, Costa J, Nofuentes y J. Prat S: Hacia la integración asistencial: propuesta de modelo basado en la evidencia y sistema de gestión: *Med Clin (Barc)* 1999;112 (suppl.1):97-105.)



## 4 Økonomiske incitamenter og kvalitet i behandlingen i almen praksis

Både faglige og økonomiske incitamenter kan inddrages for at understøtte indsatsen i almen praksis.

### Begrundelse

Almen praksis i Danmark karakteriseres ved et højt kvalifikationsniveau og betydelige faglige ambitioner. Det understreges bl.a. af en række faglige initiativer, der sigter på en kvalitetsforbedring af indsatsen. Den grundliggende struktur findes velegnet, og det vurderes, at det inden for denne ramme vil være muligt at foretage de nødvendige justeringer. I det nuværende overenskomssystem udgøres en mindre del af honoreringen af et fast grundbeløb og størstedelen af et ydelseshonorar. Denne honoreringsform understøtter ikke de initiativer, der udgår fra almen praksis. Der mangler muligheder for at aftale fremadrettede ydelser og for at honorere et fastlagt forløb, som dokumenteres gennem diagnoseregistrering og udvalgte indikatorer.

### Handling

Overenskomster og kontrakter bør understøtte og synliggøre faglige initiativer, der udvikler og dokumenterer kvaliteten. Dette vil være et stærkt fagligt incitament. I tilrettelæggelse af honoreringssystemet bør muligheden for at understøtte indsatsen for

kroniske sygdomme ved økonomiske incitamenter inddrages. Det kan ske ved aftale om honorering af velbeskrevne forløb, som følger fastlagte behandlingsprogrammer og dokumenteres gennem indberetning af udvalgte indikatorer. Yderligere kan indsatsen i forhold til definerede sårbare grupper understøttes af økonomiske incitamenter.

### 4.1 Baggrund

Incitamenter kan defineres som *tilskyndelser til en bestemt handling*. Inden for både psykologien, organisationsteorien og økonomien er der teoretiseret om incitamenter og deres betydning for menneskers adfærd (1, 2 & 3). Økonomiske tilskyndelser regnes almindeligvis for at være stærke incitamenter (3 & 4), og de kan defineres som ”Økonomiske belønninger til personer betinget af deres registrerede adfærd” (1).

Økonomiske incitamenter indgår i kommunalreformen, som træder i kraft 1. januar 2007. Kommunerne får herefter en række nye opgaver af betydning for borgere med kronisk sygdom, herunder hovedansvaret for den forebyggende og sundhedsfremmende indsats.

Samtidig ændres den økonomiske incitamentsstruktur, idet kommu-

nerne skal medfinansiere egne borgeres brug af ydelser, der leveres af det regionale sygehusvæsen eller af privatpraktiserende sundhedspersoner. Det er formålet at skabe økonomiske incitamenter for kommunerne til at samarbejde med det regionale niveau om sammenhængende patientforløb og til at styrke forebyggelse, pleje og genoptræning.

I dette afsnit behandles de økonomiske incitamenter i almen praksis og deres betydning for behandlingen af patienter med kroniske sygdomme. Der fremdrages eksempler på målrettede anvendelser af økonomiske incitamenter med henblik på at fremme kvaliteten i praksissektorens behandling af patienter med kroniske sygdomme. Det skal bemærkes, at dette afsnit behandler incitamentsstrukturen i almen praksis. Det har ikke inden for rammerne af denne udredning været muligt at analysere den samlede incitamentsstruktur i sundhedsvæsenet i forhold til indsatsen over for kroniske sygdomme. Det er dog centralt for indsatsen, at der ud over hensigtsmæssige incitamenter i primærsektoren tilsvarende findes eller etableres passende incitamenter for indsatsen på sygehusene og i den kommunale sektor.

## 4.2 Økonomiske incitamentsteorier

Økonomiske incitamentsteorier bygger på antagelser om, at mennesker baserer deres handlinger på økonomisk rationelle overvejelser, samt at de gør dette med egen-nyttens maksimering for øje. Principperne for betaling eller aflønning for en given opgave antages derfor at have indflydelse på, hvordan den udførende part i aftalen løser den foreliggende opgave. Typisk lægges den teoretiske fokusering på den indsats, et individ eller en organisation kan gøre for at fremme og belønne ønsket adfærd hos et andet individ (3 & 4). Set med denne teoretiske optik udgør en kontrakt eller en anden form for honoreringsaftale mellem to parter en adfærdsregulerende incitamentsstruktur.

Det skal holdes in mente, at den kontraktligt definerede incitamentsstruktur ikke er alene om at påvirke aktørernes handlinger. Andre forhold såsom kultur, professionelle normer, hensyn til omdømme o.l. forhold vil også påvirke den udviste adfærd (4). Disse forhold gælder ikke mindst ved studiet af fagprofessionelle grupper såsom læger (5, 6).

Endelig er gennemskuelighed en vigtig forudsætning for, at en given incitamentsstruktur kan påvirke den

udviste adfærd. Simple og gennemskuelige incitamenters antages at have størst adfærdsregulerende potentiale (4).

Bag konstruktionen af en incitamentsstruktur kan der ligge forskelligartede hensyn. Overordnet udgiftsstyring, forøget produktivitet og effektivitet, kvalitetssikring og kvalitetsforbedring er eksempler på sådanne hensyn. Måden, hvorpå disse forskelligartede hensyn søges realiseret, går dog alle omkring konstruktionen af et system af tilskyndelser – enten gennem belønning eller afstraffelse af ønsket eller uønsket adfærd.

Men ét er teori og noget andet er praksis. Evidensen for, at der eksisterer en sammenhæng mellem økonomiske incitamentsstrukturer og adfærd, er ikke fuldstændig entydig – heller ikke for så vidt angår praktiserende lægers adfærd. Flere empiriske studier har bekræftet sammenhængen mellem økonomiske incitamenters og privatpraktiserende lægers adfærd (7, 9, 10, 11, 13), mens andre studier har afkræftet, at en sådan sammenhæng skulle eksistere (6, 8 & 12). Overordnet kan det derfor ikke konkluderes, at økonomiske incitamenters har indflydelse på den individuelle læges adfærd. Der findes imidlertid empiriske eksempler på, at disse incitamenters *kan have* en adfærdsregulerende betydning.

Danske erfaringer fra praksissektoren understøtter antagelsen om en sammenhæng. I forbindelse med omlægningen af honoreringssystemet for de praktiserende læger i Københavns og Frederiksberg kommuner kunne der påvises en ændring i de praktiserende lægers adfærd (5). Denne adfærdændring tilskrev forfatterne overgangen fra et system, hvor lægerne udelukkende blev honoreret med et fast årligt beløb per tilmeldt patient (basisydelser), til et honoreringssystem som både består af et fast årligt basis-honorar og aktivitetsbestemte ydeshonorarer. Efter introduktionen af ydelses-honorarerne steg antallet af telefonkonsultationer samt behandlings- og diagnoserelaterede ydelser, og samtidig registreredes et fald i antallet af henvisninger til privat-praktiserende speciallæger og hospitalsafdelinger. Lægerne havde med andre ord ændret henvisnings- og behandlingsadfærd efter omlægningen af honoreringssystemet trådte i kraft.

### 4.3 Landsoverenskomsten – den aktuelle incitamentsstruktur i almen praksis

De alment praktiserende læger er selvstændige erhvervsdrivende, som selv er ansvarlige for driften af deres klinik. Det er således et liberalt

erhverv, der dog indeholder en rådhedsforpligtelse samt en behandlingsforpligtelse.

De gældende honoreringsprincipper for de alment praktiserende læger er defineret i Landsoverenskomsten for alment praktiserende læger (15b). Parterne bag denne overenskomst er henholdsvis Sygesikringens forhandlingsudvalg under Amtrådsforeningen og De Praktiserende Lægers Organisation. Landsoverenskomsten definerer således den finansielle incitamentsstruktur, som gælder for de alment praktiserende læger i Danmark.

Den indeholder to grundlæggende honoreringsformer – basishonorering (per tilmeldt patient) og ydeshonorering (per udført ydelse). Basishonoraret udgjorde i 2004 kr. 66,60 per tilmeldt patient per kvartal. I gennemsnit svarer det til en samlet årlig indtægt kr. 403.300 per alment praktiserende læge i form af basishonorering alene. Basishonoreringen tegner sig for ca. 25 % af den praktiserende læges samlede indtægt fra sygesikringen, mens indtægter fra ydeshonorarer udgør ca. 70 %<sup>3</sup> (14). Hovedparten af den praktiserende læges indtægt er således direkte

afhængig af antallet og typen af ydelser, hun/han leverer.

Ydelserne i almen praksis kan inddeles i følgende hovedgrupper: Grundydelser, tillægsydelser, laboratorieydelser, forebyggelsesydelser samt enkeltstående ydelser såsom samtaleterapi, socialmedicinsk samarbejde og attester. Disse ydelser inddeles desuden efter, om de er leveret i dag- eller vagttid.

Grundydelser består af konsultationer, herunder sygebesøg samt telefon- og email-konsultationer. En almindelig kontakt med en patient udløser en grundydelse.

Udover almindelige konsultationer indeholder overenskomsten også to andre konsultationstyper: forebyggelseskonsultationer og forebyggelseskonsultationer vedr. iskæmisk hjertesygdom. Førstnævnte honoreres på lige fod med almindelige konsultationer, mens sidstnævnte type konsultationer er forbundet med et honorar, som aktuelt er over tre gange større end et almindeligt konsultationshonorar (15a). I 2003 havde den gennemsnitlige praktiserende læge 12 forebyggelseskonsultationer vedr. iskæmisk hjertesygdom (14).

---

<sup>3</sup> De resterende 5 % af den praktiserende læges indtægt stammer fra særlige fonde under almen praksis og forebyggelsesydelser (primært børne- og graviditetsundersøgelser), der honoreres særskilt. (14)

I tillæg til grundydelsen kan der komme en tillægsydelse. Tillægsydelser anvendes, hvor diagnostiske eller behandlingsmæssige procedurer er så krævende med hensyn til kompetence, tid og andre ressourcer, at disse af overenskomstens parter anses for at ligge ud over indholdet i en konsultation eller et sygebesøg. Ydermere benyttes honoreringen af tillægsydelser også i tilfælde, hvor overenskomstens parter ønsker at tilskynde til, at den pågældende ydelse leveres i almen praksis. I Landsoverenskomsten er der per 1. april 2005 defineret 43 tillægsydelser (15a).

Ydelseshonorering er som incitamentsstruktur kendetegnet ved at anspore til et ekstraordinært højt aktivitetsniveau (4, 14, 16). Dette kan forklares ved den direkte økonomiske gevinst, der for lægen er forbundet med at se en ekstra patient eller at udføre en ekstra diagnostisk eller behandlingsmæssig procedure. Lægen har ikke nogen økonomisk tilskyndelse til at forebygge sygdomstilfælde, da dette vil afføde færre patientkontakter på længere sigt.

Basishonoreringen indeholder et modsatrettet incitament. Da lægen

modtager samme basishonorar per tilmeldt patient, uanset hvor mange gange hun ser denne patient, vil lægen have en tilskyndelse til netop at forebygge sygdomstilfælde og fremme patientens egenomsorg og dermed på sigt nedsætte antallet af besøg. Desværre vil lægen også kunne se en økonomisk gevinst i at undgå eller underbehandle de patienter, som kræver en større arbejdsindsats fra hendes side – dette vil i høj grad være tilfældet for de kroniske patienter (4, 14, 16).

Det nugældende danske honoreringssystem for alment praktiserende læger består som tidligere nævnt af både ydelses- og basishonorering. Ydelseshonoreringen udgør imidlertid den væsentligste indtægtskilde for den praktiserende læge (ca. 70 % af sygesikringshonoraret) og må derfor forventes at have den stærkeste incitamentsmæssige betydning. Elementet af basishonorering kan evt. afbøde lidt af den incitamentsmæssige virkning af ydelseshonoreringen, da basisindtægterne hurtigere bringer den praktiserende læge op på et for hende acceptabelt indtjeningsniveau, og dermed mindsker hendes fokusering på at maksimere sin indtjening (5).<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Det samlede arbejdspris i almen praksis udgør selvsagt også et loft for lægernes tilskyndelse til at maksimere den ydelsesafhængige indtjening. Den gennemsnitlige ugentlige arbejdstid i almen praksis var i 2003: 42 timer excl. vagt.(14)

## 4.4 Initiativer til forbedring af incitamentsstrukturen i almen praksis

Brugen af finansielle incitament er indgår i et stadigt stigende omfang i bestræbelserne på at forbedre kvaliteten i den primære sundhedssektor. De nordamerikanske sundhedsudbydere (offentlige såvel som private) har været særligt aktive i denne forbindelse (17, 18), men her udover har bl.a. det nationale britiske sundhedsvæsen (NHS) og Vejle Amt introduceret nye initiativer vedr. incitamentsstrukturen for almen praksis.

### 4.4.1 National Health Service

I april 2004 implementerede det engelske NHS et nyt honoreringssystem for de alment praktiserende læger<sup>5</sup>. Fra at have anvendt et honoreringssystem, der i lighed med det danske system bestod i en kombination af ydelses- og basishonorering,

indgik NHS en ny overenskomststaf-tale med den britiske lægeforening, hvor honoreringen blev gjort afhængig af kvaliteten af de leverede ydelser (18,19). Efter det nye system udmåles honoreringen i henhold til et pointsystem<sup>6</sup>, som baserer sig på en række kliniske indikatorer<sup>7</sup>. Indikatorerne vedrører både processuelle standarder (eksempelvis et specifikt mål for, hvor hyppigt patienter med en iskæmisk hjertesygdom skal have målt blodtryk og kolesteroltal) og intermediære resultater af behandlingen (som kan bestå i dokumentation af, at det er lykkedes at holde disse risikofaktorer inden for en nærmere fastsat grænse)<sup>8</sup>. Opnåelsen af gode resultater belønnes med et større antal points end efterlevelsen af de processuelle standarder, hvilket afspejler den højere arbejdsindsats fra lægens side, som forventeligt vil være forbundet med opnåelsen af gode intermediære resultater<sup>9</sup>. Behand-

---

<sup>5</sup> Enkelte elementer af reformen er først blevet implementeret per april 2005 (18).

<sup>6</sup> Et point var i 2005 angivet til en værdi af 120 £ (ca. 1.300 kr.). En læge kan maksimalt optjene 1050 points svarende til en samlet værdi af 1.365.000 kr. (2005-niveau)

<sup>7</sup> I udformningen af disse indikatorer tog NHS udgangspunkt i de 10 kroniske sygdomme med størst forekomst (18).

<sup>8</sup> Udover at optjene points afhængigt af scoren på div. kliniske indikatorer kan de praktiserende læger også erhverve points i hh. bl.a. patienttilfredshed, tilgængelighed og længden af deres konsultationer.

<sup>9</sup> Honoreringssystemet har indbygget korrektionsmekanismer, der tager højde for forskelle i praksisstørrelse og sygdomsprofilen blandt de tilknyttede patienter (18).

lingsmæssige resultater, som lever op til fastsatte standarder, er således forbundet med en højere honorering end efterlevelsen af processuelle krav til antallet og hyppigheden af div. prøvetagninger, screeninger og undersøgelser.

Det nye honoreringssystem baserer sig på lægernes præstationer frem for ydelser, og det giver på denne måde de praktiserende læger et økonomisk incitament til at fokusere på kvaliteten og effekten i deres behandling.<sup>10</sup>

#### 4.4.2 Vejle Amt

Vejle Amt har præsenteret et andet og knap så omfangsrigt initiativ (20). Siden september 2004 er de praktiserende læger i Vejle Amt blevet honoreret for at benytte længere tid på deres konsultationer med en nærmere defineret gruppe af kroniske patienter – relativt set er dette honorar ca. tre gange større end et almindeligt konsultationshonorar.<sup>11</sup>

Samtidig har lægen fået mulighed for selv at tage initiativ til konsultationer og sygebesøg, og endelig honoreres

lægen for at deltage i udskrivnings-samtalen, når en af hendes patienter forlader amtets hospitaler efter endt indlæggelse. Initiativet fra Vejle består således i supplement til de eksisterende grundydelse samt en udvidelse af den praktiserende læges beføjelser i relation til efterspørgselsgenererende aktiviteter, nemlig de selvinitierede kontakter til patienterne.

Begge elementer i Vejle Amts initiativ giver den praktiserende læge en mulighed for at tage bedre vare på de kroniske patienter uden at miste indtægter. Initiativet medfører ikke nødvendigvis, at lægerne bliver økonomisk ansporet til at prioritere de kroniske patienter og deres behov højere. Dette vil i høj grad afhænge af, hvor lang tid en forlænget samtale med en patient med en kronisk sygdom vil tage set i forhold til almindelige konsultationer samt forholdet mellem honoraret for den udvidede konsultation og honoraret for en almindelig konsultation.

---

<sup>10</sup> En rapport om implementering af den engelske overenskomst vil i nær fremtid være tilgængelig på [www.sst.dk](http://www.sst.dk)

<sup>11</sup> Grundhonoraret for disse længerevarende enkeltkonsultationer udgør 289,98 kr. (uanset om der er tale om en konsultation eller sygebesøg) mens grundhonoraret for hhv. en almindelig konsultation og et besøg (per 1/5 2005) er: 87,00 kr. og 142,47 kr. (15 & 20)

#### 4.4.3 British Columbia

I den Canadiske delstat, British Columbia indførte delstatsregeringen i 2003 i lighed med Vejle Amt et supplement til den gældende ydelseshonorering for de alment praktiserende læger (21, 22). Supplementet omfatter i det canadiske tilfælde et årligt sygdomsrelateret tillæg<sup>12</sup>, som den alment praktiserende læge kan vælge at modtage, hvis hun samtidig accepterer at følge de guidelines, som delstaten har opstillet for behandlingen af den givne sygdom. I udgangspunktet omfattede ordningen kun patienter med diabetes og hjerte-kredsløbssygdomme, men på længere sigt er det intentionen at udvide ordningen til at omfatte flere kroniske sygdomme (21).

Ordningen indeholder et element af frivillighed for så vidt angår de praktiserende lægers deltagelse. De foreløbige erfaringer fra British Columbia har imidlertid været positive, idet mere end halvdelen af delstatens praktiserende læger har valgt at tage imod tilbuddet (21).

De tre ovennævnte eksempler på initiativer vedr. forbedrede finansielle incitaments-strukturer illustrer to interessante nyskabelser i relation til den gældende incitaments-struktur

i almen praksis i Danmark – nemlig præstationsafhængig honorering (NHS modellen) og diagnose- eller sygdomsrelaterede basisydelse (British Columbia og til dels Vejle Amt). Begge former for honorering kan tænkes anvendt i forbindelse med en indsat for at fremme kvaliteten i praksissektorens behandling af patienter med kroniske sygdomme.

#### 4.5 Referencer

1. Town R., Wholey D.R., Krlewski J., Dowd B. (2004) "Assessing the influence of incentives on physicians and medical groups" Medical care Resources Review 61(3) pp, 80-123.
2. Smith, Adam (1776): "An Inquiry into the Nature and Cause of the Wealth of Nations". London, Strachan & Cadell. 1986. Harmondsworth, Penguin Classics.
3. Williamson, Oliver (1985); "The Economic Institutions of Capitalism", The Free Press.
4. Robinson, James C. (2001) "Theory and Practice in the Design of Physician Payment Incentives"

---

<sup>12</sup> Tillægssydelsen var i 2003 på 75 canadiske \$, svarende til ca. 370 kr.



- The Milbank Quarterly, vol. 79, no. 2.
5. Krasnik, Allan (1990): "Changing remuneration systems: effects on activity in general practice", *BMJ* vol. 300, 30 juni – pp. 1698-1701.
  6. Hillman A.L., Ripley K, Goldfarb n., Neuamah I., Weiner J. & Lusk E. (1998) "Physician financial incentives and feedback: failure to increase cancerscreening in Medicaid managed care" *American Journal of Public health* 88(11) pp. 1699-701.
  7. Hickson GB, Altemeier WA, Perrin JM (1987): "Physician reimbursement by salary or fee-for-service: effect on physician practice behavior in randomized prospective study", *Pediatrics*. Sep. 80(3); pp. 344-350.
  8. Kouides RW, Bennett NM, Lewis B, Cappuccio JD, Barker WH, LaForce FM (1998): "Performance-based physician reimbursement and influenza immunization rates in elderly. The Primary-Care Physicians of Monroe Country" *American Journal of Preventive medicine*, Feb., 14(2) – pp. 89-95.
  9. Fairbrother G, Siegel MJ, et al. (2001): "Impact of financial incentives on documented immunization rates in the inner city: results of a randomized controlled trial" *Ambul Pediatr*. Jul-Aug; 1(4) – pp. 206 – 212.
  10. Roski J., Jeddelloh R, An L. et al. (2003) "The impact of financial incentives and patient registry on preventive care: increasing provider adherence to evidence-based smoking cessation practice guidelines" *Preventive Medicine*. Marts; 36(3) – pp. 291-299.
  11. Conrad D.A., Maynard C., Cheadle A., et al. (1998) "Primary care Physician Compensation Methods in Medical Groups" *Journal of the American Medical Association*, 279(11) pp. 853-8.
  12. Kralewski J.E., Rich E.C., Feldman R., et al. (2000) "The Effects of Medical Group Practice and Physician Payment Methods on the Costs of Care" *Health Services Research* vol. 35(3) pp. 591-614.
  13. Chaix-Couturier C., Durand-Zaleski I., Jolly D. & Durieux P. (2000) "Effects of financial incentives on medical practice: results from systematic review of the literature and methodological

- issues” *Int. J. Quality in Health Care*, vol. 12 (2) pp. 133-142.
14. Månedsskrift for Praktisk Lægegering. ”Almen lægepraksis i Danmark. Almen praksis i sundhedstjenesten. Om funktion, love, administration og udvikling”, København 2005.
  15. Praktiserende Lægers Organisation (2005) ”Honorartabel. Landsoverenskomsten og Profylakseaftalen. 1. april 2005”.
  16. Sygesikringens Forhandlingsudvalg, Amtsrådsforeningen (2003) ”Landsoverenskomst mellem Sygesikringens Forhandlingsudvalg og Praktiserende Lægers Organisation”.
  17. DiPiero A. & Sanders D. (2005) ”Condition based payment: improving care og chronic illness” *BMJ*, vol. 30, pp.654-7.
  18. ”Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century”.
  19. Roland M. (2004) ”Linking Physician’s Pay to the Quality of Care – A major Expiriment in the United Kingdom”, *New England Journal of Medecine*, 30 sep. vol. 351(14) pp. 1448-54.
  20. Lewis R. & Gillam S. (2002) ”A fresh new contract for general practitioners” *BMJ*, 4 maj, vol 324 pp. 1048-1049.
  21. Vejle Amts Sundhedsforvaltning ”§2-aftale indgået mellem praksisudvalget I Vejle Amt og Vejle Amt om den alment praktiserende læges rolle I patientforløbet”. J.nr.: 4.16.31-235.
  22. Platt H. (2005) ”Letter: Managing chronic diseases” *BMJ* vol. 330 pp. 964-65.
  23. British Columbia Health Services (2004) ”Chronic Disease Management – Update June 2004” – <http://www.healthservices.gov.bc.ca/cdm/research/update-jun04.pdf>.

## 5 Patient

### 5.1 Anbefalinger vedr. egenomsorg

Det anbefales, at den enkelte muligheder for at leve med og håndtere sin sygdom understøttes af sundhedsvæsenet gennem et systematisk patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Mulighederne for at den enkelte monitorerer sit sygdomsforløb og vejledes i egenbehandling bør udnyttes.

Patientens viden om symptomer, faktorer der påvirker sygdomsudviklingen, behandling og adfærd er forudsætning for en hensigtsmæssig egenomsorg og for evnen til at fastholde den nødvendige behandling. En generel viden om livet med kronisk sygdom og særlige handlemønstre kan forbedre livskvaliteten og nedsætte afhængigheden af ydelser fra sundhedsvæsenet.

Ved i videst muligt omfang at forebygge udstødelse af arbejdsmarkedet og give den enkelte muligheder for at opretholde sociale og fysiske aktiviteter sikres den bedst mulige livskvalitet. For særligt udsatte og sårbare grupper bør der etableres tilbud, som imødekommer deres særlige behov.

#### 5.1.1 Generel patientuddannelse

De erfaringer og viden om livet med kronisk sygdom, som patienter indhøster, bør udnyttes i uddannelse af andre patienter.

##### Begrundelse

Gennem patientuddannelse, hvor patienter underviser medpatienter efter et videnskabeligt udviklet og afprøvet uddannelsesprogram, opnår patienter med kronisk sygdom en forbedret livskvalitet, bedre symptomkontrol og et reduceret behov for ydelser fra sundhedsvæsenet. Samtidig understøttes udviklingen i retning af at betragte patienten som en aktiv og ligeværdig part i forhold til sundhedsvæsenet. I samarbejde med Gigtforeningen, Ribe Amt og Københavns amt har Sundhedsstyrelsen afprøvet et koncept, som er udviklet på Stanford Patient Education Centre, Stanford University, USA. Afprøvningen viste, at konceptet er velegnet også i dansk sammenhæng, og kursisterne angiver en effekt svarende til det, der angives i litteraturen.

##### Handling

Sundhedsstyrelsen indgår licensaftale om benyttelse af konceptet med Stanford Universitet, og der etableres en organisation, som kan varetage

licensforpligtelse, formidle oversættelse og udgivelse af uddannelsesmateriale, koordinere uddannelse af instruktører og kvalitetssikre indsatsen. I hver region bør der etableres et netværk for udbredelse og kvalitetssikring af programmet, og opgavefordeling mellem region, kommuner og private organisationer bør aftales.

### 5.1.2 Sygdomsspecifik patientundervisning

Som led i behandling og rehabilitering af patienter med kronisk sygdom bør indgå undervisning om specifikke forhold vedrørende den konkrete sygdom. Denne sygdomsspecifikke uddannelse bør udvikles gennem forskning og metodeudvikling. Den bør formidles af sundhedsprofessionelle med faglig og pædagogisk baggrund.

Som led i behandling og rehabilitering af patienter med kronisk sygdom bør indgå undervisning om specifikke forhold vedrørende den konkrete sygdom. Denne sygdomsspecifikke uddannelse bør udvikles gennem forskning og metodeudvikling. Den bør formidles af sundhedsprofessionelle med faglig og pædagogisk baggrund.

### Begrundelse

Patientens viden om særlige forhold ved den enkelte sygdom, betydningen af variationer i symptomer, hensigtsmæssig adfærd og forhold vedrørende behandlingen har betydning for sygdomsforløbet, udvikling af komplikationer og fastholdelse i behandling.

### Handling

Der bør sikres sygdomsspecifik undervisning, både i forløbet, i primærsektoren og i forbindelse med sygehusindlæggelser. I de fremtidige kommuner bør der som et led i det kommunale sundhedsvæsen sikres ekspertise til patientundervisning som led i rehabilitering ved kronisk sygdom, og der bør indgås aftale om opgavefordelingen mellem praktiserende læger og kommunen.

### 5.1.3 Selvmonitorering

Muligheden for selvmonitorering af sygdomsforløb og behandlingseffekt bør udnyttes systematisk. Selvmonitorering bør kvalitetssikres, og nye teknologier evalueres.

### Begrundelse

Ved en række sygdomme er der mulighed for selv at monitorere sygdommens forløb gennem observation af

symptomintensitet, med måling af fysiologiske parametre som eksempelvis vægt eller blodtryk eller biologiske målinger som blodsukker eller INR. Ved at lægge selvmonitorering til grund for egenbehandling kan behandlingseffekten bedres med bedre livskvalitet og nedsat ressourcebehov til følge. Selvmonitorering kan ved telemedicinske løsninger lægges til grund for en forbedret behandling ledet af egen læge eller specialafdeling. Der udvikles fortløbende nye teknologier til selvmonitorering. Sådanne teknologier må evalueres, inden de tages i brug.

### Handling

Ved de tilstande, hvor der er tilgængelig teknologi og evidens for effektiviteten heraf bør retningslinier for selvmonitorering indgå i forløbsplaner. Der bør sikres aftale om finansiering af monitoreringsudstyr og etablering af telemedicinske løsninger.

#### 5.1.4 Egenbehandling

Muligheden for patientens aktive medvirken i behandlingen, herunder egenbehandling efter vejledning, bør vurderes individuelt. For patienter, hvor egenbehandling findes aktuell, bør den understøttes af skriftlig og mundtlig information samt telemedicinske løsninger.

### Begrundelse

En betydelig del af patienter med kroniske sygdomme kan selv administrere ændringer af behandlingen eller dosering af medicin på basis af selvmonitorering af symptomer eller specifikke parametre. Ved tilstande som diabetes, hjertesvigt, antikoagulationsbehandling og astma er der evidens for, at egenbehandling er hensigtsmæssig for nogle patienter.

### Handling

Ved fastlæggelse af behandlingsplaner bør der ske en individuel vurdering af patientens muligheder for egenbehandling. Der bør udvikles ensartede vejledninger, og patienten skal instrueres grundigt om egenbehandling, herunder bivirkninger og komplikationsrisici. Telemedicinske muligheder for at understøtte egenbehandling i form af remindere og anvisninger bør udnyttes.

#### 5.1.5 Sårbare grupper

For at understøtte muligheden for egenomsorg bør der tilrettelægges en målrettet indsats for patienter, som er særlig sårbare, eller hvor det vurderes, at deres muligheder for at fastholde behandling eller adfærdsændringer er ringe.

### Begrundelse

Der er en betydelig social gradient i graden af fastholdelse af behandling og adfærdsændringer som eksempelvis rygestop, fysisk aktivitet og kostændringer. Ressourcesvage og personer med lavt uddannelsesniveau har således markant øget sygelighed, et forværret sygdomsforløb, indlæggelsesbehov og overdødelighed. Også visse etniske grupper har særlige sundhedsproblemer.

### Handling

Som et led i udredningen af patienter med kroniske sygdomme bør der opstilles kriterier for vurdering af deres individuelle muligheder for at fastholde behandling og gennemføre relevante adfærdsændringer. For patienter, som på grund af personlige, sociale eller etniske forhold ikke skønnes i stand til at gennemføre og fastholde behandling og relevante adfærdsændringer, bør der skabes mulighed for en forstærket indsats. Det kan ske gennem honorering af den praktiserende læge for et særligt opfølgingsprogram for patienter, der opfylder fastlagte kriterier, og gennem en særlig understøttende indsats fra sundhedscenter eller anden kommunal sundhedsinstans.

### 5.1.6 Metodeudvikling

Der bør iværksættes forskningsbaseret udvikling af metoder og programmer for understøttelse af patienters egenomsorg samt for evaluering og kvalitetssikring heraf.

### Begrundelse

Der er kun i begrænset omfang sket en systematisk udvikling af metoder til patientuddannelse og til understøttelse af egenomsorg, ligesom der som regel mangler en videnskabelig evaluering af deres effekt.

### Handling

Forskning og udvikling af programmer for egenomsorg bør stimuleres. De programmer, der udvikles, bør være velstrukturerede og dokumenterbare, så der er mulighed for kvalitetssikring.

## 5.2 Baggrund

I en udredning om begrebet egenomsorg udgivet af Sundhedsstyrelsens Viden og Dokumentationsenhed 2005 slås det fast, at samspillet mellem sundhedsprofessionelle og borgere/patienter er centralt. Den enkelte patient eller borger kan gen-

nem involvering og medbestemmelse sikres mulighed for at bidrage til egen udvikling af egenomsorg. Hvis befolkningens egenomsorg skal styrkes, må sundhedssystemet være gearret til at inddrage patienterne/borgerne og give dem medbestemmelse og – ansvar i forhold til den behandling, de får (2).

Egenomsorg kan betragtes som *individets evne til at håndtere symptomer, behandling, fysiske og sociale konsekvenser og adfærdsforandringer som følger med at leve med en kronisk sygdom* (3).

Værdien af egenomsorg i form af selvmonitorering og egenbehandling kan ved nogle sygdomme vurderes ud fra objektive kliniske kriterier som f.eks. blodtryksmåling, blodprøver eller andre målinger.

### 5.2.1 Effekt af egenomsorg

Patientuddannelse kan have karakter af programmer, som specifikt rettes til patienter med en given sygdom, eller programmer for patienter på tværs af sygdomme. Undervisningen kan gives af sundhedsprofessionelle eller af patienter eller andre ikke sundhedsfaglige undervisere, som er uddannet som instruktører. Den kan føre til bedre sygdomskontrol og nedsat behov for ydelser fra sundhedsvæsenet. De teknikker, der anvendes, afhænger af sygdommen og kan ek-

sempelvis omfatte problemløsnings-teknikker, kognitive teknikker eller skriftlige retningslinier (4).

Sundhedsstyrelsen har som led i sit folkesygdomsprojekt afprøvet et koncept udviklet på Stanford universitet, hvor patienter underviser medpatienter efter et struktureret program (5). Afprøvningen fandt sted i samarbejde med Gigtforeningen, Københavns og Ribe Amt og blev evalueret af Rambøll Management (6). Evalueringen viser, at konceptet er velegnet og bibringer patienter med kronisk sygdom evne til symptomhåndtering og generelt bedre funktionsniveau.

Også i regi af patientforeninger har man arbejdet med patientgrupper i form af såkaldte selvhjælpsgrupper eller motivationsgrupper. Således findes motivationsgrupper for type 2 diabetikere at have en positiv effekt på nogle parametre (7).

### 5.2.2 Selvmonitorering og egenbehandling

Der er evidens for, at en del patienter kan varetage monitorering af deres sygdom eller behandling og foretage relevante korrektioner i behandling eller adfærd i henhold til resultaterne heraf. Ved diabetes og hjerteteinsufficiens er telemedicinsk understøttelse af patienten fundet effektiv, idet justeringer i den medicinske behandling kan foretages af specialafdelin-

gen på baggrund af de indberettede blodsukkerværdier eller vægtændringer (8). Denne indsats findes at være kost-effektiv, idet der påvises nedsat indlæggelses- og ambulatoriebehov.

Egenbehandling kan under visse omstændigheder være mere effektiv end lægelig justering af behandlingen. En Cochrane analyse (9) finder således, at egenbehandling af astma med skriftlig handleplan er mere effektiv end behandlingsjusteringer foretaget af læger.

Værdien af selvmonitorering er bl.a. dokumenteret ved diabetes, hjertereinsufficiens og ved antikoagulationsbehandling.

### 5.2.2.1 Diabetes

Ved diabetes er selvmonitorering af blodsukkeret fundet af værdi ved insulinbehandlet type 1 og type 2 diabetes. En nylig Cochrane analyse konkluderer, at selvmonitorering formentlig også fører til bedre blodsukkerkontrol hos patienter med ikke insulinkrævende diabetes type 2 (10).

### 5.2.2.2 Antikoagulationsbehandling

Ved varig antikoagulationsbehandling er selvmonitorering af INR og egenbehandling efter skriftlige retningslinier påvist at være en sikker og effektiv metode for en stor patientgruppe. Der opnås mindst ligeså god effekt ved egenbehandling som ved kontrol

og behandling i en specialklinik, og der er meget stor patienttilfredshed med egenbehandlingen (11). Også hos børn, hvor INR værdierne er stærkt fluktuerende, er egenbehandling gennemførlig med tilfredsstillende behandlingskvalitet (12).

### 5.2.2.3 Hjertereinsufficiens

Ved hjertereinsufficiens kan en del patienter selvstændigt monitorere tilstanden ved vejning og gennem ændringer i den diuretiske (vanddrivende) behandling foretage relevant egenbehandling, når der indtræder en vægtøgning. Kun en del af patienterne med hjertereinsufficiens er imidlertid i stand hertil (13). Ved understøttelse af patienternes egen indsats med telemedicinske løsninger opnås en høj grad af kompliance. Det er således muligt at monitorere puls, blodtryk, vægt og at foretage videokonsultation. Værdien af sidstnævnte er tvivlsom, men monitorering af de ovennævnte parametre og opretholdelse af medicinsk behandling var bedre i den telemedicinsk overvågede gruppe end i kontrolgruppen (14).

### 5.2.2.4 Sammenfatning

Den enkelte patients muligheder for selv at monitorere sit sygdomsforløb, yde egenomsorg og fastholde en behandling afhænger bl.a. af den personlige og uddannelsesmæssige baggrund. Der er således sammenhæng mellem uddannelsesniveau og fast-



holdelse i behandling. Patienter med lavt uddannelsesniveau og kortere skoleuddannelse har vanskeligere ved at fastholde medicinering, mindre evne til selvmonitorering og mindre sygdomsspecifik viden end patienter med længerevarende uddannelse (15, 16, 17, 18, 19). En øget viden om sygdommen er dog ikke en absolut forudsætning for bedre sygdomskontrol. Selv om programmer for patienter med hjertesvigt ikke kunne dokumenteres at føre til øget viden, kunne de føre til, at hyppigheden af daglig vejning og muligheden for korrektion af behandlingen blev bedre (17).

På baggrund af den beskrevne dokumentation bør patienter med kronisk

sygdom understøttes i egenomsorg gennem udvikling af metoder til patientuddannelse, anvendelse af validerede teknikker til selvmonitorering og retningslinier for egenbehandling. Ved en række kroniske sygdomme kan patienternes egenkontrol og tilfredshed øges gennem monitorering af eksempelvis blodsukker, INR, blodtryk, vægt eller ved registrering af symptomintensitet. Særlig ved understøttelse med telemedicinske løsninger er der dokumenteret god effekt i form af høj patienttilfredshed og nedsat behov for indlæggelse eller andre kontakter med sundhedsvæsenet. En særlig indsats skal tilrettelægges for mindre ressourcestærke grupper med lavt uddannelsesniveau.

## 6 Sundhedsvæsen

### 6.1 Anbefaling vedrørende sundhedsvæsenets organisering

Sundhedsvæsenets organisering bør tilpasses behovet for en kontinuerlig indsats i forløbet af kroniske sygdomme. Den sundhedsfaglige indsats skal ydes af en behandlergruppe, som er hensigtsmæssigt organiseret, inddrager alle relevante faggrupper og har adgang til og udnytter viden både om den enkelte patient og om den samlede patientgruppe på tværs af sektorgrænser.

Ændring i befolkningens sammensætning, levetid og levevis har ført til et ændret sygdomsmønster med overvægt af kroniske sygdomme og dermed til ændrede krav til sundhedsvæsenets og samfundets indsats. Både praksis- og sygehussektor er i alt væsentlighed indrettet på en reaktiv, ofte akut indsats i forhold til den enkelte patient. Ved det som regel langvarige forløb af kroniske sygdomme er der derimod behov for en kontinuerlig indsats med et fremadrettet sigte, fastlæggelse af individuelle behandlingsplaner og målsætning samt en graderet indsats i

forhold til sygdommens sværhedsgrad og fase. De kroniske sygdomme medfører ofte komplekse problemer, der forudsætter forskellige sundhedsfaglige kompetencer, og der er derfor behov for en tværfaglig indsats. For de fleste sygdomme er der i de senere år etableret evidens og opnået konsensus om den optimale behandling, men en stor del af patienterne med kroniske sygdomme nyder ikke godt heraf.

Der er derfor behov for at tilpasse organisering og incitamentsstruktur til de ændrede behov. På grund af sygdommens karakter med et oftest langvarigt forløb og ønsket om at sikre borgere med kronisk sygdom den bedst mulige livskvalitet bør indsatsen ske i borgerens eget miljø og primærsektoren. De praktiserende læger og de sundhedsprofessionelle i det kommunale sundhedsvæsen har derfor en central rolle. Der skal sikres tæt sammenhæng til sygehusenes indsats.

Patientens evne til at håndtere sin helbredssituation, udnytte mulighederne for behandling og indrette sin levevis har afgørende betydning for sygdomsforløbet, og sundhedsvæsenets indsats skal derfor sigte på at understøtte patientens aktive rolle og egenomsorg. Udviklingen har medført, at størstedelen af de ressourcer, der anvendes i sundhedsvæsenet, an-

vendes til behandlingen af kroniske sygdomme, og alders- og levetidsprognoser forudsiger en fortsat stigning i antallet af borgere, der lever med kronisk sygdom. En effektiv indsats kan forhindre eller forsinke udviklingen af komplikationer og forværring af sygdommen og dermed dæmpe ressourcebehovet gennem nedsat behov for sygehusindlæggelser og sociale ydelser.

Det anbefales, at hovedvægten i indsatsen for patienter med kroniske sygdomme lægges på primærsektoren, dvs. de praktiserende læger i samarbejde med andre sundhedsprofessioner og det kommunale sundhedsvæsen. Strukturen af praksis og de kommunale sundhedsvæsen bør tilrettelægges med sigte på en forbedret indsats, og samspillet med det regionale niveau bør sikres.

### Begrundelse

Forløbet af de kroniske sygdomme, karakteren af diagnostik og behandling og ressourcemæssige overvejelser tilsiger, at størstedelen af forløbet finder sted i primærsektoren. Der skal sikres interaktion og kontinuitet med det specialiserede niveau, det vil sige

det regionale sygehusvæsen. Der er i forløbet af kronisk sygdom behov for en kompleks indsats, som omfatter en tidlig udredning og opfølgning, en god medicinsk behandling og løbende justering af denne, rehabilitering med elementer som rygestop, fysisk træning, diætvejledning, psykosocial støtte og støtte af patientens egenomsorg. Komplexiteten øges af, at mange samtidig har flere kroniske sygdomme, som involverer forskellige behandlere.

### Handling

Den samlede tilrettelæggelse af indsatsen for kroniske sygdomme bør samordnes mellem region og kommuner og mellem praktiserende læger og det specialiserede sygehusniveau. Der bør etableres en regional koordinering for at sikre dette.

Efter gennemførelse af kommunalreformen får kommunerne ansvar for forebyggelse, genoptræning og pleje. Der bør etableres hensigtsmæssige strukturer til varetagelse af disse opgaver, og der bør indgås bindende aftale med de praktiserende læger om samarbejde herom.

#### 6.1.1 Regional koordinator

Det anbefales, at der udpeges en koordinator for de kroniske sygdomme på regi-

onsniveau. Denne varetager den overordnede koordinering, planlægning og samordning samt kvalitetssikring af det samlede tilbud for patienter med kroniske sygdomme i regionen. Der kan herved skabes grundlag for vurdering af uddannelsesbehov, organisatoriske ændringer og resurser.

### Begrundelse

I forløbet af kroniske sygdomme er der behov for indsats fra både kommunale og regionale instanser samt for udvikling og fastholdelse af forløbsprogrammer, som tilgodeser den aftalte opgavefordeling. Der er desuden behov for uddannelse af forløbskoordinatorer og øvrigt sundhedspersonale samt sikring af en ensartet kvalitet i regionen. Det vil derfor være hensigtsmæssigt at etablere en formaliseret struktur, der på regionalt niveau kan sikre disse områder

### Handling

Der bør i hver region etableres en stilling som regional koordinator for kroniske sygdomme. Koordinatoren skal have ansvaret for at udarbejde og fastholde forløbsprogrammer, kvalitetssikring af disse og for koordinering af den regionale og kommunale indsats med inddragelse af både praksissektor og sygehuse.

## 6.2 Forløbsprogrammer/ Disease Management Programmer (DMP)

Det anbefales, at der for de store sygdomsgrupper udarbejdes forløbsprogrammer med karakter af disease management programmer. *Forløbsprogrammerne skal baseres på den foreliggende evidens og omfatte det samlede forløb på tværs af faggrupper og sektorer. De skal bygge på konsensus i en tværfaglig udviklingsproces og omfatte beskrivelse af struktur og proces.*

### Begrundelse

Formålet med forløbsprogrammer er at sikre en behandling, som er i overensstemmelse med den videnskabelige evidens og patientens præferencer, og som samtidig inddrager ressourcemæssige overvejelser. Der er god viden om den specifikke sundhedsfaglige indsats, som er påkrævet ved de kroniske sygdomme. Denne indsats er i et vist omfang beskrevet i referenceprogrammer og faglige anbefalinger, og der er sædvanligvis faglig konsensus herom. Forløbsprogrammer, som også tilgodeser organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser som rationel terapi og

hensigtsmæssige behandlingsformer, betegnes som *disease management programmer*. Forløbsprogrammer for kroniske sygdomme bør have denne karakter. De skal beskrive den samlede organisatoriske og tværfaglige ramme omkring indsatsen. Behovet for indsats afhænger af sygdommens kompleksitet, af eventuel samtidig optræden af flere sygdomme og af den enkelte patients ressourcer. Forløbsprogrammerne skal tilgodese disse forhold ved at beskrive en differentieret indsats.

### Handling

Udarbejdelse af forløbsprogrammer vil forudsætte en organisatorisk struktur og må ses i sammenhæng med udarbejdelse af referenceprogrammer, udvikling af en dansk kvalitetsmodel og erfaringer med medicinsk teknologivurdering. De organisatoriske forhold må derfor nøje overvejes, idet både Sundhedsstyrelsen, regioner og kommuner er interessenter. Både sundhedsfaglig og organisatorisk ekspertise skal inddrages.<sup>13</sup> Forskning i udvikling, implementering og kvalitetssikring af forløbsprogrammer bør understøttes. Forløbsprogrammer bør være i overensstemmelse med sundhedsfaglig

viden og kvalitetssikres gennem udvalgte indikatorer. Implementering af de udviklede forløbsprogrammer må understøttes og evalueres i en fortløbende proces. Alle de faggrupper, der har betydning for forløbet af kronisk sygdom, må inddrages i udviklingen af forløbsprogrammer, og der skal skabes konsensus om det endelige resultat. Forløbsprogram og information om behandlingen skal deles med patienten for at understøtte dennes aktive deltagelse.

### 6.2.1 Tværfaglig indsats

Det anbefales at styrke den tværfaglige indsats i forløbet ved at udnytte de faglige kompetencer hos sygeplejersker og andre sundhedsfaglige personalegrupper i samarbejde med praktiserende læge og patient.

### Begrundelse

Der er behov for en kompleks indsats i forløbet af kronisk sygdom. Der er tiltagende dokumentation for, at en tværfaglig teamindsats, hvori indgår læger, sygeplejersker og andre sund-

---

<sup>13</sup> Kaiser Permanente i USA har etableret et Care Management Institut, som udarbejder og kvalitetssikrer disease management programmer. Dette institut kan være model for udvikling af en passende struktur her i landet.

hedsprofessioner, både fører til en forbedret fastholdelse af faglige retningslinier eller forløbsprogrammer, mere hensigtsmæssig udnyttelse af sundhedsvæsenet og bedre patienttilfredshed og helbredsgevinst.

### Handling

Gennem overenskomstaftaler bør den igangværende udvikling, hvor almen praksis i et vist omfang inddrager andre sundhedsprofessioner, understøttes. Det vil hermed være muligt at tilrettelægge en teamindsats, hvor de enkelte professioners kompetence udnyttes bedst muligt, og hvor lægeresurser frigøres. Den tværfaglige indsats, hvori også praktiserende læger indgår, bør tilrettelægges i et formaliseret samarbejde med det kommunale sundhedsvæsen.

### 6.2.2 Tovholder

Det anbefales, at den praktiserende læge er tovholder gennem hele forløbet af kronisk sygdom, og at indholdet i funktionen indarbejdes i forløbsbeskrivelsen.

### Begrundelse

Den praktiserende læge og personale i praksis vil ud fra guidelines være i stand til, når diagnosen er stillet, at foretage relevant opfølgning i de tid-

lige stadier af sygdommen og kan henvise til lokale tilbud angående rehabilitering og diæt- og rygestop-vejledning. Tovholderfunktionen indebærer dermed en planlæggende, koordinerende og fastholdende rolle.

### Handling

Indholdet i tovholderfunktionen bør beskrives, og muligheden for at indføre den som en særlig funktion i overenskomsten bør overvejes.

### 6.2.3 Case manager

Det anbefales, at der etableres en ny funktion som case manager, som i en defineret periode forestår koordinering, fastholdelse og understøttelse af patienten i de fremskredne sygdomsstadier. Patienter med dårlig sygdomsforståelse og manglende evne til at fastholde behandling og hensigtsmæssige levevaner kan gennem hele forløbet have behov for støtte fra en case manager.

### Begrundelse

En case manager, som understøtter patienter med avanceret eller kompliceret sygdom i gennemførelse og fastholdelse af behandling, koordinerer og forbereder planlagte un-

dersøgelser og koordinerer udskrivninger, kan bedre livskvaliteten for patienten, forhindre eller forsinke komplikationer og reducere behovet for sundhedsydelser. Også personer med ringe muligheder for at yde en hensigtsmæssig egenomsorg og fastholdelse af behandling har behov for case manager.

Behovet for en sådan koordinerende indsats understreges af, at mange patienter har flere samtidige kroniske sygdomme.

### Handling

Der opstilles objektive kriterier for tidspunktet i forløbet, hvor en case manager er påkrævet. Case manageren kan være forankret i praksis, i det kommunale sundhedsvæsen eller i en sygehusafdeling. Den konkrete placering kan være forskellig ved de kroniske sygdomme, afhængig af behovet for specialiseret indsats.

Aftaler om etablering og forankring af case manager funktionen bør aftales mellem region og kommuner. De kan med fordel indgå som en del af en sundhedsaftale mellem region og kommuner.

## 6.2.4 Opgavefordeling/Shared Care

Det anbefales, at forløbsprogrammer beskriver opgavefordeling mellem den praktiserende læge og det specialiserede niveau.

### Begrundelse

Væsentlige dele af forløbet af kronisk sygdom kan varetages i primærsektoren, men der vil ofte være behov for periodisk indsats fra det specialiserede niveau i forbindelse med diagnostik, fastlæggelse af behandlingsplaner eller ved sygdomsforværring eller komplikationer. Der er behov for at fastlægge kriterier for hvilken instans, der varetager de enkelte faser af forløbet i forløbsprogrammerne for de enkelte kroniske sygdomme. Kontinuiteten i indsatsen bør sikres gennem informationsdeling og sammenhængende behandlingsprogrammer.

### Handling

I forløbsprogrammer beskrives opgavefordelingen mellem praktiserende læger og sygehuse. Muligheden for at aftale særlig honorering af praksissektorens del af forløbet bør overvejes. For at frigøre de nødvendige lægeresourcer må nye organisationsformer og inddragelse af sygeplejersker og

andet sundhedspersonale overvejes. Deres særlige opgaver, uddannelsesbehov og kompetenceområder må beskrives.

### 6.3 Baggrund

Ved flere af de kroniske sygdomme er der faglig konsensus om diagnostik og behandling. De retningslinier, der kan opstilles på grundlag af den foreliggende evidens, forsøges som regel implementeret inden for sundhedsvæsnets bestående organisatoriske rammer. Overvejelser om organisatoriske forhold kan ikke ske uden at vurdere de ressourcemæssige konsekvenser i bredeste forstand, herunder de personalemæssige. En forbedret indsats vil kræve frigørelse af lægeressourcer, både i primærsektor og sygehuse. Tilrettelæggelse af shared care programmer, inddragelse af sygeplejersker og andre sundhedsfaglige grupper og overvejelser om økonomiske incitamenter, som beskrives i et efterfølgende afsnit, skal ses i dette lys.

Det optimale udbytte af evidensbaserede retningslinier forudsætter ofte organisatoriske ændringer, som f.eks. etablering af særlige tværfaglige rehabiliteringsteams, ændrede samarbejdsformer over sektorgrænser eller understøttelse og fastholdelse af behandlingen ved en særlig indsats.

Organisatoriske ændringer kan kategoriseres som ”komponentmodeller” eller ”systemændringer”. *Komponentmodeller* karakteriseres ved, at der indføres nye enkeltkomponenter inden for de bestående organisatoriske rammer. Det kan f.eks. være indførelse af takster for nye enkelttydelser inden for overenskomsten for almen praksis. Ved *systemændringer* sker der ændringer i den grundlæggende struktur, som det f.eks. sker i forbindelse med strukturreformen, hvor kommunerne får nye opgaver og etablerer nye strukturer i form af sundhedscentre.

Organisatoriske ændringer af begge kategorier er nødvendige for at optimere indsatsen for kroniske sygdomme.

De elementer, der må vurderes, er:

- Skabelse af strukturer, der kan styrke egenomsorg, herunder selvmonitorering og behandling.
- Indførelse af forløbsprogrammer (disease management programmer), det vil sige overordnede forløbsbeskrivelser af en evidensbaseret og planlagt indsats afpasset efter sygdommens sværhedsgrad, som omfatter diagnoseregistrering og stratificering, fastholdelse i behandling gennem aftalte kontakter, anvendelse af reminders



og fastlæggelse af behandlingsmål og kriterier for justeringer. Også shared care programmer og case manager med opgaver i form af koordinering og fastholdelse indgår.

- Det tværfaglige behandler- eller rehabiliteringsteam, herunder sygeplejerske ledede behandler-teams ved hjerteinsufficiens, diabetes, lungesygdomme, sårbehandling mm.
- Ændringer i primærsektorens indsats, der både omfatter nye organisationsformer og ændringer i incitamentsstruktur

Værdien af organisatoriske ændringer, som sigter på at forbedre indsatsen ved hypertension er vurderet i en Cochrane analyse (1) som analyserer værdien af selvmonitorering, patientuddannelse, uddannelse af sundhedspersonalet, ikke læge-ledede behandler-teams, organisatoriske ændringer og genindkaldelse/remindere.

Analysen viser, at selvmonitorering fører til en moderat reduktion af det diastoliske blodtryk, og at remindere fører til en højere grad af fastholdelse (bedre kompliance). Klinikker, ledet af sygeplejersker eller andre sundhedsfaglige, vurderes som et lovende koncept.

Det konkluderes, at et planlagt forløb med registrering, fortløbende, trinvis justering af den medicinske behandling og fastholdelse ved remindere er den mest hensigtsmæssige måde at forbedre behandlingsresultatet. Denne konklusion kan formentlig betragtes som værende dækkende for en række kroniske sygdomme.

Elementer som case manager eller ikke læge-ledede sygeplejeklinikker må imidlertid vurderes i forhold til de særlige forhold, der gælder til de enkelte sygdomme.

## 6.4 Den sundhedsfaglige ydelse

### 6.4.1 Diagnose og stratificering

Det anbefales, at der for kroniske sygdomme opstilles kriterier for diagnose og stadietinddeling, og at diagnose og sygdomsstadie rapporteres til kliniske databaser eller diagnoseregistre.

#### Begrundelse

Registrering af diagnosen og sygdomsstadie er en forudsætning for at udarbejde en individuel forløbsplan, der er tilpasset den enkeltes sygdomsgrad og individuelle forudsætninger.

En diagnoseregistrering er forudsætning for epidemiologisk overvågning, dimensionering og kvalitetssikring af sundhedsvæsenets indsats.

Etablering af kliniske databaser vil give grundlag for indberetning af udvalgte indikatorer og dermed en kvalitetssikring af indsatsen for kroniske sygdomme.

### Handling

Der bør fastlægges kriterier for diagnoseregistrering af kroniske sygdomme og for stratificering i henhold til den enkelte patients særlige behov. Diagnoseregistrering bør indgå i overenskomstaftaler som en forudsætning for ydeshonorering.

#### 6.4.2 Individuel forløbsplan

Det anbefales, at der på baggrund af diagnose og stadietinddeling udarbejdes en individuel forløbsplan. Forløbsplanen skal være i overensstemmelse med de faglige retningslinier og indeholde individuelle mål.

### Begrundelse

En individuelt tilpasset forløbsplan, som er i overensstemmelse med et fagligt begrundet forløbsprogram (disease management program), og

som fastholdes gennem forløbet, fører til reduceret sygelighed og dødelighed.

### Handling

Det anbefales, at der for den enkelte patient udarbejdes en individuel forløbsplan med fastlæggelse af mål for behandlingen. Planen skal bygge på et evidensbaseret forløbsprogram og tilgodese patientens personlige forudsætninger, sygdomsstadie og mulighed for at gennemføre og fastholde behandling og hensigtsmæssig levevis.

Vurdering af uddannelsesmæssige, sociale og personlige forudsætninger for hensigtsmæssig egenomsorg og gennemførelse af behandling må inddrages i udarbejdelse af planen, og tiltag for at fastholde særlig svage patienter bør indgå.

## 6.5 Baggrund

Disease management programmer (DMP) bygger på evidensbaserede principper for diagnostik og behandling og udgør en samlet plan eller forløbsbeskrivelse, som også beskriver de forskellige typer af interventioner og de organisatoriske rammer, der skal understøtte forløbet. I det følgende anvendes betegnelsen forløbsprogrammer som værende identisk med DMP.

Begrebet blev introduceret i 1995 og defineres som:

*A broad approach to appropriate coordination of the entire disease treatment process that often involves shifting away from more expensive inpatient and acute care to areas such as preventive medicine, patient counselling and education, and outpatient care. This concept includes implications of appropriate versus inappropriate therapy on the overall cost and clinical outcome of a particular disease (20).*

DMP er dermed et bredere begreb end referenceprogrammer, der typisk fokuserer på indholdet i den sundhedsfaglige indsats og ikke på organisatoriske og økonomiske forhold. Det kan betragtes som en beskrivelse af ”det gode patientforløb”, som inddrager alle sundhedsfaglige, organisatoriske og resourcemæssige overvejelser.

Specifikt rettet på indsatsen ved kroniske sygdomme defineres forløbsprogrammer eller DMP som:

*En multidisciplinær tilgang til indsatsen for kroniske sygdomme, som koordinerer den samlede indsats gennem hele sygdomsforløbet og på tværs af sundhedsvæsenet (21).*

DMP betragtes i de senere år som et redskab til forbedring af kvalitet og

effektivitet i behandlingen af patienter med kroniske sygdomme. DMP beskriver også en populationsorienteret indsats, idet det omfatter hele populationen af patienter med en given sygdom og definerer indsatsen til subpopulationer med behov for en særlig indsats, ofte illustreret ved kroniker-pyramiden.

Denne populationsorienterede tilgang defineres som:

*A population based approach to health care that identifies patient at risk, intervenes with specific programmes of care and measures outcomes (22).*

Sigtet er altså at forbedre indsatsen i forhold til den samlede population med en given sygdom og samtidig sikre en optimal og individuelt tilpasset indsats til den enkelte patient<sup>14</sup>. En metaanalyse af forskellige DMP, som alle havde dokumenteret effekt (23), viste, at:

- Det sundhedsfaglige personales overholdelse af kliniske retningslinier kunne øges signifikant ved uddannelse, feedback og påmindelser (reminders).
- Patienters egen sygdomskontrol kunne øges signifikant gennem patientuddannelse, anvendelse af remindere og økonomiske incitamenter. Disse kan have karak-

ter af mindre egenbetaling eller andre benefits ved overholdelse af behandlingsprogrammer eller højere betaling ved dårlig compliance.

### 6.5.1 Shared care

DMP vil ofte beskrive opgavefordelingen mellem primærsektor og sygehussektor og forudsætter dermed ”Shared Care”, defineret som et integreret tværsektorielt samarbejde om patientforløb, hvor det fælles ansvar for behandling af patienten deles mellem tværsektorielle og tværfaglige team (25).

Der er flere eksempler på vellykkede shared care programmer her i landet, men samlet set er det uklart, hvilke konkrete resultater der er opnået. Det er en erfaring, også fra andre lande med sundhedsvæsenet med

strukturelle ligheder med det danske, at strukturerede tværfaglige og tværsektorielle programmer som shared care kan være vanskelige at gennemføre. En væsentlig årsag hertil er manglende tilpasning af incitamentsstrukturen og forskellig prioritering i sygehus- og praksis sektor (26, 27). Ved udvikling af fremtidige shared care projekter er det vigtigt, at også det kommunale sundhedsvæsen inddrages.

Mens effekten af shared care her i landet som anført er vanskelig at dokumentere, er der omfattende evidens for værdien af shared care programmer, som bygger på en tværfaglig indsats og sygeplejersker med specialuddannelse. Sygepleje-hjertesvigtklinikker kan føre til bedre overlevelse, bedre egenomsorg samt færre episoder med sygdomsforvær-

---

<sup>14</sup> Sigtet med DMP er at forbedre kvaliteten af den samlede behandling og dermed forbedre patientens helbredsgevinst. I øvrigt gælder (24), at:

- Videnskabeligt udviklede og fagligt vurderede (peer-reviewed) retningslinjer skal være baggrund for alle DMP. De skal være evidensbaserede og konsensusudrevne.
- DMP skal øge gennemførelse og fastholdelse af behandlingsplaner i henhold til bedst tilgængelig evidens
- DMP skal definere mål for indsatsen
- DMP og dets kliniske effekter skal undergå løbende videnskabeligt baseret evaluering
- Et integreret sundhedsvæsen i hvilket patient-behandler forholdet er centralt er forudsætningen for hensigtsmæssige DMP
- For at sikre optimal effekt på patientens sundhed skal DMP tilgodese kompleksiteten i patientens samlede tilstand og eventuelle samtidige sygdomme (komorbiditet)
- DMP skal udvikles for alle populationsgrupper og især sigte på underservicerede og særlig vulnerable grupper
- Organisationer, som involveres, skal undersøge potentielle interesse konflikter

ring, færre genindlæggelser og nedsat sengedagsforbrug for patienter med hjerteinsufficiens (29, 30). Derimod findes ikke evidens for, at sygeplejeklinikker for patienter med KOL har afgørende effekt på de målte parametre som rygestop og overlevelse, medens der er nogen evidens for at genindlæggelsesbehovet kan reduceres (31).

### 6.5.2 Maastricht modellen. Shared care programmer med sygeplejespecialister

*”Problemet er, at sygeplejerskernes kompetencer ikke udnyttes, og at lægerne er overuddannede til en række af de rutineprægede opgaver, der skal løses inden for sundhedsvæsenet”. citat: Cor Spreenwenberg, Maastricht. 2004 (26).*

Universitetssygehuset i Maastricht i Holland (Academisch Ziekenhuis Maastricht) har etableret en enhed for transmural indsats (Afdeling Transmurale Zorg), som integrerer indsatsen mellem sygehus og primærsektor. Afdelingen har ambulatorievirksomhed og udgående funktioner, som arbejder sammen med primærsektoren. For en række kroniske sygdomme er der udarbejdet forløbsprogrammer (disease management programmer), som bygger på et samarbejde mellem praksissektor og sygehus, og hvor der indgår spe-

cialuddannede sygeplejersker ansat i praksis og i afdelingen for transmural indsats. Specialuddannelsen for sygeplejersker er 2-årig og forudsætter også praktisk uddannelse. Forløbsprogrammerne bygger på en interaktion mellem praktiserende læge og praksissygeplejerske på den ene side og sygehusafdelingen og specialuddannede sygeplejersker på den anden side. Der er fastlagt kriterier for stratificering i 3 niveauer, hvor niveau 1 varetages af almen praksis defineret som den praktiserende læge og praksissygeplejerske, niveau 2 af almen praksis understøttet af udgående sygeplejespecialist fra sygehusafdelingen og niveau 3 af specialafdelingen i sygehuset.

Stratificeringen fremgår af figur 1, som viser, at:

- 25 % klassificeres som havende lettere sygdom og behandles i praksis af den praktiserende læge i samarbejde med praksissygeplejerske eller anden assistent
- 65 % klassificeres som havende moderat sygdom, som behandles i praksis med inddragelse af sygeplejespecialist fra sygehusets afdeling for transmural indsats
- 10 % med svær sygdom behandles på specialistaniveau

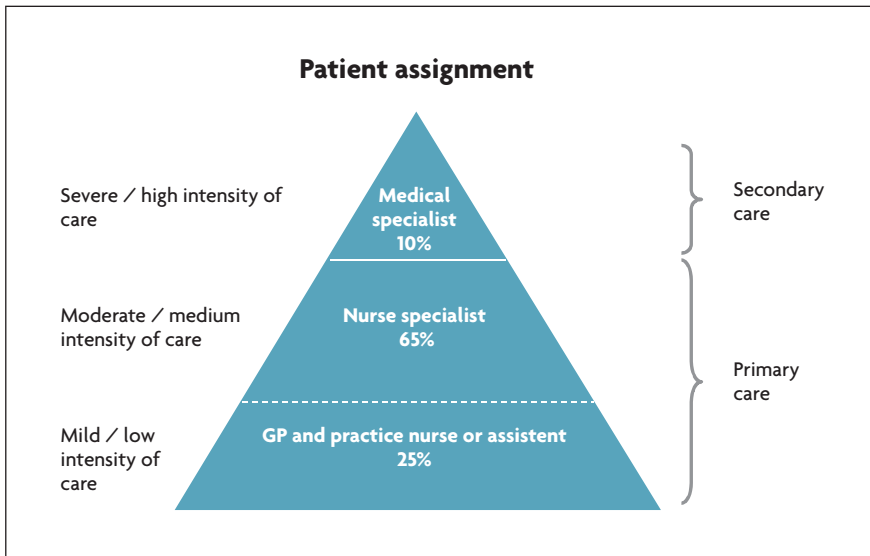
Evalueringen viste, at:

- Forløbsprogrammer (disease management programmer) medfører en gevinst i kvalitetsjusterede leveår (QALYs) til en lavere omkostning end sædvanlig behandling
- Patienter, som er velkontrollerede og behandles efter et forløbsprogram, fortsætter i højere grad med at være velkontrollerede end de, som er i sædvanlig behandling
- Efter episoder med mangelfuld kontrol eller sygdomsforværring kommer patienter, der behandles

efter et forløbsprogram, i højere grad i en velkontrolleret tilstand igen

Ved en analyse af disse resultater påvises det, at:

- Gevinsten i kvalitetsjusterede leveår først og fremmest kan tilskrives subgruppen, der behandles af sygeplejespecialister, selv om denne indsats er dyrere end den sædvanlige indsats
- Besparelse er betinget af overflytning af behandling fra speciallæge til sygeplejespecialist



Kilde: L. Steuten, B.Vrijhoef, C.Spreuwenberg, E.van Merode, J.L.Severens: Does the (evaluation of the) Maastricht disease management programmes break new ground?

- Indsatsen i praksissektoren ikke havde afgørende vægtning og indflydelse på det endelige resultat

### 6.5.3 Sygeplejersker i forebyggelse ved iskæmisk hjertesygdom

Sygeplejedrevet patientorienteret forebyggelse ved iskæmisk hjertesygdom kan føre til kvalitetsforbedring, idet gevinsten både er bedre compliance til medicinsk behandling og adfærdsændringer, færre reinfarkter og genindlæggelser (32).

### 6.5.4 Diabetessygeplejerske

Også ved diabetes er der dokumentation for værdien af en tværfaglig indsats, herunder fra specialuddannede sygeplejersker. Et diabetesprogram i Maastricht, som fulgte de oven for beskrevne principper viste, at behandlingsresultaterne i niveau 2, hvori sygeplejespecialister spillede en afgørende rolle fører til forbedret blodsukkerkontrol (33). Det vurderes på denne baggrund, at sygeplejersker med specialuddannelse, som arbejder efter fastlagte evidensbaserede retningslinier og knytter forbindelse mellem praktiserende læge og specialafdeling, kan være af værdi i shared care programmer.

### 6.5.5 Case Manager

Begrebet "Case Manager" dækker de aktiviteter *en læge eller anden sund-*

*hedsfaglig person* normalt forestår for at sikre koordineringen af de medicinske ydelser patienten har behov for. Anvendt sammen med begrebet forløbsprogrammer (disease management programmer) dækker det også vurdering af patienten, planlægning af behandling, henvisning og opfølgning, så behandlingen bliver kontinuerlig og omfatter alle relevante aspekter (34).

Behovet for koordinering, fastholdelse og understøttelse af patienten er afhængig af patientfaktorer og sygdommens kompleksitet. Patienter med dårlig sygdomsforståelse og manglende evne til at fastholde behandling og hensigtsmæssige levevaner kan gennem hele sygdomsforløbet have behov for en særlig indsats.

Der skelnes i dette oplæg mellem den praktiserende læges funktion som *tovholder* gennem hele forløbet og en funktion som *case manager*, der indsættes, når sygdommen når en kompleksitet, der gør det relevant at inddrage det specialiserede niveau, dvs. sygehus.

Generelt gælder, at der i den del af sygdomsforløbet, der svarer til basisgruppen i kronikerpyramiden, er behov for en indsats, der understøtter patientens egenomsorg og fastholder denne i behandling. Denne indsats kan betegnes som en *tovholderfunk-*

*tion*, der naturligt påhviler den praktiserende læge.

Med tiltagende kompleksitet af sygdommen bliver der behov for at inddrage det specialiserede niveau og flere forskellige faggrupper. Samtidig bliver forløbsprogrammerne og forløbsalgoritmerne tiltagende komplekse, og risikoen for afvigelser fra det ønskede forløb stiger. Der bliver hermed behov for en mere omfattende koordinering og fastholdelse i forløbet, en *case manager* er derfor nødvendig i kroniker-pyramidens stadium 3. Indholdet i *case manager*-funktionen er velbeskrevet i den internationale litteratur, og oversættelse til en dækkende betegnelse på dansk er ikke fundet hensigtsmæssig. *Case manager* funktionen kan varetages af en sygeplejerske med specialuddannelse eller anden faggruppe og organisatorisk være forankret i en sygehussafdeling, men en fremtidig placering i almen praksis eller i det kommunale sundhedsvæsen er også mulig.

Værdien af *case management* eller forløbskoordinering er belyst i en række studier, som tyder på, at en velkvalificeret, engageret person, som er ansvarlig for kontakt mellem de involverede parter, og som forbereder kontrolbesøg ved f.eks. at indkalde patienten til relevante prøver før konsultationer, er kosteffektivt og tilfredsstillende for både patient og læge, idet

de relevante undersøgelser er klar ved konsultationen, og formålet med denne er klart (35). For patienter med *diabetes* er det således vist, at deres blodsukker lå lavere i gruppen, der blev fulgt af en *case manager* (sygeplejerske) end i kontrolgruppen, der fik vanlig behandling (36).

For *KOL* er der publiceret et større randomiseret multicenter studie af patienter i ambulant regi, som viser reduktion i indlæggelsesfrekvens med 39,8 %, (37). Der foreligger enkelte studier, hvor *case management* indledes i forbindelse med indlæggelse, hvor der er effekt på forløbet efter udskrivelsen, først og fremmest i form af bedre kommunikation og koordinering. Derimod er der ikke påvist væsentlige ændringer i genindlæggelser eller det subjektive velbefindende (38).

*Case management* for *hjertesvigt* er analyseret i flere studier. Indgangskriterier og end-points er forskellige i disse studier. (39, 40). Overordnet tyder studierne på en lille reduktion i dødelighed og reduceret genindlæggelsesfrekvens for *hjertesvigt*. I Cochrane review'et anbefales dog flere studier med tydelige indgangskriterier og end-points, før endelige anbefalinger udarbejdes.

Formålet med en *case manager* er at optimere indsatsen omkring den



kronisk syge patient og at udnytte ressourcerne på den mest kosteffektive måde. I Case manager samarbejder med patient og evt. familie omkring de(n) kroniske sygdom(me) og indgår i undervisning i egenomsorg. Desuden skal case manageren, i overensstemmelse med de givne evidensbaserede vejledninger, understøtte kontakten til den praktiserende læge eller sygehusafdeling med hensyn til planlægning af konsultation og evt. blodprøver eller andre undersøgelser, planlægning af udskrivelse og den efterfølgende indsats.

Case manageren må være i besiddelse af specialviden omkring den pågældende sygdomsgruppe for at kunne koordinere og optimere forløbet mest muligt. Funktionen kan derudover omfatte opgaver som vejleder for hjemmeplejen angående monitorering, f.eks. vejning af patient på faste dage, brug af medicin, adfærdsmotivering i forbindelse med håndtering af kroniske sygdomme, stimulering til f.eks. fysisk aktivitet samt understøttelse af egenbehandling og selvmonitorering. Case manageren kan være forankret i sygehus, større lægehus eller i det kommunale sundhedsvæsen og vil typisk være en sygeplejerske med specialviden inden for den pågældende sygdomsgruppe, idet funktionen typisk kun vil udgøre en del af dennes samlede opgaver.

## 6.6 Referencer kapitel 5 og 6

1. Fahey T, Schroeder K, Ebrahim S: Interventions used to improve control of blood pressure in patients with hypertension. The Cochrane Library 2005.
2. Egenomsorg – en litteraturbase-ret udredning af begrebet. Sundhedsstyrelsen 2005.
3. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J: Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Educ Couns 2002;48:177.
4. Newman S, Mulligan K: Self-management interventions for chronic illness, Lancet 2004; 364:1523-37.
5. Lorig K, Sobe DS, Ritter PL, Laurent D, Hobbs M: Effect of a self-management program on patients with chronic disease. Eff Clin Pract. 2001;4:256-62.
6. Evaluering af ”Lær at leve med kronisk sygdom” Rapport, Sundhedsstyrelsen 2005.
7. Maindal HT: Type 2 diabetikere i motivationsgrupper. MPH, Århus Universitet, 2002 udgivelse nr. 58.

8. Young S: Case management and telehealth: Outcomes and Throughput. *Lippincotts Case Management* 2004;9(6):300-302.
9. Gibson PG, Coughlan J, Wilson AJ, Abrahamson M, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH: Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2003;(1):CD001117.
10. Welschen LMC, Bloemendal E, Nijpels G, Dekker JM, Heine RJ, Stalman WAB, Bouter LM: Self-monitoring of blood glucose in patients with type 2 diabetes who are not using insulin. *Cochrane Data Base Syst Rev.* 2005;issue 2.
11. Cromheecke ME, Levi M, Colly LP, Mol BJM, Prins MH, Hutten BA, Mak R, Keyzers KCJ, Büller HR: Oral anticoagulation self-management and management by a specialist anticoagulation clinic: a randomized cross-over comparison. *Lancet* 2000;356:97-102.
12. Christensen TD: Self-management of oral anticoagulant therapy. Ph.D afhandling, Århus universitet, 2005.
13. Baker DW, Brown J, Chan KC, Dracup KA, Keeler E: A telephone survey to measure communication, education, self-management and health status for patients with heart failure: The improving chronic care evaluation (ICICE) *J.Card.Failure* 2005;11:36-42.
14. Lusignan S, Wells S, Johnson P, Meredith K, Leatham E: Compliance and effectiveness of 1 year's home monitoring. The report of a pilot study of patients with chronic heart failure. *Eur.J Heart Fail.* 2001;3:723-730.
15. Wulff R, Abrahamsen B., Ejersted CH, Christensen PM, Brixen KT. Komplians ved behandling af osteoporose med bifosfanat. *Ugeskr. læger* 2004;166:49-53.
16. Williams M, Baker DW, Parker R, Nurss JR. Relationship of Functional Health Literacy to Patients' Knowledge of Their Chronic Disease. *Arch Intern med.* 1998;158:166-172.
17. DeWalt DA, Pignone M, Malone R, Rawls C, Kosnar MC, George G, Bryant B, Rothman RL, Angel B. Development and pilot testing of disease management program for low literacy patients with heart failure. Pa-

- tient Education and Counseling. 2004;55:78-86.
18. Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education and Counseling*. 2003; 51: 267-275.
  19. Williams MV, Baker DW, Honig EG, Lee TM, Nowlan A. Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *Chest* 1998;114(4):1008-1015.
  20. *Hosp Pharm* 1995 Jul;30(7):596).
  21. Ellrodt G, Cook DJ, Lee J, Cho M, Hunt D, Weingarten S. Evidence-based disease management. *JAMA* 1997;278:1687-1692.
  22. Epstein WA, Sanchez M, Kechjian P. et al. Conjunctivitis. *Arch Dermatol* 1985; 121: 838.
  23. Weingarten SR, Henning JM, Badamgarav E, Knight K, Haselblad V, Gano A, Ofman JJ. Interventions used in disease management programmes for patients with chronic illness-which ones work? Meta-analysis of published reports. *BMJ* 2002;325(7370):925.
  24. Faxon DP, Schwamm LH, Pasternak RC, Peterson ED, McNeil BJ, Bufalino V, Yancy CW, Brass LM, Baker DW, Bonow RO, Smaha LA, Jones DW, Smith SC Jr, Ellrodt G, Allen J, Schwartz SJ, Fonarow G, Duncan P, Horton K, Smith R, Stranne S, Shine K; American Heart Association's Expert Panel on Disease Management Improving quality of care through disease management: principles and recommendations from the American Heart Association's Expert Panel on Disease Management. *Circulation* 2004;109:2651-2654.
  25. Rubak SLM, Mainz J, Rubak JM: Shared care – et integreret samarbejde om patientforløb på tværs af sektorgrænserne. *Ugeskr Læger* 2002; 164: 5256-61.
  26. Oldroyd J, Prudfoot J, Infante FA, Davies GP, Bubner T, Holton C, Beilby JJ, Harris MF: Providing healthcare for people with chronic illness: the views of Australian GP's *MJA* 2003;179:30-33.
  27. Spreeuwenberg C. Personlig meddelelse 2004.
  28. Strömberg A, Mårtenson J, Fridlund B, Levin L-Å, Karlsson J-E, Dahlström: Nurse-led heart failure clinics improve survival and

- self-care behaviour in patients with heart failure. *Eur.Heart Journal* 2003;24:1014-1023.
29. Thompson DR, Roebuck A, Stewart S: Effects of a nurse-led, clinic and home-based intervention on recurrent hospital use in chronic heart failure. *Eur.J.Heart Fail.* 2005;7:377-384.
  30. Taylor SJC, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vriehoe HJM, Esmond G, Wedzicha JA, Griffiths CJ: Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: systematic review of evidence. *BMJ*,doi:10.1136/bmj.38512.8F 664167.8F (published 10. August 2005).
  31. Murchie P, Campbell NC, Ritchie LD, Simpson JA, Train J: Secondary prevention clinics for coronary heart disease: four year follow up of a randomised controlled trial in primary care. *BMJ* 2003;326:84-90.
  32. Vrijhof HJM, Diederiks JPM, Spreeuwenberg C, Wolffenbuttel BHR, van Wilderen LJGP: The nurse specialist as main care-provider for patients with type 2 diabetes in a primary care setting: effects on patients' outcomes. *International J Nurs Stud.* 2002;39:441-451.
  33. Slee & Slee, *Health Care Terms*, 2nd ed.Year introduced: 1996.
  34. Renders CM, Valk GD, Griffin SJ, Wagner EH, Eijk Van JT, Assendelft WJ. et al. Interventions to improve the management of diabetes mellitus in primary care, outpatient and community settings. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001;(1)CD001481.
  35. Sadur CN, Moline N, Costa M, Michalik D, Mendlowitz D, Roller S, Watson R, Swain BE, Selby JV, Javorski WC. Diabetes management in a health maintenance organization. Efficacy of care management using cluster visits. *Diabetes Care* 1999;22:2011-7.
  36. Aubert RE, Herman WH, Waters J, Moore W, Sutton D, Peterson BL, Bailey CM, Koplan JP. Nurse case management to improve glycemic control in diabetic patients in a health maintenance organization. A randomized, controlled trial. *Ann Intern Med* 1998;129:605-12.
  37. Bourbeau J, Nault D, Dang-Tan T. Reduktion of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease:

a disease-specific selfmanagement intervention. Arch Intern Med. 2003; 163(5):585-91.

38. Egan E, Clavarino A, Burridge L, Teuwen M, White E: A randomized control trial of nursing-based case management for patients with chronic obstructive pulmonary disease. Lippincott's Case Management 2002;7:170-179.
39. Wagner EH. Deconstructing heart Failure Disease Management. Ann Intern Med 2004;141:644-646.
40. Taylor S, Bestall J, Cotter S, Falshaw M, Hood S, Parsons S, Wood L, Underwood M. et al. Clinical service organisation for heart failure. The Cochrane Database of Systemic Reviews 2005, Issue 2. ArtNo:CD002752. DOI: 10.1002/14651858.CD002752.pub 2.

# 7 Samfund

## 7.1 anbefalinger

### 13.1.1 Motivering af patienter

Lokalsamfundet og strukturer heri bør i videst muligt omfang motivere patienter til aktiv egenomsorg og hensigtsmæssige adfærd.

#### Begrundelse

Den enkeltes motivering er afgørende for gennemførelse og fastholdelse af egenomsorg. En aktiv og åben holdning vil øge motivationen. Således må de involverede også dygtiggøre sig til at møde patienten, hvor den er, og helst så tidligt som muligt i udviklingsforløbet af den kroniske sygdom.

#### Handling

Sundhedspersonale i det kommunale sundhedsvæsen, i almen praksis og andre sundhedspersoner bør dygtiggøre sig til at styrke patienters motivation for egenomsorg. Det samme gælder for den sociale sektor, patientorganisationer, uddannelsesorganisationer, fritidsorganisationer og andre offentlige og private organisationer.

### 7.1.2 Partnerskaber

Muligheden for at danne partnerskaber til gavn for patienter med kroniske sygdomme bør udnyttes. Patientforeninger, oplysningsforbund og idrætsorganisationer bør inddrages i et aktivt samarbejde.

#### Begrundelse

Et aktivt samspil mellem sundhedsvæsen, oplysningsforbund, uddannelsesorganisationer, patientforeninger og andre offentlige og frivillige organisationer kan føre til en forstærket og synlig indsats for patienter med kronisk sygdom.

#### Handling

Med udgangspunkt i det kommunale sundhedsvæsen bør alle hensigtsmæssige samarbejdspartnere i lokalområdet identificeres og aktivt inddrages i en netværksdannelse, som koordinerer og tilrettelægger indsatsen for borgere med kronisk sygdom. Patientuddannelsesprogrammer, fysisk aktivitet og ernæring kan være fokusområder.

### 7.1.3 En aktiv politik

De sundhedsmæssige konsekvenser af alle lokalpolitiske beslutninger bør vurderes systematisk, og beslutninger inden for sundhedsområdet bør sigte på at understøtte borgernes muligheder for en hensigtsmæssig sundhedsadfærd.

#### Begrundelse

En lang række politiske beslutninger indebærer sundhedsmæssige konsekvenser. Det kan være for eksempel inden for miljø- trafik- eller undervisningsområdet. Inden for det sundhedspolitiske område er det muligt at tilrettelægge en politik, der fokuserer på forebyggelse, rehabilitering og genoptræning på en sådan måde, at borgernes motivation til egenomsorg understøttes. For borgere, som på grund af personlige, sociale eller etniske forhold er særlig udsatte, bør der tilrettelægges en målrettet indsats.

#### Handling

Politiske beslutninger bør konsekvent vurderes for sundhedsmæssige konsekvenser. Sundhedspolitiske beslutninger bør sigte på at styrke borgernes motivation og muligheder for aktiv egenomsorg og sikre, at hensigtsmæssige strukturer og ressourcer er tilvejebragt.

## 7.2 Baggrund

Model for indsatsen ved kronisk sygdom (CCM) peger på behovet for, at sundhedsvæsenet sikrer sammenhæng og kontinuitet mellem sektorer og de enkelte elementer og agerer aktivt i forhold til samfundets ressourcer og strukturer.

Det anbefales, at:

- Patienter motiveres og opfordres til at deltage i de effektive tiltag, der måtte være etableret i lokalsamfundet
- Danne partnerskaber med organisationer i samfundet for at udvikle de tilbud, der måtte mangle
- Forsøge at påvirke politiske beslutninger, der kan forbedre indsatsen for patienter med kroniske sygdomme

Det er formålet at forbedre patientens livskvalitet og egenomsorg, herunder at understøtte hensigtsmæssig adfærd som eksempelvis fysisk aktivitet, rygestop og hensigtsmæssig ernæring samt at understøtte behandling og aktivering.

Kommunerne får med strukturen en række konkrete opgaver vedrørende forebyggelse, genoptræning og pleje. Disse aktiviteter sigter

overvejende på borgere med kroniske sygdomme. De strukturer, der nu er under etablering i kommunerne, herunder sundhedscentre, vil blive vigtige ressourcer i denne sammenhæng.

Kommunerne vil få en særlig opgave i at forsøge at understøtte borgere med ringe muligheder for egenomsorg og hensigtsmæssig sundhedsadfærd. Der er i denne gruppe et stort forbrug af sundhedsydelse, og de fremtidige finansieringsmekanismer indebærer incitamenter til en styrket indsats.

Opgavefordeling og samarbejde med sygehussektoren skal fastlægges i sundhedsaftaler, og der må træffes aftaler om samspillet mellem det kommunale sundhedsvæsen og de praktiserende læger.

Kommunens indsats vil yderligere kunne styrkes gennem partnerskaber med andre organisationer i lokalsamfundet og med patientorganisationer.

Kontinuitet i indsatsen for patienter med kroniske sygdomme er af afgørende betydning. Det gælder ikke mindst den såkaldte organisationskontinuitet, som indebærer, at patienten oplever, at organisationen af sundhedsvæsenets enkelte tiltag har sammenhæng og rettidighed i forhold til tidligere og fremtidige tiltag, og at de er tilpasset det aktuelle behov.

Det er derfor vigtigt, at der udvikles samlede strategier for behandling af de kronisk syge i kommuner og regioner.

Model for indsatsen ved kroniske sygdomme fokuserer på tre områder.

### 7.3 Motivering af patienter

Både praktiserende læger og andre sundhedspersoner, personale i kommunale sundhedscentre og patientorganisationer kan aktivt motivere patienter med kronisk sygdom til egenomsorg og hensigtsmæssig adfærd.

De praktiserende læger har kontakt med stort set samtlige patienter med kroniske sygdomme og har mulighed for gennem dialog at analysere patientens behov og motivere til aktiviteter, der styrker egenomsorgen, informere om relevante tilbud og udlevere informationsmaterialer herom og følge op ved hver kontakt.

Også andre sundhedspersoner i såvel det primære sundhedsvæsen som i sygehusvæsenet kan medvirke til at motivere til at udnytte mulighederne i lokalsamfundet. Det gælder personalet i hjemmesygepleje, fysioterapeuter, patientvejledere. Disse grupper bør have viden og motivation til at kende og pege på relevante tilbud i lokalsamfundet.



### 7.3.2 Informationsmaterialer

Informationsmaterialer om lokal-samfundets muligheder og tilbud bør være tilgængelige på biblioteker, apoteker og andre steder, hvor der er borgerkontakt. Kommunens hjemmeside kan udvikles til en vigtig informationskanal, som bringer informations- og undervisningsmaterialer om de enkelte kroniske sygdomme og om de lokale muligheder og tilbud. Flere patientforeninger har udviklet informationsmateriale og informative hjemmesider, som kan supplere de kommunale informationer.

### 7.3.3 Medie- og informationskanaler

Lokale medier, lokal eller regional-TV eller radio samt lokalaviser kan benyttes som informationskanaler om relevante tilbud, iværksættelse af selvhjælpsgrupper eller patientundervisningsforløb eller bredere borgermøder for at opnå dialog med den respektive patientgruppe om patienternes konkrete ønsker og behov.

### 7.3.3 Opmærksomhedsskabende tiltag

Kampagner, borgermøder og/eller events ved møder eller på torve og stræder (indkøbscentre) kan være vigtige tiltag for at gøre opmærksom på nye muligheder for borgere med kroniske sygdomme. Arrangører kan være frivillige patientorganisationer, familie/pårørende-grupper eller andre lokale organisationer.

## 7.4 Partnerskaber

Partnerskaber bør tænkes meget bredt. Alle niveauer kan principielt aktiveres og være af betydning for patienter med kroniske sygdomme.

- Der er god erfaring med aktiviteter som patientundervisning eller selvhjælpsgrupper, der retter sig til patienter med den samme kroniske sygdom, men det kan også være bredere aktiviteter, der har med generel livsstil og det øvrige sociale liv at gøre.

Der bør derfor være flere tilbud af opsøgende karakter, f.eks. i form af såkaldt miljøarbejde, gadearbejde eller rejsehold – i boligkomplekser/-områder, på arbejdspladser, i lokalmiljøer, pensionist-/pétanque-/kortklubber mv.

- Patientforeninger og deres lokalafdelinger kan være aktiv partner ved mødevirksomhed, undervisning, selvhjælpsgrupper eller ved konkret individuel bistand og som tillidskabende medspiller for patienter, som derigennem har mulighed for at opnå social og psykisk tilknytning til ligesindede.
- Andre mulige partnere er de regionale forebyggelseskonsulenter, kommunale ældreråd, dag-

centre/aktivitetscentre, lokalråd og arbejdsformidling.

Der er desuden en lang række private parter, med hvem det er muligt at danne aktive partnerskaber: Det drejer sig om lokale oplysningsforbund, som kan engageres i patientuddannelse, ældreorganisationer, pensionistklubber og foreninger, husmoderforeninger, medborgerhuse, menighedsråd, loger og private foreninger, idrætsklubber/-organisationer, højskoler, beboerforeninger, virksomheder og arbejdsmarkedsparter.

## 7.5 Politiske beslutninger, der kan forbedre indsatsen

I kommunerne vil der fremover være et stærkt fokus på sundhedspolitik og på opbygningen af de nødvendige

strukturer i form af sundhedscentre mv. Der er en bred vifte af muligheder for at fremme egenomsorg og mindske isolation og diskrimination, for at bedre ernæringen for borgere med kroniske sygdomme gennem oplysning eller kommunale ordninger, for fysisk aktivitet og for etablering af røgfrie offentlige rum<sup>15</sup>.

## 7.6 Referencer

1. Funktionsindskrænkning blandt ældre fordelt på uddannelse. Analyse baseret på data fra Sundheds- og sygelighedsundersøgelsen 2000 og dødelighed fra Danmarks Statistik. Statens Institut for Folkesundhed, 2005.
2. M. Nybro Grum og Jane Clemensen: Patientindflydelse, hvor-

---

<sup>15</sup> En lang række muligheder kan i øvrigt fremhæves:

Etablering af videncenter til at sikre evaluering og vurdering af tiltag for kronisk syge  
Etablering af støttefunktioner for særlig udsatte grupper  
Mulighed for terapeutisk rådgivning eller anden individuel støtte samt mulighed for vurdering af patientens behov og ønsker  
Borgerinformation, sundhedsbutik/-cafe, livsstilscafe, fx med telefonrådgivning og med tilknytning til tværfaglige team  
Samarbejde med patientorganisationer om borgerrettede tilbud  
Etablere tværfaglige teams, dels på tværs af sundhedsfaggrupper, dels på tværs af helt andre faggrupper, herunder med socialrådgivning, juridisk rådgivning, boligrådgivning, psykologisk bistand osv.  
Informere borgerne, forestå kampagner, skriftligt materiale, e-learning/elektronisk, mundtligt (borgermøder), telefonrådgivning/-linie, hjemmeside med spørgsmål/svar og debatsider  
Skabe betingelser for udvidede eller ændrede funktioner for eksisterende sundhedspersonale,

- for er det så svært? Tidsskrift for dansk sundhedsvæsen, nr. 6, aug. 2005.
3. Leif Vestergaard Pedersen: Problemerne først dernæst løsningsmodellen. Tidsskrift for dansk sundhedsvæsen, nr. 2, mar. 2005.
  4. Styrket indsats for borgere med kroniske sygdomme, Århus Amts sundhedsplan, juni 2005.
  5. Folkesygdomme og forebyggelse, idekatalog til arbejdet i almen praksis samt 8 foldere, Center for Forebyggelse, Sundhedsstyrelsen, 2005.
  6. Frede Olesen: Kontinuitet i sundhedsvæsenet. Ugeskrift for læger 166/41, 4. okt. 2004.
  7. Finn Breinholt Larsen, Selvvurderet helbred og ulighed i sundhed. Sundhedsfremmeafdelingen, Århus Amt, 2003.
  8. Anne Charlotte Hvas, Janecke Thesen: At styrke patientens egne kræfter og at modvirke undertrykkende kræfter: Empowerment i et medicinsk perspektiv. Ugeskrift for læger 2002, 164, 5361-5.
  9. Sygehusstruktur i Danmark. DSI 2005.
  10. Sundhedskonsekvensvurderinger. SIF, apr. 2005.
  11. Tre scenarier for praksislægernes fremtid. MandagMorgen, 14, 18. apr. 2005.

---

fx særlig distriktssygepleje til opsøgende og kontinuerligt arbejde med patienter med kroniske sygdomme

Etablere frivillige besøgsordninger/-tjenester, fx rundgang/hjælp til selvhjælpsgrupper mv. sammen med patientforeninger

Sikre gode transportmuligheder, fx kørselsordninger og evt. transporttilskud til offentlig transport/billig transport

Skabe muligheder for at bevare eller genopnå tilknytning til arbejdsmarkedet, fx ved muligheder for skånejob på lokale arbejdspladser

Arbejdspladser - bedre kantinemad, røgfri områder, motionsmuligheder

Fysiske omgivelser - byplanlægning, transportplanlægning for at fremme enkel adgang til boliger, forretninger, offentlige institutioner mv. for bl.a. handicappede og kronisk syge

Modvirke diskrimination af kronisk syge, fx i forsikringsssammenhæng, forbrugersammenhæng og arbejdsmarkedssammenhæng

12. Fremtidens sygepleje i kommunerne – 30 eksempler på nytænkning i kommunernes sundhedsvæsen. Dansk Sygeplejeråd, 2005.
13. Lene Dørfler og Helle Ploug Hansen: Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet. Sundhedsstyrelsen, 2005.
14. Eva Ethelberg, Anne Nissen: Bilag til Kræftplan II. Om egenomsorg. Sundhedsstyrelsen, 2005.

## 8 IT og beslutningsstøtte

### 8.1 Anbefalinger vedr. IT-understøttelse af forløbet

#### 8.1.1 Kliniske informationssystemer

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.

Videndeling via kliniske informationssystemer er en forudsætning for, at patienter, der har behov for behandling og pleje fra forskellige dele af sundhedsvæsenet, kan modtage en velfungerende og korrekt behandling. Herunder er det en forudsætning for en velfungerende tovholder og case manager funktion.

Videndeling mellem sundhedsvæsenets parter bør ske gennem de kliniske informationssystemer, der allerede anvendes lokalt. Forudsætningerne herfor er ikke til stede på nuværende tidspunkt.

Det anbefales, at der sker en løbende erfaringsopsamling for at vurdere mulighederne for, at det kan ske fremover.

#### 8.1.2 Videndeling og information til patienter med kronisk sygdom

Sundhed.dk bør være platform for videndeling og information til patienter med kronisk sygdom.

##### Begrundelse

Sundhed.dk er en etableret platform for information om sundhedsvæsenet og for borgeres adgang til viden om egen behandling og medicinforbrug. En stor del af befolkningen har adgang til Internettet, og dækningsgraden er fortsat stigende.

##### Handling

Det anbefales, at Sundhed.dk fortsat udvikles med henblik på at være den fælles informationsplatform, og at der arbejdes videre med et planlagt projekt om videndeling ved diabetes, idet der herigennem kan indhentes organisatoriske og tekniske erfaringer med tværgående løsninger.

#### 8.1.3 Epidemiologisk monitorering og kvalitetssikring

Der bør etableres epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering som led i forløbsprogrammer for

kroniske sygdomme. Som grundlag herfor bør diagnose og udvalgte data registreres, så snart sygdommen konstateres.

### Begrundelse

Monitorering af sygdomshyppighed og kvalitet er forudsætning for planlægning, gennemførelse af og opfølgning på forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

### Handling

Det anbefales, at der sker en systematisk anvendelse af epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering i planlægning og behandling af kroniske sygdomme, ligesom der i hver region bør ske en systematisk anvendelse, udbredelse og opfølgning på forekomst- og kvalitetsdata.

## 8.1.4 Stratificering af sygdomsgrupper

Datafangst og informationssystemer kan tilrettelægges med henblik på stratificering af sygdomsgrupper, som kan danne grundlag for udarbejdelse af forløbsprogrammer, der er tilpasset den enkeltes behov.

### Begrundelse

Stratificering af sygdomsgrupper kræver klare kriterier og data, som kan anvendes af de sundhedspersoner, som diagnosticerer og behandler de kroniske patienter.

### Handling

Stratificering, som det er illustreret ved kronikerpyramiden, kan ske ved hjælp af data, der indsamles som led i epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering, under forudsætning af at de data, man vælger at registrere, er udvalgt med henblik herpå.

## 8.1.5 Kliniske informationssystemer og finansiering

De kliniske informationssystemer, der etableres, bør tilrettelægges, så de kan anvendes som fødesystemer for ændrede finansieringsmodeller i sundhedsvæsenet.

### Begrundelse

Det anbefales ovenfor, at overenskomster og kontrakter tilrettelægges med henblik på at understøtte og dokumentere kvaliteten.

### Handling

Som grundlag for et kvalitetsbestemt honoreringssystem kræves, at

de data, der indgår i beregningen af finansieringen, registreres i informationssystemet.

I tilrettelæggelse af registreringen må man være opmærksom på, at der ved anvendelse af kvalitetsdata i finansieringen er indbygget finansielle incitamenter til at manipulere data.

## 8.2 Introduktion

Kroniske sygdomme har karakteristika, som betinger, at informationsteknologi og beslutningsstøttesystemer kan understøtte og forbedre indsatsen for borgere med kroniske sygdomme. Der er tale om langvarige forløb, hvor patienten har behov for information, og hvor der er mange aktører involveret. Der er derfor betydelig risiko for informations- og kontinuitetssvigt.

En hensigtsmæssig IT-udvikling og – anvendelse kan sikre deling af viden mellem patient, behandlere og sektorer og derved understøtte patientens inddragelse og interaktion med behandlere samt kommunikationen mellem behandlere. Der er således fundet betydelig effekt af at understøtte disease management programmer med automatiske remindere, som fastholder både patienter og behandlere i programmet.

Ved analyse af patientdata er det muligt at identificere enkelte patienter eller grupper af patienter med behov for en særlig målrettet indsats, som det gøres ved stratificering efter kroniker-pyramiden.

Patientdata og akkumulerede data kan udnyttes i planlægning og kvalitetssikring af en hensigtsmæssig og effektiv indsats.

En effektiv IT understøttelse giver således nye muligheder for en samlet, kontinuerlig og effektiv indsats for kroniske sygdomme.

Det er derfor nødvendigt, at vurdere den igangværende udvikling indenfor kvalitets-udvikling, udvikling af IT og Elektronisk Patient Journal og samspillet mellem sektorerne efter gennemførelse af kommunalreformen i lyset af de særlige behov, der er knyttet til forløbet af kroniske sygdomme.

Beslutningsstøtte og kliniske informationssystemer vurderes særligt at kunne understøtte:

- Implementering af relevant evidensbaseret diagnostik, behandling og pleje.
- Samarbejde og videndeling mellem sundhedsvæsenets forskellige parter og borgere med kronisk sygdom.

- Kvalitetsudvikling på tværs af sundhedsvæsenets aktører.
- Etablering af forekomstregistrering og kliniske databaser.

Det må indgå i de indholdsmæssige overvejelser, at der er en betydelig teknologisk forskellighed mellem de parter, der indgår.

Det er en forudsætning for den fremtidige udvikling, at eksisterende principper for opbygning af elektroniske patientjournaler, GEPI, integrerbare kliniske databaser, standarder for digital forvaltning etc. overholdes.

IT-løsninger på dette område bør principielt omfatte alle, der er involveret i behandling af kroniske sygdomme. Det gælder patienten selv og eventuelt netværket omkring denne, f.eks. pårørende. For det professionelle sundhedsvæsen omfatter det f.eks. kommunal syge- og hjemmepleje, kommende sundhedscentre, alment praktiserende læger og praktiserende speciallæger, andre ydere under sygesikringen samt sygehusvæsenet. Der er således tale om meget forskellige målgrupper med meget forskellige behov og organisatoriske og tekniske forudsætninger.

Egenomsorg og selvmonitorering er et centralt element i forløbet af kroniske sygdomme, og det er derfor en

forudsætning, at beslutningsstøtte og kliniske informationssystemer involverer og henvender sig direkte til patienten.

På trods af at de grundlæggende systemmæssige og indholdsmæssige elementer i beslutningsstøtte og kliniske informationssystemer vil være de samme på tværs af en række forskellige kroniske sygdomme, vil der være behov for et udviklingsarbejde inden for den enkelte sygdom, når de sygdomsspecifikke behov skal afklares, og de konkrete løsninger skal etableres. Udgangspunktet for, hvor der bør prioriteres, kan være en afvejning mellem de pågældende patientgruppers størrelse og den potentielle effekt af en intensiveret behandling.

Den potentielle gevinst ved beslutningsstøtte vil formentlig være størst i niveau 1 og 2 af kronikerpyramiden, hvor der er det største antal patienter og den mindste kompleksitet. Erfaringerne fra USA peger imidlertid også på, at beslutningsstøtte er af værdi ved mere komplekse tilstande

For kliniske informationssystemer gælder, at jo mere komplekst et patientforløb er, jo større er behovet for udveksling af information mellem de parter, som er involveret.



### 8.3 Beslutningsstøtte

Beslutningsstøtte kan defineres som ”Tiltag, der kan understøtte en hensigtsmæssig udnyttelse af relevant viden, information og data i en klinisk beslutningsproces til gavn for et sundhedsfagligt mål.” Elektronisk beslutningsstøtte formidles ved hjælp af IT.

Beslutningsstøtte skal ses som et redskab for patient og sundhedsprofessionelle, som skal gøre dem bedre i stand til at iværksætte og følge op på en veldokumenteret behandling og dermed reducere konsekvenserne af den kroniske sygdom eller dens udviklingshastighed. Det er derfor centralt, at beslutningsstøtte er let tilgængelig og understøtter den kliniske proces.

Der skelnes i det følgende mellem *organisering og indhold af beslutningsstøtte* på den ene side og *teknikken til beslutningsstøtte* på den anden side.

Ved organisering og indhold af beslutningsstøtte består udfordringen i at etablere og vedligeholde det indhold, som skal videreformidles til de mange forskellige parter med forskellige forudsætninger. Dertil kan føjes opfølgning på, hvordan beslutningsstøtten fungerer i praksis, og om et fastlagt forløbsprogram følges.

Teknisk består udfordringen i at finde den rette teknologi til at formidle beslutningsstøtte. Det tekniske spænd er særdeles stort, idet det kan variere fra at etablere elektronisk tilgængelighed af kliniske vejledninger og elektronisk adgang til ekspertstøtte til at etablere integreret beslutningsstøtte i kliniske informationssystemer. Herved kan klinikerer konkret guides igennem den kliniske beslutningsproces med forslag til konkrete handlinger.

Det er derfor en forudsætning for en teknisk udbredelse af beslutningsstøtte, at der eksisterer anbefalinger, kliniske retningslinier eller konkrete disease management programmer, som beslutningsstøtten sker i henhold til. Beslutningsstøtte fordrer altså, at der sker en klinisk standardisering.

Hertil kan føjes, at gennemslagskraften af beslutningsstøtte afhænger af, at der findes et organisatorisk og ledelsesmæssigt set-up, som sikrer, at beslutningsstøtten etableres, indholdsmæssigt og teknisk, at den revideres, når behovet opstår, og at der sker en opfølgning på anvendelsen og effekten af beslutningsstøtten. Organiseringen vil naturligt være en del af den organisering, der skal sikre planlægning, gennemførelse og opfølgning på disease management programmer.

Den konkrete indholdsmæssige og tekniske brugervenlighed er en forudsætning for en vellykket anvendelse af beslutningsstøtte. Indholdsmæssigt forudsætter det, at beslutningsstøtten er målrettet de pågældende og dermed opfattes som relevant og brugbar.

*For patienters og pårørendes vedkommende forudsættes en lettilgængelig og brugervenlig adgang. Internettet kan være den rette løsning, men direkte rådgivning fra sundhedsprofessionelle og papirbaseret vejledning vil fortsat have en plads i samspillet med den enkelte patient.*

*De sundhedsprofessionelle må forlange, at beslutningsstøtten understøtter forløbsprogrammer og er integreret i de kliniske informationssystemer.*

IT-baserede beslutningsstøttesystemer og kliniske informationssystemer skal opbygges dynamisk, så de kan rumme forskelligartede bagvedliggende behandlingsregimer, og det skal være muligt at ændre det konkrete indhold, når der er behov for at justere behandlingsretningslinier.

Det er nødvendigt at sikre standardisering af de kliniske informationssystemer for at kunne udnytte mulighederne fuldt ud. Det understreges af, at standardiseringen af IT-anvendelsen blandt sundhedsvæsenets for-

skellige parter som udgangspunkt er meget forskellig.

IT-baseret beslutningsstøtte i forhold til patient / pårørende bør være en del af en samlet elektronisk indgang til sundhedsvæsenet. Her er *sundhed.dk* en logisk løsning, idet det er landsdækkende og kan fungere som en fælles portal på tværs af sygdoms-områder.

### 8.3.1 Eksempler på indholdsmæssig og teknisk beslutningsstøtte

#### 8.3.1.1 Kliniske retningslinier/ vejledninger

Flere parter i sundhedsvæsenet udvikler kliniske retningslinier, der kan betegnes som indholdsmæssig beslutningsstøtte, idet retningslinierne beskriver den kliniske proces, og ofte også f.eks. kriterier for viderevisitation.

Sekretariatet for Referenceprogrammer udformer referenceprogrammer på en række områder, og tilsvarende har en lang række lægevidenskabelige selskaber udformet kliniske retningslinier. Et aktuelt eksempel på en klinisk vejledning for opsporing og behandling er Dansk Selskab for Almen Medicin vejledning *Type 2-diabetes i almen praksis. En evidensbaseret vejledning*. ([http://dsam.dk/bibliotek/\\_files/0231.pdf](http://dsam.dk/bibliotek/_files/0231.pdf)).

### 8.3.1.2 Sundhedsfagligt indhold i den Elektroniske Patient Journal

H:S og Københavns Amt arbejder sammen på at udvikle det sundhedsfaglige indhold i EPJ. Dette sker ud fra en vurdering af, at det er nødvendigt at udvikle standardplaner, der præciserer dokumentationskravene til kliniske generelle og sygdoms-specifikke områder. Projektet har til formål at fastlægge indholdet af de nødvendige sundhedsfaglige standardelementer til brug i Den Elektroniske Patientjournal for at lette klinikerne i deres arbejde med at planlægge og dokumentere de kliniske kerneprocesser.

### 8.3.1.3 Linkportalen, sundhed.dk

Med Linkportalen kan den praktiserende læge fremsøge relevant og opdateret information om et helbredsproblem, visitationsvejledninger og forløbsbeskrivelser (udredning, behandling, ventetid og patientinformation) gennem få tastetryk. Ved hjælp af en ICPC-diagnose genereret i lægens journalssystem kaldes en database med ICPC-indeksret praksisinformation på sundhed.dk. Perspektiverne i projektet er også at kunne linke til anden relevant og ofte anvendt information uden for sundhed.dk, som f.eks. billedinformation, litteratur og individuelle links.

Linkportalen er oprindeligt udviklet af et konsortium med deltagelse af Forskningsenheden for Almen Medicin ved Syddansk Universitet, Fyns Amt, Vejle Amt og ACURE. Siden er der kommet en række interessenter til, herunder sundhed.dk og Det Almenmedicinske Kvalitetsudviklingsprojekt (DAK).

### 8.3.1.4 Norsk Elektronisk Legehåndbok (NEL)

NEL ([www.nhi.no](http://www.nhi.no)) er en medicinsk vidensdatabase rettet mod læger, andet sundhedspersonale og patienter / borgere. NEL indeholder inden for forskellige specialer beskrivelser af sygdomme/tilstande, beskrivelser af undersøgelser, behandlingsprogrammer og patientinformation. NEL udgives af Norsk Helseinformatikk as. og finansieres af abonnementsindtægter.

## 8.4 Kliniske informationssystemer

Betegnelsen kliniske informationssystemer dækker en bred række af systemer, som alle har til formål at registrere, præsentere og eventuelt udveksle information til brug i diagnostik, behandling, pleje og opfølgning. Der er ikke kun tale om direkte behandlingsorienterede systemer, idet f.eks. kliniske databaser opfattes som et klinisk informationssystem.

For at understøtte patientens aktive indsats bør information, som deles af de professionelle parter, også være tilgængelig for patienten.

Det er ikke på forhånd muligt at afgrænse, hvilken information, patienten ønsker indsigt i, og informationsudvekslingen må derfor tilrettelægges, så det er muligt at udveksle alt mellem alle parter (forudsat de nødvendige samtykker er afgivet). Hertil kommer, at patienter med langvarige sygdomsforløb må forventes at være mere interesserede i at have indblik, end det er tilfældet ved kortvarig, akut sygdom.

Det skal påpeges, at der er en række juridiske og etiske problemstillinger ved forskellige parters deling af data i sundhedsvæsenet. Det er forudsætning, at systemerne indrettes, så gældende lovgivning, herunder lov om patienters retsstilling og databeskyttelsesloven, overholdes.

Kliniske informationssystemer er en vigtig forudsætning for:

- Videndeling i behandlingssituationen
- Epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering
- Stratificering af sygdomsgrupper

- Kliniske informationssystemer ved finansiering

#### 8.4.1 Videndeling i behandlingssituationen

Ved behandling af kroniske patienter er der behov for videndeling i behandlingssituationen. Det gælder ikke mindst, når den samme patient følges af flere parter, og når der sker overlevering af patienter mellem parter i sundhedsvæsenet. Hertil kommer videndeling med patienten af den information, de sundhedsprofessionelle eller patienten selv bidrager med.

I strategien om kroniske sygdomme indgår etablering af en tovholderfunktion for den enkelt patient, som påhviler almen praksis. For de mere komplekse kroniske patientforløb introduceres desuden en case manager. Det er en forudsætning for varetagelsen af disse funktioner, at der sker den nødvendige videndeling, og det vurderes, at elektronisk videndeling er en forudsætning for, at det komplekse samarbejde kan fungere.

Konkret kan der f.eks. være tale om journalføring og indblik i denne, medicinstatus, laboratorieundersøgelser og behandlingsplaner.

Som udgangspunkt bør data kunne anvendes i de kliniske informationssystemer, som anvendes. Ligeledes

er det vigtigt, at videndeling kan ske med et minimalt merarbejde for de involverede klinikere. Det forudsætter en betydelig grad af standardisering af de involverede systemer og en næsten tidstro mange-til-mange kommunikation.

Anvendelse af kliniske informationssystemer ved behandling af kroniske patienter rejser derfor spørgsmålet om balancen mellem de forskellige parters egne systemer og et eventuelt behov for at etablere fælles systemer eller datatilgængelighed ved behandling af patienter, der inddrager flere behandlere og sektorer.

Der kan derfor være behov for at vurdere, hvilke muligheder, der er på kortere sigt for at sikre den nødvendige videndeling, og en internet-portal findes at være en mulighed. Det er derfor en nærliggende vurdering, at *sundhed.dk* bør være omdrejningspunkt for etablering af løsninger på tværs af sundhedsvæsenets sektorer og kommunikationen mellem sundhedsvæsen og patient. Baggrunden herfor er, at *sundhed.dk* giver mulighed for at etablere generiske løsninger på tværs af sygdomsgrupper, samtidig med at der er tale om potentielt landsdækkende løsninger. Der kan også via *sundhed.dk* trækkes på generelle løsninger, f.eks. digital signatur, eventuel adgang til NEL etc.

Foruden denne form for videndeling vil der også være behov for videndeling / dataudveksling i forbindelse med selvmonitorering og – behandling. Det vil her være oplagt at pege på de telemedicinske muligheder, der er for overførsel af data til behandlere.

#### 8.4.1.1 Initiativer om videndeling i behandling

##### 8.4.1.1.1 Patientorienteret understøttelse af diabetesforløb på *sundhed.dk*

Sundhedsstyrelsen og *sundhed.dk* har drøftet gennemførelse af et projekt, der har til formål at udvikle og afprøve en webbaseret og patientorienteret understøttelse af patientforløb på diabetesområdet og gøre det muligt for patienter og relevant sundhedspersonale at skabe sig overblik over, kommunikere om og administrere forløbet omkring det diabetiske kontrolforløb og screening for senkomplikationer.

Samarbejdsprojektet skal overholde gældende standarder og principper for IT i sundhedsvæsenet og skal i muligt omfang medvirke til udviklingen på dette område.

Det er i skrivende stund aftalt, at *sundhed.dk* gennemfører en foranalyse af projektet, hvorefter der kan tages stilling til eventuel videre aktivitet.

#### 8.4.1.1.2 Nationale standarder - GEPJ

GEPJ ver. 2.2. er udsendt i maj 2005. GEPJ specificerer krav til klinisk dokumentation i en elektronisk patientjournal. GEPJ specificerer struktur, sammenhæng og formalisering af de data der er nødvendige, for at EPJ kan udbygges til ét sammenhængende dokumentationssystem. GEPJ er tværfagligt orienteret omkring patientens problem, og kan håndtere patientforløb på tværs af sektorgrænser. GEPJ er ikke en specifikation af en journalopbygning, men en specifikation af krav til klinisk dokumentation i EPJ.

#### 8.4.1.1.3 Nationale standarder – klassifikationer og terminologi

Sundhedsvæsenets Klassifikations System (SKS) indeholder danske klassifikationer af de kliniske og administrative forhold, der indgår i dokumentation af patientforløb ved diagnostik, behandling og information. I SKS indgår også flere internationale klassifikationer, f.eks. Sygdomsklassifikationen ICD10, og den nordiske Operationsklassifikation, der vedligeholdes og tilpasses nordiske forhold i samarbejde med det nordiske klassifikationscenter i Uppsala.

Der arbejdes med at etablere Sundhedsvæsenets Terminologi System (STS). Det ønskede mål er et fælles

terminologisystem, som kan stilles til rådighed for hele det danske sundhedsvæsen og andre interesserede i form af et databasesystem.

Det vurderes i øjeblikket, om det britiske/amerikanske kliniske terminologisystem SNOMED CT kan anvendes som terminologisystem i Danmark. Systemet består af 18 akser, hvor de tre hovedakser er disorder (sygdom), finding (fund) og procedure (aktivitet). Foruden systemets begreber (og synonymer) indeholder systemet relationer mellem begreberne, således at en sygdom f.eks. er relateret til et eller flere organer.

#### 8.4.2 Epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering

Monitorering af forekomsten af kroniske sygdomme er vigtig for at kunne overvåge udviklingen i sygdomsmønsteret og for at kunne vurdere, hvor stor en del af de konstaterede syge, der er i behandling og følge op på patienter, som ikke følger behandling.

Forekomstmonitorering er en forudsætning for en populationsbaseret tilgang til kroniske sygdomme, idet det er herigennem, indsatsen kan dimensioneres.

En stor del af de kronisk syge diagnosticeres og behandles i almen praksis,

og det er derfor et særligt problem, at der ikke sker en systematisk diagnoseregistrering her. Det medfører, at den registerbaserede monitorering må ske på basis af andre oplysninger, f.eks. medicinforbrug og laboratoriefyndelser/-resultater. Der vil derfor være tale om en betydelig forbedring af forekomstmonitorering, hvis der etableres diagnoseregistrering i almen praksis. Spørgsmålet om, hvilken klassifikation, der skal anvendes ved eventuel fremtidig diagnoseregistrering, må afklares. Der kan eventuelt indføres diagnoseregistrering for udvalgte kroniske sygdomme efter definerede diagnostiske kriterier.

Forekomstmonitorering bør ske på nationalt niveau, idet den er et centralt redskab i planlægning og implementering af forløbsprogrammer for udvalgte kroniske sygdomme.

#### 8.4.3 Kvalitetsmonitorering

Tilsvarende er *kvalitetsmonitorering* en forudsætning for at vurdere og følge op på behandlingsindsatsen. Monitoreringen vil i dag som regel basere sig på specifikke indberetninger af udvalgte indikatorer, men den bør på sigt basere sig på de informationer, der registreres i behandlingssituationen.

Kvalitetsmonitorering er en forudsætning for at kunne gennemføre og fastholde forløbsprogrammer.

Kvalitetsmonitorering kan ske på nationalt eller regionalt niveau. Aktuelt er der på nationalt plan ved at blive etableret epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering for diabetes.

Den Danske Kvalitetsmodel har valgt at fokusere på visse kroniske sygdomme. Det drejer sig om apopleksi, diabetes, hjerteinsufficiens, lungebetændelse og skizofreni.

I det Nationale Indikatorprojekt (NIP) indgår foruden diabetes to områder, der har karakter af kroniske sygdomme, nemlig apopleksi og skizofreni.

Hertil kommer landsdækkende kliniske databaser for en række sygdomme og behandlinger.

Monitorering bør ske med et minimalt merarbejde for de involverede klinikere og ideelt set ved automatisk datafangst af data, som registreres som led i behandlingen. Der arbejdes i øjeblikket med at udvikle et datafangstmodul rettet mod almen praksis' systemer, så dataindberetning kan ske uden merarbejde.

Den organisatoriske forankring af epidemiologisk monitorering og kvalitetsmonitorering er vigtig, idet organiseringen afgør, hvordan og hvor aktivt monitoreringen kan anvendes.

Det må derfor sikres, at monitorering forankres organisatorisk nationalt, regionalt eller lokalt, så der sikres en løbende opfølgning.

#### 8.4.4 Stratificering af sygdomsgrupper

Den epidemiologiske monitorering og kvalitetsmonitorering bør tilrettelægges, så den giver mulighed for, at den stratificering af de kronisk syge, som er kernen i kroniker-pyramiden, kan gennemføres i praksis.

Stratificeringen vil skulle ske i behandlingssituationen og lægges til grund for den individuelle behandlingsplan. Det er derfor en forudsætning, at den enkelte behandler er bekendt med de kriterier, der ligger til grund for stratificeringen, og visiterer patienten svarende til disse.

Der er først og fremmest er tale om en organisatorisk opgave, idet der udover stratificeringskriterier skal ske en implementering af og opfølgning på, om stratificeringen fungerer.

#### 8.4.5 Kliniske informationssystemer ved finansiering

Data fra kliniske informationssystemer giver mulighed for at finansiere praksissektor og sygehuse efter andre kriterier end de nuværende modeller.

Den britiske finansieringsmodel for praksissektoren er kobler finansiering

og opfyldelse af visse kvalitetsmål som monitoreres ved en række indikatorer, som kan være både proces- og resultatorienterede.

Som det er kendt fra f.eks. DRG-systemet, kan der imidlertid være registreringsmæssige konsekvenser ved at anvende andre typer data i afregningsøjemed.

## 8.3 Reference

2. Rapport om beslutningsstøtte og kliniske informationssystemer ved kroniske sygdomme. Sundhedsstyrelsen 2005 ([www.sst.dk/](http://www.sst.dk/) publikationer).









Patienter med kroniske sygdomme har brug for et mangeårigt behandlingsforløb, og der må lægges vægt på patientens muligheder for aktivt at mestre sin sygdom i et tæt samspil med sundhedsvæsenet.

Det er formålet med denne rapport at beskrive muligheder og forudsætninger for en forbedret indsats for patienter med kroniske sygdomme.

Målgruppen er planlæggere og beslutningstagere på alle niveauer i sundhedsvæsenet, herunder amter og de kommende regioner, kommuner og de organisationer, der har indflydelse på sundhedsvæsenet. De principper, der beskrives i denne rapport, vil i vidt omfang kunne udnyttes i den fremtidige indsats for de folkesygdomme, som "Sund hele livet – de nationale mål og strategier for folkesundheden 2002-10" har i fokus.

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

Sundhedsstyrelsen  
Islands Brygge 67  
2300 København S  
Telefon 72 22 74 00  
[sst@sst.dk](mailto:sst@sst.dk)