

Region Hovedstaden

Strategi for kronisk sygdom

REGION

24. juni 2008

Baggrund

Den behandling, der er brug for, skal kunne gives i tide og i et tæt samarbejde med praksislæger, det præhospitale beredskab (vagtlæger, ambulancer, mv.) og kommuner, hvor der er behov herfor. Dette vil komme til udtryk i planlægningen vedr. det akutte beredskab, praksisplaner og sundhedsaftaler. Behandlingen bør kunne foregå så tæt på borgeren som muligt. Især for de mange kroniske patienter, hvoraf mange er ældre, vil dette have stor betydning.

For patienterne er det af afgørende betydning, at der er sammenhæng i hjælp og behandling og at der er åbenhed overfor nye dokumenterede metoder. Det er derfor helt nødvendigt, at der er et godt og stabilt samarbejde mellem hospitalerne, de praktiserende læger og kommunerne. Uden at trække på samme hammel er det ikke muligt at skabe et bedre og længere liv for alle i hovedstadsregionen.

Sundhedspolitiske hensigtserklæringer for Region Hovedstaden

I dag ved man, at mere end hver tredje voksne dansker lever med en eller flere kroniske sygdomme, at størstedelen af ressourcerne i sundhedsvæsenet går til denne gruppe samtidig med, at patienterne ikke tilbydes den behandlings- og rehabiliteringsindsats, som beviseligt kan forebygge at sygdommen udvikler sig yderligere¹. Derfor er det i Region Hovedstadens kvalitetsstrategi besluttet, at der skal udarbejdes en strategi for området.

Kronisk sygdom er karakteriseret ved at:

- tilstanden er vedvarende og fører til dårligere livskvalitet og/eller tidligere død, hvis den ikke behandles
- jo tidligere sygdommen opspores, jo større muligheder er der for at bedre prognosen og forebygge forværring
- sygdommen har blivende følger
- der er behov for langvarig behandling eller pleje
- der er behov for rehabilitering
- mange mennesker med kronisk sygdom har flere kroniske sygdomme

Antallet af mennesker med kroniske sygdomme forventes fortsat at stige i de kommende år. Kronisk sygdom udgør således både ud fra et menneskeligt, fagligt og sundhedsøkonomisk synspunkt et centralt område i Region Hovedstadens opgavefelt.

Med kommunalreformen er regionernes opgave i forhold til den patientrettede forebyggelse og kronisk sygdom blevet tydeliggjort. Et ansvar, der i Region Hovedstaden er understreget i regionens forebyggelsespolitik.

¹ Sundhedsstyrelsen, *Kronisk Sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund*, 2005, side 31-34.

Model for kronisk sygdom

Arbejdet med kronisk sygdom i Region Hovedstaden skal følge de nationale og internationale modeller med respekt for de lokale forhold

Det danske sundhedsvæsen er i lighed med andre landes sundhedsvæsen tilrettelagt efter at behandle patienter med akutte og afgrænsede behov. Kronisk og langvarigt syge har imidlertid behov for en regelmæssig og tilbagevendende kontakt til sundhedsvæsenet. Udviklingen i antallet af patienter med en kronisk sygdom betyder, at tilrettelæggelsen af indsatsen i sundhedsvæsenet genovervejes både nationalt og internationalt.

I Region Hovedstaden skal tilrettelæggelsen af indsatsen til mennesker med en kronisk sygdom ske på baggrund af principperne i Model for kronisk sygdom (The Chronic Care Model).

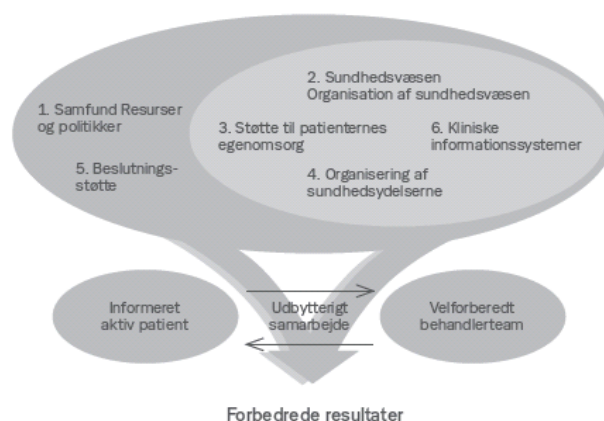
Model for kronisk sygdom er udviklet af forskere ved MacColl Institutet i Seattle med Dr. Ed Wagner i spidsen. Kendskabet til modellen er i særlig grad blevet udbredt via implementeringen i den californiske Health Maintenance Organization (HMO) *Kaiser Permanente*.

I Danmark har Sundhedsstyrelsen med udgivelsen af *Kronisk Sygdom – Patient, sundhedsvæsen og samfund* i 2005 valgt Model for kronisk sygdom som udgangspunkt for arbejdet med kronisk sygdom i Danmark.

Model for kronisk sygdom

Model for kronisk sygdom er udviklet for at imødegå det skisma, der er imellem de tilbud som patienter med kronisk sygdom får - og den viden, der i dag findes om behandling, forebyggelse og rehabilitering. Modellen adresserer med andre ord den manglende udrulning af eksisterende sundhedsfaglig viden.

Figur 1: Model for kronisk sygdom



Målet med Model for kronisk sygdom er at sikre flest mulige patienter adgang til de bedst mulige tilbud. Målet skal nås ved en systematisk og sammenhængende tilrettelæggelse af sundhedsfaglige indsatser baseret på det bedst mulige vidensgrundlag.

Der er to hovedspor i Model for kronisk sygdom

- **Forløbsprogrammer**
Model for kronisk sygdom er kendetegnet ved en systematisk organisering af indsatsen i de forskellige dele af sundhedsvæsenet med fokus på klare retningslinjer for såvel indsats som arbejdsdeling via tværsektorielle forløbsprogrammer.
- **Patienten med kronisk sygdom**
Model for kronisk sygdom indebærer et paradigmeskift i forhold til sundhedsvæsenets håndtering af patientens egen rolle. Den enkeltes mulighed for at leve med og håndtere sin sygdom skal understøttes af sundhedsvæsenet gennem systematiske patientuddannelses- og rehabiliterings tilbud.

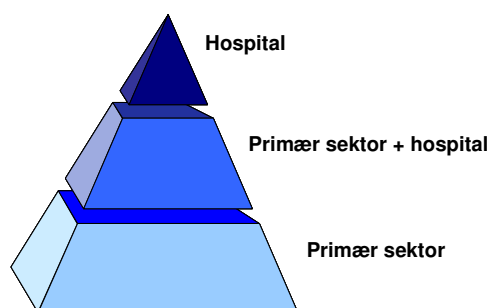
Hovedtanken bag Model for kronisk sygdom er således, at de gode resultater skabes, når et velforberedt behandlerteam møder en velforberedt patient, jf. figur 1. For at behandlerteamet kan være velforberedt, er det vigtigt at sikre, at de rigtige patienter mødes af sundhedsvæsenet på rette tid og sted.

En graderet indsats

En systematisk stratificering af patienterne er en måde til at sikre, at alle patienter mødes af sundhedsvæsenet på rette tid og sted. Et værktøj til brug herfor er stratificeringspyramiden som vist i figur 2.

Pyramiden sigter på at gruppere patienter med en given kronisk sygdom i grupper med tiltagende sygdomsintensitet, og repræsenterer en populationsorienteret tilgang for tilrettelæggelsen af sundhedsvæsenet. En sådan tilgang fordrer et ansvar for hele populationen med det formål at forebygge, at sygdomme udvikler sig unødigt og dermed flytter patienterne op i pyramiden. En konsekvens af denne tankegang er, at sundhedsvæsenet i højere grad skal indrettes til at agere proaktivt.

Figur 2: Stratificeringspyramiden



Øverst i stratificeringspyramiden findes gruppen med behov for en særlig intensiv og kompleks indsats. I mellemgruppen er der periodevis behov for indsats fra det specialiserede niveau og en kontinuerlig forløbsplanlægning på tværs af sektorgrænser. Den største gruppe udgøres af den nederste del af pyramiden og består af patienter, der kan behandles i primærsektoren.

Opdelingen af patienter i grupper er grundlaget for - og et redskab til - at indgå klare aftaler mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger om:

- *Hvem* der har ansvaret for hvilke patienter
- *Hvad* indholdet i den sundhedsfaglige indsats er for et givet niveau i pyramiden

Forløbsprogrammer

Der skal etableres klare retningslinjer for såvel indsats som arbejdsdeling via tværsektorielle forløbsprogrammer

Model for kronisk sygdom tilsiger, at organiseringen af indsatsen overfor kronisk sygdom tager udgangspunkt i tværsektorielle og tværfaglige forløbsprogrammer. Sundhedsstyrelsen definerer forløbsprogrammer som en beskrivelse af

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

Formålet med forløbsprogrammer for kronisk sygdom er at sikre en høj kvalitet af indsatsen i hele forløbet på en sådan måde, at ressourcerne i sundhedsvæsenet anvendes på den mest hensigtsmæssige måde. Fokus i forløbsprogrammerne er på en systematisk og proaktiv indsats, der forebygger progression af sygdom, akutte episoder og komplikationer, og som har indbygget en løbende monitorering af kvaliteten af forløbet.

Målgruppe

Det er i forbindelse med kronisk sygdom relevant at tale om tre forskellige befolkningsgrupper

- den del af befolkningen, som er i øget risiko for at udvikle den pågældende kroniske sygdom
- den del af befolkningen som har sygdommen uden at den er blevet diagnosticeret
- den del af befolkningen, som har fået stillet diagnosen for den pågældende kroniske sygdom.

Målgruppen for et forløbsprogram er den del af befolkningen, som allerede har fået stillet diagnosen for den pågældende kroniske sygdom.

I forbindelse med den konkrete udarbejdelse af forløbsprogrammer vil det dog ofte være relevant at drøfte indsatser i forbindelse med risikogrupper og tidlig opsporing. Mange kroniske sygdomme diagnosticeres på tidspunkter, hvor sygdommen allerede har nået at udvikle sig. Hvis diagnosen kan stilles tidligere og (patientrettede) forebyggende indsatser igangsættes, vil en udvikling af sygdommen kunne bremses.

Sygdomsspecifikke programmer i Region Hovedstaden

I sundhedsaftalerne i Region Hovedstadens er det aftalt, at der skal udarbejdes forløbsprogrammer for kronisk sygdom i et samarbejde mellem hospitaler, praktiserende læger og kommuner. Det fælles arbejde er udmøntet i en model for udviklingen af forløbsprogrammer, *Fællesmodellen*.

Fællesmodellen beskriver rammerne for udviklingen og implementeringen af sygdomsspecifikke forløbsprogrammer.

Udgangspunktet for de sygdomsspecifikke forløbsprogrammer er, at der på systematisk vis skabes enighed om *hvad* indsatsen skal være, *hvor* patienterne hører til, og *hvordan* kommunikationen og samordningen i forbindelse hermed sikres. Hertil nedsættes tværfaglige og tværsektorielle arbejdsgrupper, der skal arbejde på baggrund af foreliggende evidens samt på baggrund af de konkrete erfaringer, der allerede er gjort i Region Hovedstaden.

De sygdomsspecifikke forløbsprogrammer skal primært fokusere på de faglige indsatser og organisatoriske forudsætninger, der har relevans for samordningen og arbejdsdeling på tværs af sektorgrænser. Samtidig er det af central betydning, at alle involverede aktører kan se hvorledes egne funktioner er placeret i det samlede forløb.

Indsatsen i forløbsprogrammerne skal organiseres ud fra kriterier for stratificering og fastlæggelse af ansvar. De konkrete kriterier for stratificering skal tage udgangspunkt i stratificeringspyramiden. Konkrete ændringer i ansvarsfordelingen mellem region og kommuner skal altid ske i regi af sundhedsaftalerne.

Lokal implementering

Et af de centrale kendetegn ved forløbsprogrammer er deres tværsektorielle og tværfaglige karakter. Styrken ved denne tilgang er, at forløbsprogrammerne medvirker til at øge kendskabet til indsatserne andre steder i systemet end ens eget. Samtidig medvirker et løbende samarbejde til at opbygge tillid til og indsigt i kompetencerne på tværs af sektorgrænser.

Forudsætningen for disse gevinster er, at der også i den lokale implementering kan skabes et ejerskab til forløbsprogrammerne. I Region Hovedstaden skal den endelige udformning og tilpasning til lokale forhold derfor ske i samordningsudvalgene omkring hospitalerne.

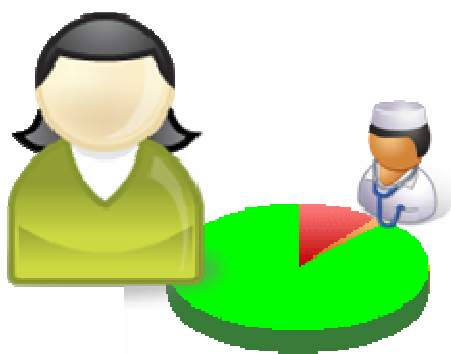
Målet er, at de enkelte samordningsudvalg kan drage nytte af den fælles viden, der er samlet i forløbsprogrammerne samtidig med, at der i den lokale implementering kan tages hensyn til de forskelle, der altid vil eksistere.

Patienten med kronisk sygdom

Region Hovedstaden skal sikre patienten med kronisk sygdom adgang til uddannelse i egen sygdom

Patienten med kronisk sygdom lever med sin sygdom hver dag og møder kun sundhedsvæsenet i en meget lille del af tiden. Dermed varetager patienten i den allerstørste del af tiden sin egen behandling, følger planen for medicinindtagelse og overholder forholdsregler vedrørende kost, fysisk aktivitet, alkohol og rygning.

Figur 3: "Alenetid" vs. kontakt med sundhedsvæsenet



Model for kronisk sygdom indebærer et paradigmeskift i forhold til sundhedsvæsenets håndtering af patientens egen rolle og patientens evne til egenomsorg. Den enkeltes mulighed for at leve med og håndtere sin sygdom skal understøttes af sundhedsvæsenet gennem systematiske patientuddannelses- og rehabiliteringstilbud. Organiseringen af disse tilbud skal sikres gennem deres placering i forløbsprogrammerne for kronisk sygdom.

Støtte til egenomsorg

Patientens evne til at udøve egenomsorg og tage aktiv del i sygdomsforløbet er en vigtig faktor i forhold til det samlede behandlingsresultat. Patientens aktive egenomsorg og samspillet med de behandlende sundhedsprofessioner skal derfor styrkes.

Desuden er et vellykket samarbejde med brugere, patienter og pårørende medvirkende til at understøtte behandling og rehabilitering, og patienter og pårørendes erfaringer og oplevelser skal inddrages i arbejdet med udvikling af tilbud og ydelser. Inddragelsen af brugere og pårørende er beskrevet i regionens bruger- patient- og pårørendepolitik.

Patientuddannelse er den bærende metode til udvikling af patientens egenomsorg. Der skelnes mellem generel og sygdomsspecifik patientuddannelse. Hospitalerne har ansvaret for den sygdomsspecifikke patientuddannelse, mens kommunerne har ansvaret for den generelle patientuddannelse.

Sygdomsspecifik patientuddannelse

Patienter med kronisk sygdom skal tilbydes sygdomsspecifik patientuddannelse med henblik på at styrke handlekompetence, autonomi og livskvalitet. Patientuddannelsen skal give patienten med kronisk sygdom kendskab til sygdommens karakter samt effekten af forebyggelse og rehabilitering.

Uddannelsen skal både gives tidligt i et forløb og som element i strukturerede rehabiliteringsforløb. En sygdomsspecifik gruppebaseret patientuddannelse med oplæring i varetagelse af forhold som medicinering, monitorering, egenbehandling og andre aspekter ved en given sygdom skal indgå som en integreret del af behandlingen.

Undervisningen kan gives enten som holdundervisning eller som individuel undervisning, og skal forestås af sundhedsfaglige personalegrupper med kompetencer inden for området. Når undervisningen gives som holdundervisning forstærkes værdien af undervisningen på grund af muligheden for erfaringsudveksling og netværksdannelse mellem deltagerne.

Region Hovedstaden har kortlagt de eksisterende patientuddannelser på hospitalerne og i psykiatrien med henblik på at udvikle området og sikre ensartede tilbud af høj kvalitet i alle dele af regionen.

Generel patientuddannelse

Den sygdomsspecifikke patientundervisning kan suppleres med generel patientuddannelse i form af undervisningsprogrammet *Lær at leve med kronisk sygdom* (Stanfordmodellen). Lær at leve med kronisk sygdom behandler emner på tværs af diagnoser og fungerer som et supplement til den vejledning, rådgivning og undervisning der varetages af sundhedsfagligt personale. Undervisningen på den generelle patientuddannelse varetages af uddannede patienter.

Programmets udgangspunkt er, at patientens egen indsats og håndtering af sygdommen er af stor betydning for effekten af den planlagte behandling og for forebyggelse af komplikationer.

Patienter med forskellige kroniske sygdomme konfronteres ofte med de samme symptomer, problemer og bekymringer i hverdagen. De har behov for at udvikle teknikker til at leve bedst muligt med kronisk sygdom.

Mennesker med kronisk sygdom oplever et sammenfald af problemer og bekymringer på tværs af diagnoser. Formålet med Lær at leve med kronisk sygdom er derfor at styrke patienternes ressourcer til egenomsorg og styrke patienternes evne til at håndtere dagligdagen med kronisk sygdom.

Det er i sundhedsaftalerne aftalt at Region Hovedstaden gennem etablering af kommunale netværk skal understøtte det kommunale arbejde med generel patientuddannelse og etablering af kommunale netværk.

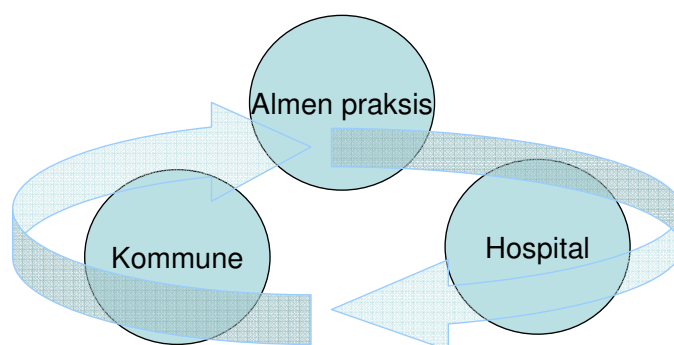
...mod en fælles virkeliggørelse af Model for kronisk sygdom

Det gode forløb for patienter med kronisk sygdom kræver et udstrakt samarbejde mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger

Omdrejningspunktet i Model for kronisk sygdom er forløbstankegangen. Mennesker med en kronisk sygdom er kendetegnet ved at have en kontinuerlig kontakt til mange dele af sundhedsvæsenet. Kontakten til sundhedsvæsenet vil løbe over mange år og ofte hele livet. Disse forløb lader sig ikke beskrive i lineære forløb.

Den fælles udvikling af forløbsprogrammer skal medvirke til at sikre et frugtbart samarbejde mellem hospitaler, kommuner og praktiserende læger til gavn for patienterne. Samarbejdet skal tage afsæt i klare aftaler om arbejdsdeling.

Figur 4: samarbejde mellem sundhedsaktører



Implementering

Som understreget i det nationale arbejde med kronisk sygdom består den primære udfordring i arbejdet med kronisk sygdom i at omsætte tankerne i Model for kronisk sygdom til praksis. Udviklingen af fælles forløbsprogrammer og det øgede fokus på egenomsorg er første skridt på vejen. Men der er stadig lang vej før disse tiltag kan omsættes til konkrete ændringer i tilrettelæggelsen af arbejdet på den enkelte afdeling, hos den enkelte praktiserende læge og i den enkelte kommune.

For at sikre at der på alle tidspunkter i et patientforløb er adgang til tilstrækkelige viden, skal der også i relation til kronisk sygdom fokuseres særligt på de elektroniske samarbejdsflader mellem sektorerne.

At tilrettelægge en systematisk implementering, der både sikrer koordineringen mellem de tre dele af sundhedsvæsenet og koordineringen på tværs af

regionen er en stor udfordring. Der skal arbejdes systematisk og målrettet med den praktiske implementering af forløbsprogrammer, hvis det skal lykkes at skabe de nødvendige ændringer.

Centrale elementer for en vellykket implementering omfatter organisationernes kultur, ledelsesopbakning, ressourceallokering, faglige og økonomiske incitament, medarbejderinddragelse, uddannelse, evaluering og kvalitetsudvikling samt udvikling af redskaber og metoder, der kan understøtte den samlede implementeringsproces bredt i hele Region Hovedstaden.

En succesfuld implementering forudsætter, at det gode samarbejde om kronisk sygdom udvikles yderligere i tæt dialog mellem de tre dele af sundhedsvæsenet – hospitalerne, kommunerne og de praktiserende læger. Region Hovedstaden vil derfor arbejde for, at der etableres en solid implementeringsplatform, til understøttelse af fælles opgaver i relation til bl.a. forskning og vidensopsamling, uddannelse og evaluering og kvalitet.

Arbejdet med implementeringen af strategien for kronisk sygdom vil årligt blive afrapporteret til regionsrådet.

Forskning og vidensopsamling

En nødvendig forudsætning for implementering af forløbsprogrammer er, at der ud fra en fælles platform løbende kan indsamles og formidles viden om indsatser, metoder og organisering. Der vil i forbindelse med de lokale implementeringer skabes nye projekter og samarbejder mellem hospitaler, kommuner og almen praksis. Denne nye viden skal kunne bruges af parterne i Region Hovedstadens sundhedsvæsen til en fortsat udvikling af praksis på området.

De store folkesygdomme udgør et centralt sundhedsmæssigt forskningsområde. Region Hovedstaden skal derfor understøtte tværfaglig og tværvidenskabelig forskning i bl.a. organiseringen og udviklingen af forløbsprogrammer, patientundervisning og sundhedspædagogik samt effekter af tværfaglige rehabiliteringsindsatser.

Forskningen skal forbedre indsatsen til patienter med kroniske sygdomme ved at skabe øget viden om tilrettelæggelsen af indsatsen i sundhedsvæsenet i samspil med den sygdomsspecifikke kliniske forskning

Uddannelse

For at sikre en fælles fortløbende kompetenceudvikling af de medarbejdergrupper, der arbejder med kroniske sygdomme i såvel kommuner, hospitaler som i almen praksis skal der fokuseres særskilt på udviklingen af nye uddannelses tilbud inden for tværfagligt og tværsektorielt samarbejde, kommunikation, sundhedspædagogik, genoptræning/rehabilitering m.m.

Tværasektorielle uddannelses tilbud vil kunne bidrage til vidensdeling og udvikling af en øget forståelse og indsigt imellem personale på hospitalerne, personalet i kommunen og de praktiserende læger og deres praksispersonale.

Evaluering og kvalitetsudvikling

Monitorering, dokumentation og evaluering er afgørende elementer i det kommende arbejde med kronisk sygdom. En effektiv indsats af høj kvalitet sikres gennem et løbende kvalitetsudviklingsarbejde. Der skal derfor arbejdes med fælles evaluerings- og kvalitetsudviklingsredskaber på tværs af sektorgrænser – og inden for rammerne af det eksisterende kvalitetsudviklingsarbejde som f.eks. Det Almenmedicinske Kvalitetsudviklingsprojekt, DAK, og Den Danske Kvalitetsmodel.

Mht. evaluering og revision er det af central betydning at erfaringer opsamles og anvendes til udvikling af forløbsprogrammerne. Herudover er det vigtigt at etablere rammer, der sikrer en løbende opdatering af forløbsprogrammerne i forhold til ny viden på området.

Dermed vil hospitalerne, de praktiserende læger og kommunerne i Region Hovedstaden i årene fremover kunne være med til at sætte standarden for, hvorledes der sikres gode, sammenhængende forløb for den største gruppe af patienter i sundhedsvæsenet.