

FORLØBSPROGRAMMER  
FOR KRONISK SYGDOM  
– den generiske model

2012

## Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – den generiske model

© Sundhedsstyrelsen, 2012. Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen  
Axel Heides Gade 1  
2300 København S

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

Emneord: forløbsprogram, kronisk sygdom

Sprog: Dansk

Kategori: Faglig rådgivning

Version: 2.0

Versionsdato: 12. december 2012

Format: pdf

Elektronisk ISBN: 978-87-7104-415-7

Udgivet af Sundhedsstyrelsen, december 2012.

Bemærkning til figur, side 5 i denne rapport:

"Model for forløb af behandling af kronisk syge" - © Sundhedsstyrelsen, 2012  
er udarbejdet med tilladelse fra The MacColl Institute, (R) ACP-ASIM Journals and Books:

"Permission is granted to republish the preceding material with the understanding that you will give appropriate credit to Effective Clinical Practice as the original source of the material. Any translated version must carry a disclaimer stating that the American College of Physicians is not responsible for the accuracy of the translation.

This permission grants non-exclusive, worldwide rights for this edition in electronic format only."

## Forord

I dag lever flere mennesker i ganske mange år med en eller flere kroniske sygdomme. Det følger af, at levetiden generelt er forøget og sygdomsmønstret ændret. Vi er godt i gang med at tilpasse sundhedsvæsenet til denne udvikling, og udbygningen af de borgernære sundhedstilbud er netop rettet mod at forbedre indsatserne for patienter med kroniske sygdomme og samtidig bruge samfundets ressourcer bedst muligt.

Mennesker med kronisk sygdom stiller krav om gode sammenhængende patientforløb, der ofte strækker sig over lang tid og med skiftende intensitet. Det kræver et målrettet og tæt samarbejde mellem flere sektorer og med patienter og pårørende som aktive parter. Forløbsprogrammer er ét tiltag blandt flere, som bidrager til det.

Forløbsprogrammer er blevet modtaget godt som et landsdækkende, tværfagligt og tværsektorielt koncept siden lanceringen af den første generiske model i 2008 med de muligheder og begrænsninger, det nu har. Med denne videreudviklede og opdaterede model bruger og udbreder Sundhedsstyrelsen de første års erfaringer med forløbsprogrammer samtidig med, at hovedtrækkene stadig er genkendelige. Videreudviklingen er sket som led i den forstærket indsats for patienter med kroniske sygdomme sideløbende med den lokale implementering af de første forløbsprogrammer.

Tak til de mange bidragydere fra kommuner, regioner og faglige miljøer, der har videregivet erfaringer og syn på retningen for den videre udvikling.

*Else Smith*  
*Administrerende direktør*

*Jette Jul Bruun*  
*Enhedschef*

Sundhedsstyrelsen  
December 2012

# Indhold

<b>1</b>	<b>Indledning</b>	<b>5</b>
1.1	Læsevejledning	6
<b>2</b>	<b>Introduktion til forløbsprogrammer</b>	<b>7</b>
2.1	Formål	7
2.2	Kriterier for udarbejdelse af forløbsprogrammer	7
<b>3</b>	<b>Indhold i forløbsprogrammer</b>	<b>9</b>
3.1	Oversigt over komponenter	9
3.2	Patientgruppe (I)	10
3.2.1	In- og eksklusionskriterier	10
3.2.2	Stratificering	10
3.3	Faglige indsatser (II)	11
3.3.1	Sundhedsfaglige indsatser	11
3.3.2	Andre faglige indsatser	12
3.3.3	Støtte til egenomsorg	13
3.3.4	Kliniske retningslinjer	15
3.4	Organisering (III)	15
3.4.1	Mål og principper	16
3.4.2	Opgavefordeling	16
3.4.3	Samarbejde og koordinering	17
3.4.4	Forløbskoordinering	19
3.5	Implementering (IV)	20
3.5.1	Rammer for implementering	20
3.5.2	Organisatorisk implementering	20
3.6	Opfølgning (V)	21
3.6.1	Monitorering	21
3.6.2	Kvalitetsudvikling og revision	22
<b>4</b>	<b>Moduler</b>	<b>24</b>

# 1 Indledning

I Danmark er forekomsten af kroniske sygdomme steget i de senere år blandt andet som følge af bedre levkår og muligheder for behandling af sygdomme, som tidligere var livstruende. Befolkningen lever derfor som helhed stadig længere end tidligere generationer.

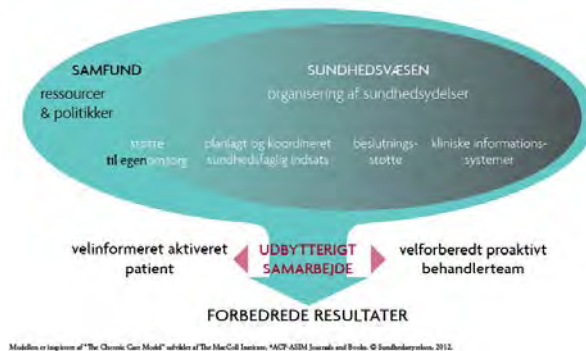
Kronisk sygdom er *sygdom<sup>1</sup>, der har et langvarigt forløb eller er konstant tilbagevendende.<sup>2</sup>* Mange mennesker<sup>3</sup>, der lever med kroniske sygdomme, har – heldigvis – en udmærket livskvalitet og funktionsevne i hverdagen.

Sundhedsvæsenet og samfundet øvrigt står overfor en vigtig opgave med at tilbyde en systematisk proaktiv indsats, som forebygger sygdom generelt og blandt de personer, der er i særlig risiko. Opgaven består ligeledes i at opspore, behandle, rehabiliter og undgå forværring hos de mennesker, som bliver syge og ikke mindst at bidrage til at understøtte patientens aktive rolle med henblik på bedst muligt at kunne tage vare på egen situation.

Som udgangspunkt bør det i videst muligt omfang ske i patientens nærmiljø af det borgernære sundhedsvæsen i regi af praksissektor og kommuner samt med involvering af sygehuse, hvor der måtte være behov for det. Det betyder samtidig, at det er en væsentlig opgave at tilbyde sammenhængende, koordinerede indsatser i patientforløbene baseret på evidens og ensartet faglig praksis.

Et af de centrale tiltag til at forbedre kvaliteten af indsatserne og forløbene for patienter med kroniske sygdomme er forløbsprogrammer. Den generiske model udgør en konceptuel ramme for forløbsprogrammer.

Inspirationskilden er en amerikansk model for behandling af mennesker med kronisk sygdom, the Chronic Care Model med forskellige indsatsområder man kan inddrage i en systematisering og optimering af indsatsen for patienter med kronisk sygdom.<sup>4</sup> Den omfatter indsatser til styrkelse af den sundhedsfaglige kvalitet, patientinvolvering og patienttilfredshed samt en mere effektiv ressourceudnyttelse. Midlerne til dette er en række tiltag om-



handlende støtte til øget egenomsorg eksempelvis via guidning, patientuddannelse, patientgrupper og inddragelse af civilsamfundet samt brug af kliniske vejledninger, kli-

<sup>1</sup> Jf. Sundhedsvæsenets Begrebsbase, <http://begrebsbasen.sst.dk>.

<sup>2</sup> Jf. Den Danske Ordbog, <http://ordnet.dk/ddo/ordbog?query=kronisk>.

<sup>3</sup> Afhængigt af den konkrete afgrænsning viser forskellige opgørelser, at omkring en tredjedel af den voksne danske befolkning har én eller flere kroniske sygdomme. Sundhedsstyrelsens registerbaserede monitorering af udbredte sygdomsgrupper viser, at 30 pct. i 2010 havde kronisk sygdom. Den nationale sundhedsprofil 2010 baseret på selvrapporeret data viser, at i alt 33,4 pct. af den voksne befolkning havde en eller flere kroniske sygdomme, langvarige eftervirkning af skade eller handicap (begge opgørelser findes på [www.sst.dk](http://www.sst.dk)).

<sup>4</sup> The Chronic Care Model, [www.improvingchroniccare.org](http://www.improvingchroniccare.org).

nisk beslutningsstøtte, påmindelser til patienter og sundhedsprofessionelle og fælles informationsteknologi.

The Chronic Care Model blev i en større gennemgang fundet at fremme kvaliteten af den samlede kliniske indsats.<sup>5,6</sup> Afhængigt af kontekst og formål har de enkelte komponenter i modellen forskellig styrke.

Nærværende version af den generiske model er en videreudvikling af den første version fra 2008.<sup>7</sup> Videreudviklingen er sket på grundlag af erfaringerne med implementeringen af forløbsprogrammerne for henholdsvis diabetes, KOL, hjerte-karsygdom og muskel-skeletsygdom som led i den forstærkede indsats for patienter med kroniske sygdomme 2010-2012. Derudover har Sundhedsstyrelsen udarbejdet forløbsprogrammer for rehabilitering af børn og voksne med erhvervet hjerneskade<sup>8</sup> samt forløbsprogramdelen om rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.<sup>9</sup>

Erfaringerne med de første forløbsprogrammer har ført til et bredere sundheds- og forløbsbegreb med større vægt på tidlig opsporing, patientrettet forebyggelse, rehabilitering og palliation, hvilket er inddraget i nærværende version af den generiske model.

Derudover er der udarbejdet moduler, der supplerer og uddyber nogle af de centrale temaer. Formålet med disse moduler er at vejlede og inspirere, når man udarbejder et specifikt forløbsprogram. Temaer som fx stratificering og multisygdom indgår i alle forløbsprogrammer, mens andre temaer som fx børn og unge er relevante i nogle, men ikke alle forløbsprogrammer.

## 1.1 Læsevejledning

I kapitel 2 beskrives formålet med den generiske model og forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

I kapitel 3 gennemgås komponenterne, som skal indgå i et forløbsprogram. Der henvises løbende til uddybning i modulerne.

I kapitel 4 er modulerne samlet. De er opbygget, så temaet belyses i forhold til alle forløbsprogrammets komponenter.

---

<sup>5</sup> Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH: Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood) 2009;28:75-85.

<sup>6</sup> Se også rapporter på [www.dismeval.eu](http://www.dismeval.eu). Developing and validating DISease Management EVALuation methods for European health care systems.

<sup>7</sup> Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes. Sundhedsstyrelsen, 2008.

<sup>8</sup> Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade og Forløbsprogram for rehabilitering af børn og unge med erhvervet hjerneskade. Sundhedsstyrelsen, 2011.

<sup>9</sup> Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft. Sundhedsstyrelsen, 2012.

## 2 Introduktion til forløbsprogrammer

I afsnit 2.1 uddybes formålet med den generiske model og forløbsprogrammerne, hvorefter der i afsnit 2.2 beskrives nogle kriterier for udarbejdelse af et forløbsprogram.

### 2.1 Formål

Forløbsprogrammer er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe.

Nogle programmer omfatter derudover indsatser på social-, beskæftigelses- og/eller undervisningsområdet, hvor disse er centrale for den sundhedsfaglige indsats og det samlede forløb.

Forløbsprogrammer beskriver implementering og opfølgning på programmet.

Den generiske model giver en overordnet ramme og ensartet systematik for indholdet af forløbsprogrammer, som kan være med til at lette udarbejdelsen og implementeringen af forløbsprogrammer og sammenholde indsatser i forskellige dele af landet.

Formålet med forløbsprogrammer er gennem en faglig og organisatorisk ramme for de tværsektorielle, komplekse og langvarige forløb at sikre:

- høj kvalitet af den samlede indsats
- patientinddragelse
- sammenhængende patientforløb
- hensigtsmæssig ressourceudnyttelse

Forløbsprogrammer tager udgangspunkt i patientgruppens sundhedsrelaterede problemstillinger og forløb knyttet hertil. De omfattede indsatser vil derfor typisk være hjemlet i sundhedsloven, men det kan også være anden lovgivning som fx serviceloven. Således vil de fleste indsatser typisk blive varetaget af sundhedsprofessionelle, men der kan også i nogle tilfælde indgå indsatser varetaget af andre faggrupper. Brugerperspektivet inddrages fx gennem repræsentanter for patienter og pårørende eller fokusgruppeinterviews på systemniveau i forhold til planlægningen, udarbejdelsen og opfølgningen på et forløbsprogram.

### 2.2 Kriterier for udarbejdelse af forløbsprogrammer

Definitionen af kronisk sygdom er bred og overordnet for at kunne fungere som en reference i de fleste sammenhænge. Blandt de kroniske sygdomme er der en række fysiske og psykiske sygdomme med et kronisk forløb – nogle progredierende – hvor det kan være hensigtsmæssigt at udarbejde forløbsprogrammer.

Det betyder dog ikke, at der bør udarbejdes forløbsprogrammer for alle kroniske sygdomme, idet der er stor variation i patientgruppernes funktionsevnedesættelser/sunde

leveår og tilsvarende variation i sundhedsydelse. Har flere sygdomme/tilstande mange fællestræk og dermed ensartede forløb, kan det overvejes at udarbejde et fælles forløbsprogram.

Beslutninger om at udarbejde et forløbsprogram bør bero på en samlet vurdering baseret på følgende kriterier:

1. Forløbsprogrammet forventes at have en positiv effekt på den samlede kvalitet af indsatsen for patienten og ressourceforbruget på området
2. Behov for en vedvarende og/eller tilbagevendende tværsektoriel indsats fra sygehus, almen praksis og kommune (organisatorisk element)
3. Veldefineret sygdomsgruppe
4. Et relativt stort antal patienter i sygdomsgruppen set i forhold til en prioritering af de ressourcer der afsættes
5. Potentielt alvorlig sygdom og/eller følger af sygdom i forhold til funktionsevne, levetid og livskvalitet

Det er ikke en absolut forudsætning, at alle kriterier er opfyldt, men det vil dog indikere, at et forløbsprogram for den givne patientgruppe kan være særligt relevant.



## 3 Indhold i forløbsprogrammer

I afsnit 3.1 gives en oversigt over komponenterne i et forløbsprogram, hvorefter komponenterne uddybes enkeltvis i afsnit 3.2-3.6.

### 3.1 Oversigt over komponenter

#### **Forløbsprogrammets komponenter**

*I. Forløbsprogrammets patientgruppe er fastlagt, og patienterne bliver identificeret og registreret.*

Det indebærer:

- At det er fastlagt, hvilke diagnoser der medfører, at en person er omfattet af forløbsprogrammet (in- og eksklusionskriterier)
- At det er fastlagt, hvem der har ansvar for og kompetence til at inkludere patienter
- At det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe

Uddybes i afsnit 3.2.

*II. Faglige indsatser, der er relevante for den pågældende sygdom, er beskrevet med henvisning til evidensbaserede kliniske retningslinjer gældende for sygdommen.*

Det indebærer:

- At den sundhedsfaglige indsats ved den pågældende kroniske sygdom er beskrevet
- At relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg

Uddybes i afsnit 3.3.

*III. Den overordnede organisering af sundhedsfaglige og andre relaterede faglige indsatser er fastlagt.*

Det indebærer:

- At ansvaret for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet

Uddybes i afsnit 3.4.

*IV. Plan for implementering af forløbsprogrammet foreligger.*

Det indebærer:

- At det fremgår, hvilke tiltag og redskaber, der planlægges anvendt ved implementeringen
- At tidsplan for implementeringsprocessen foreligger
- At det fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen

Uddybes i afsnit 3.5.

*V. Plan for opfølgning på forløbsprogrammet foreligger.*

Det indebærer:

- At monitorering, kvalitetsudvikling og revision af forløbsprogrammet er beskrevet
- At det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår

Uddybes i afsnit 3.6.

I den generiske models moduler suppleres og uddybes nogle centrale temaer med henblik på at vejlede og inspirere i forhold til udarbejdelsen af et specifikt forløbsprogram (kapitel 4).

## 3.2 Patientgruppe (I)

*I. Forløbsprogrammets patientgruppe er fastlagt, og patienterne bliver identificeret og registreret.*

Det indebærer:

- At det er fastlagt, hvilke diagnoser der medfører, at en person er omfattet af forløbsprogrammet (in- og eksklusionskriterier)
- At det er fastlagt, hvem der har ansvar for og kompetence til at inkludere patienter
- At det er fastlagt, hvordan sektorerne etablerer, vedligeholder og anvender et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe
- At der er foretaget en stratificering af patientgruppen som grundlag for organisering og dimensionering af indsatser

Nedenfor beskrives nogle principper for in- og eksklusionskriterier (afsnit 3.2.1) og stratificering (3.2.2).

### 3.2.1 In- og eksklusionskriterier

Beskrivelsen af patientgruppen for forløbsprogrammet skal medvirke til, at den bliver entydigt fastlagt sammen med redskaber til identificering og allokering af patienter med kronisk sygdom til forløbsprogrammet.

Målet er, at personer med kronisk sygdom får stillet diagnosen tidligst muligt, og at der foretages registrering af diagnoser for alle patienter, dvs. såvel børn som voksne, med den pågældende diagnose, uanset om diagnosticering finder sted i praksissektoren eller på sygehus.

I forløbsprogrammet fastlægges diagnoserne, der inkluderer patienter i forløbsprogrammet. Ligeledes fremgår koder til diagnoseregistreringen med udgangspunkt i de nationale klassifikationer (ICD-10 og ICPC-2), registreringsansvar og -praksis.

Det er væsentligt, at det i udarbejdelsen af forløbsprogrammet fastlægges, hvordan sygehuse, kommuner og praksissektor samarbejder om at etablere, vedligeholde og anvende et fælles overblik over den inkluderede patientgruppe.

### 3.2.2 Stratificering

Ved udarbejdelsen af et forløbsprogram foretages en stratificering i form af en nærmere beskrivelse og analyse af patientgruppen. Stratificeringen tager udgangspunkt i de karakteristika ved den pågældende patientgruppe, der har afgørende betydning for organiseringen og dimensioneringen af indsatserne for patientgruppen som helhed og for dens subpopulationer. Disse karakteristika kan dreje sig om demografi, helbredstilstand, funktionsevne og kontekstuelle faktorer, herunder egenomsorg.<sup>10</sup>

<sup>10</sup> I Gyldendals "Den store danske" er stratificering defineret som: (af fr. i latiniseret form, fra stratum lag + -ficere), anbringe i lag; opbygge lagvis, [www.denstoredanske.dk](http://www.denstoredanske.dk).

Formålet er at skabe et grundlag for at analysere, vurdere, aftale og planlægge sundhedsvæsenets indsatser i regioner, kommuner og almen praksis med henblik på at kunne tilbyde de relevante sundhedsindsatser svarerende til patientgruppens behov under hensyn til effektiv ressourceudnyttelse ud fra et samfundsperspektiv.

Dermed er stratificeringen af patientgruppen et udgangspunkt for at planlægge indsatser i det enkelte patientforløb ved, at den sundhedsprofessionelle sammen med patienten og eventuelt pårørende foretager en systematisk vurdering af patientens behov for indsatser. Herefter vil der ske en henvisning eller visitation til en specifik indsats.

Se modulet: [Stratificering](#)

### 3.3 Faglige indsatser (II)

*II. Faglige indsatser, der er relevante for den pågældende sygdom, er beskrevet med henvisning til evidensbaserede kliniske retningslinjer gældende for sygdommen.*

Det indebærer:

- At den sundhedsfaglige indsats ved den pågældende kroniske sygdom er beskrevet
- At relevante sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser er beskrevet med udgangspunkt i kliniske retningslinjer, herunder indsatser i relation til diagnostik, behandling, rehabilitering og opfølgning samt støtte til egenomsorg

I afsnit 3.3.1 fremgår, hvordan den samlede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk sygdom beskrives i et forløbsprogram. I afsnit 3.3.2 beskrives andre typer af faglige indsatser end sundhedsfaglige, der kan være relevante at medtænke i nogle forløbsprogrammer. I afsnit 3.3.3 beskrives støtte til egenomsorg, herunder patientuddannelse samt tiltag over for særligt sårbare patienter. Endelig beskrives i afsnit 3.3.4 nogle generelle principper for, hvordan der i et forløbsprogram henvises til kliniske retningslinjer.

#### 3.3.1 Sundhedsfaglige indsatser

De enkelte sundhedsfaglige indsatser for den givne kroniske sygdom skal på ethvert tidspunkt i forløbet bidrage til at give den bedst opnåelige kvalitet under hensyntagen til en effektiv ressourceudnyttelse.

Patienter med kronisk sygdom har forskellige behov for sundhedsfaglige indsatser afhængigt af faktorer som fx sygdommens sværhedsgrad, multisygdom, behandlingskompleksitet og egenomsorg, herunder i forhold til ulighed i sundhed generelt og patienternes sårbarhed og netværk mere specifikt. Der er derfor behov for sundhedsfaglige tilbud, der tilrettelægges individuelt som en *graderet og differentieret indsats*.

Forløbsprogrammet skal med udgangspunkt i de evidensbaserede kliniske retningslinjer beskrive relevante sundhedsfaglige indsatser i relation til:

- Diagnostik, herunder eventuel aktivitet vedrørende tidlig opsporing og udredning for multisygdom, følgetilstande mv.

- Sundhedsfremme og forebyggelse<sup>11</sup>
- Behandling, rehabilitering og palliation
- Opfølgning under hensyn til sygdommens sværhedsgrad og behovet for regelmæssig kontrol
- Støtte til egenomsorg inklusiv egenbehandling blandt andet via patientuddannelse<sup>12</sup>

Nogle indsatser vil være generelle og gælde hele patientgruppen, mens andre vil være relevante for specifikke grupper af patienter, hvilket vil afspejles i stratificeringen af patientgruppen.

Beskrivelsen af den sundhedsfaglige indsats skal omfatte såvel mono- som tværfaglige indsatser på relevante specialiseringsniveauer i hele sundhedsvæsenet. Der skal være opmærksomhed på, hvordan patienter og pårørende kan inddrages systematisk i tilrettelæggelsen af de konkrete patientforløb udover afgivelse af informeret samtykke, fx til at sætte mål for behandlingen og rehabiliteringen.

I et forløbsprogram omfatter *forebyggelse og sundhedsfremme* primært den patientrettede forebyggelse, dvs. tidlig opsporing og (de forebyggelseselementer, der indgår i) rehabilitering. Derudover er det dog vigtigt også, at forløbsprogrammets aktører er opmærksomme på den primære forebyggelsesindsats, fordi den generelle helbredstilstand ofte har betydning for udviklingen af den kroniske sygdom, som forløbsprogrammet omfatter og for udviklingen af andre sygdomme (multisygdom). Opmærksomheden kan særligt omfatte tidlig opsporing af risikofaktorer/-profiler samt behov for interventioner og andre forebyggelsesindsatser, herunder fx SOFT-tilbud.<sup>13</sup>

Se modulerne: [Multisygdom](#)  
[Tidlig opsporing](#)  
[Rehabilitering og palliation](#)

### 3.3.2 Andre faglige indsatser

Andre typer af indsatser end sundhedsfaglige kan være relevante at sammentænke med og beskrive i et forløbsprogram, hvor en særlig tværfaglighed i den samlede indsats er påkrævet. Der kan være tale om indsatser fra fx social-, beskæftigelses- og undervisningsområdet, som er tæt forbundet med de sundhedsfaglige indsatser og forløbsprogrammet som helhed.

Det kan for mange patientgruppers vedkommende være som led i behandling, rehabilitering<sup>14</sup> og/eller palliation uanset, om det drejer sig om fysisk eller psykisk sygdom. Det kan også være ved specifikke patientgrupper, hvor det kan konstateres, at patienterne ofte har eller får sociale problemstillinger i tilslutning til sygdommen – eventuelt

<sup>11</sup> Det betyder overordnet, at man søger at undgå, at sygdom opstår og videreudvikles, og at man sigter på at fremme sundhed. Det kan fx gøres ved at styrke de individuelle ressourcer, sociale sammenhænge og samfundsmæssige rammer, der påvirker sundhedstilstand og -adfærd. Definitionerne tager udgangspunkt i: Terminologi. Forebyggelse, sundhedsfremme og folkesundhed. Sundhedsstyrelsen (2005).

<sup>12</sup> Sundhedsstyrelsen udgiver Kvalitetssikring af patientuddannelse, december 2012.

<sup>13</sup> Se [www.sundhed.dk/soft](http://www.sundhed.dk/soft) for kommuners og regioners sundheds- og forebyggelsestilbud.

<sup>14</sup> Vejledning om kommunal rehabilitering, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011.

særligt sårbare patienter – og det kan gælde børn og unge generelt, hvor skolegangen påvirkes.

Ofte foreligger der retningslinjer for indsatserne på disse områder, og i nogle tilfælde er lovgivningen relativt præcis omkring indsatserne. Det gælder fx i forbindelse med sygemelding, hvor der er en lang række lovbestemte indsatser om opfølgning i forbindelse med fravær på grund af sygdom.

Se modulerne: [Børn og unge](#)  
[Sårbare patienter](#)

### 3.3.3 Støtte til egenomsorg

Patienters evne til at tage aktivt del i sygdomsforløbet og agere hensigtsmæssigt på de udfordringer, livet med en kronisk sygdom giver, har stor betydning for behandlingstilslutning, målopfyldelse, tilfredshed og det samlede behandlingsresultat. Hermed menes patientens egenomsorg, handlekompetence og evne til at mestre dagligdagen og arbejdslivet med den kroniske sygdom samt i samarbejde med sundhedsprofessionelle at kunne deltage i og medvirke til behandlingen. Det gælder eksempelvis at følge en plan for medicinindtagelse, overvåge symptomer og parametre af betydning for sygdommens forløb og behandling samt træffe livsstilsrelaterede valg i relation til blandt andet kost, fysisk aktivitet og rygning – og i den forbindelse kende tilbuddene fra sundhedsvæsenet og andre aktører.

Egenomsorg (”self-care/self-management”) er i litteraturen<sup>15</sup> defineret på forskellige måder, men fælles er, at egenomsorg er udtryk for måder og evne til at opretholde sundhed, opnå livskvalitet og tage medansvar for sygdomsbehandling og følger i bredeste forstand ved kronisk sygdom.<sup>16,17</sup>

Der er en række muligheder for at understøtte patienter med kronisk sygdom i at mobilisere og udnytte egne ressourcer i forhold til at kunne mestre livet med en kronisk sygdom og udøve egenomsorg.

Forløbsprogrammet skal indeholde en beskrivelse af, hvordan patientens muligheder for egenomsorg og ressourcer bedst understøttes af sundhedsvæsenet og eventuelt andre relevante aktører gennem patientforløbet.<sup>18</sup> Formålet er, at patienten og dennes pårørende i størst mulig grad kan mobilisere og udnytte egne ressourcer i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Beskrivelsen omfatter metoder til inddragelse af patienter og pårørende, herunder hvordan der kan tages hensyn til individuelle karakteristika/behov/præferencer i forhold til de faglige indsatser og tilrettelæggelsen af patientforløbet. Det beskrives ligeledes, hvordan telemedicin eventuelt understøtter egen/hjemmebehandlingen med angivelse af sundhedsprofessionelles ansvar og opgaver samt patientens handlemuligheder i den sammenhæng.

<sup>15</sup> Egenomsorg – en litteraturbaseret udredning af begrebet, Sundhedsstyrelsen, 2005.

<sup>16</sup> Godfrey CM et al. Care of self – care by other – care of other: the meaning of self-care from research, practice, policy and industry perspectives. *Int J Evid Based Healthc* 2011;9: 3-24.

<sup>17</sup> Grøn L, Hansen J. Sociale forandringsfællesskaber. En guide til arbejdet med egenomsorg i patientuddannelser. Region Syddanmark og DSI, 2012. Grøn L. et al. Egenomsorg i patientuddannelse i grænsefladen mellem medicin og humaniora. DSI, 2012.

<sup>18</sup> Inspiration kan fx hentes fra Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS).

### 3.3.3.1 Patientuddannelse

Patientuddannelse er strukturerede uddannelsesforløb rettet individuelt eller til grupper af patienter og eventuelt pårørende. Uddannelsen kan være sygdomsspecifik og rettet til patienter med en given sygdom eller generel, rettet til patienter med forskellige sygdomme. Patientuddannelse forudsætter organisatoriske rammer, uddannede undervisere der anvender effektive og egnede pædagogiske metoder, kvalitetssikring af uddannelsesprogrammet samt løbende evaluering af uddannelsen (proces og resultater).<sup>19</sup>

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

- *Sygdomsspecifik patientuddannelse*; gruppebaseret/individuel patientuddannelse indenfor en specifik kronisk sygdom, hvor uddannelsen sigter på at give patienten/pårørende viden om den konkrete sygdoms nærmere karakter og dens behandlings- og forebyggelsesmuligheder. Uddannelsen sigter også på at give patienten (handle-)kompetencer til at mestre sygdommen og livet med en kronisk sygdom, herunder også mulighederne for egen-/hjemmebehandling og monitorering af sygdommen i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet.
- *Generel patientuddannelse*; gruppebaseret/individuel patientuddannelse på tværs af diagnoser, hvor hovedvægten lægges på, at patienten/pårørende tilegner sig (handle-)kompetence til at mestre livet med kronisk sygdom. I denne form for patientuddannelse kan både patienter og sundhedsprofessionelle i forskellige kombinationer indgå som undervisere.<sup>20</sup>

Støtte til egenomsorg tager altid udgangspunkt i den enkelte patient og dennes ressourcer. Hos nogle er ressourcerne så begrænsede (fx på grund af lav egenomsorg), at de ikke profiterer af generelle gruppebaserede patientuddannelsesforløb, men har behov for en mere intensiv støtte til egenomsorg – eventuelt som et intensiveret individuelt eller gruppebaseret uddannelsesstilbud for en periode. Der kan også være behov for udvikling af særlige tilpassede tilbud eller tilknytning af en støttefunktion/forløbskoordinering. Det kan dreje sig om:<sup>21</sup>

- Patienter, som på grund af svær sygdom, flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, handicap mv. og eventuelt svagt netværk er stærkt afhængige af sundheds- og/eller sociale ydelser

og/eller

- Patienter, som på grund af begrænsede personlige ressourcer og sygdomsindsigt, eller på grund af sociale eller kulturelle forhold er ude af stand til at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg

<sup>19</sup> Kvalitetssikring af patientuddannelse. Sundhedsstyrelsen 2012 (under udgivelse).

<sup>20</sup> Lær at leve med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen og Komiteen for Sundhedsoplysning, 2011, Læring og mestringuddannelsen, Region Midtjylland, 2012.

<sup>21</sup> Patienten med kronisk sygdom, Sundhedsstyrelsen, 2007.

Det er ikke alle med begrænsede ressourcer eller et/flere af de nævnte karakteristika, der tilhører disse grupper. Det er altid op til en konkret, individuel vurdering af den samlede situation om en given patient er sårbar i denne forstand – sammenholdt med udfordringerne i patientforløbet.

Se modulerne: [Sårbare patienter](#)  
[Forløbskoordinering](#)

### 3.3.4 Kliniske retningslinjer

Forløbsprogrammer integrerer evidensbaserede kliniske retningslinjer<sup>22</sup>, som understøtter forskellige typer af sundhedsfaglige indsatser i konkrete patientforløb.

Ved mange kroniske sygdomme er der udarbejdet kliniske retningslinjer, som videst muligt er baseret på videnskabelig dokumentation. Ofte klassificeres retningslinjer i henhold til deres metodologiske styrke, evidensgraden. Forløbsprogrammet stiller krav om, at den sundhedsfaglige indsats over for patienter med kronisk sygdom også i praksis følger evidensbaserede (landsdækkende) kliniske retningslinjer, hvor sådanne foreligger. Det gælder sundhedsfaglige indsatser i hele sundhedsvæsenet. Flertallet af de eksisterende kliniske retningslinjer, som er udarbejdet fra centralt hold, vedrører dog primært den medicinske behandling.

De kliniske retningslinjer skal hver især videst muligt være evidensbaserede og opdaterede, og derudover bør de samlet set være multidisciplinære, patientorienterede og tværsektorielle.

Derudover bør retningslinjerne tage højde for de hyppigste kombinationer af multisygdom.

Landsdækkende kliniske retningslinjer konkretiseres typisk til lokalt brug og integreres i et forløbsprogram.

## 3.4 Organisering (III)

*III. Den overordnede organisering af sundhedsfaglige og andre relaterede faglige indsatser er fastlagt.*

Det indebærer:

- At ansvaret for patientforløbet er defineret, og samarbejdet og opgavedelingen mellem aktører er beskrevet

Efterfølgende gennemgås aspekter af organiseringskomponenten, der dels vedrører den generelle rammesættende og understøttende organisering som en forudsætning for et forløbsprogrammes virke, dels vedrører de konkrete patientforløb. Afsnit 3.4.1 omhandler generelle mål og principper for organiseringen, afsnit 3.4.2 opgavefordeling, afsnit 3.4.3 samarbejde og koordinering (herunder tovholderfunktionen), og endelig beskrives forløbskoordinering i afsnit 3.4.4.

---

<sup>22</sup> I nogle sektorer og faglige miljøer anvendes andre begreber som fx 'retningslinje' synonymt med 'klinisk retningslinje'.

### 3.4.1 Mål og principper

Organiseringen af de sundhedsfaglige og eventuelt andre faglige indsatser i forløbsprogrammet skal tilgodese nogle fælles mål og principper.

Hovedparten af indsatserne i et forløbsprogram bør generelt og samlet set varetages gennem borgernære sundhedstilbud af praksissektoren og kommunerne suppleret af andre aktører, hvor sygehusene inddrages med blandt andet akut behandling samt rådgivning og supervision – eventuelt understøttet via telemedicin.

En klar opgavefordeling tilgodeser behovet for nærhed, tilgængelighed og kontinuitet med hensyn til kommunikation, forløbstilrettelæggelse og relationer. Opgaveløsningen forudsætter, at der opbygges og anvendes de fornødne ressourcer og medarbejderkvalifikationer.

Særligt skal organiseringen tage hensyn til, at der i reglen er tale om længerevarende og i mange tilfælde livslange forløb. Det kompliceres af, at en del af patienterne, der inkluderes i et forløbsprogram, har flere samtidige sygdomme. Hvis en eller flere af disse ligeledes er kroniske sygdomme, kan det betyde, at patienten er omfattet af flere forløbsprogrammer på samme tid. Således vil flere aktører fra forskellige fagområder være involveret i den samlede behandling og opfølgning samtidig eller over tid.

For patienter med flere samtidige sygdomme er en sammenhængende indsats mellem flere aktører, der i udgangspunktet har hvert sit diagnosefokus og hvert sit forløbsprogram, af særlig betydning. I forbindelse med den lokale udarbejdelse af et sygdoms-specifikt forløbsprogram skal det derfor overvejes, hvorledes sammenhængen i indsatsen på tværs af diagnoser og programmer sikres.

Nogle patienter, omfattet af et forløbsprogram, drager nytte af tilbud fra private aktører, fx patientforeninger, som sundhedsprofessionelle i den konkrete tilrettelæggelse af patientforløbet bør inddrage.

### 3.4.2 Opgavefordeling

Sundhedsloven fastlægger på en række områder, hvem der har myndighedsansvaret og dermed det regionale og det kommunale ansvar. Der er dog inden for lovens rammer mulighed for variation i forhold til den konkrete organisering af indsatsen inden for det enkelte myndighedsområde, dvs. i region eller kommune og samarbejdet mellem sektorerne.

Nogle væsentlige forudsætninger for, at patienter med kronisk sygdom tilbydes indsatser af høj kvalitet tilpasset deres behov, er, at der er etableret gode, relevante sundhedsfaglige indsatser, kompetent personale, samt at indsatserne er hensigtsmæssigt organiseret og koordineret mellem involverede faggrupper, institutioner og sektorer.

For vedvarende at kunne tilbyde indsatser af høj kvalitet på alle områder i et forløbsprogram, skal der være et tilstrækkeligt patientvolumen og dermed erfaringsgrundlag for, at medarbejdernes kompetencer kan vedligeholdes. Opgavefordelingen kan derfor bestå i, at regioner/sygehuse og kommuner indgår i et tværregionalt respektivt tværkommunalt samarbejde. I nogle tilfælde kan det også være den mest hensigtsmæssige anvendelse af ressourcerne, fx ved egen-/hjemmebehandling understøttet af telemedicin.



Forløbsprogrammet skal fastlægge og beskrive opgavefordelingen mellem involverede fagpersoner ud fra følgende principper:

- Der tages udgangspunkt i typen af opgaver, der skal varetages samt de påkrævede kompetencer til at varetage opgaverne på et fagligt kvalificeret niveau
- Forudsætningerne for patientens deltagelse i behandling og rehabilitering af egen sygdom er til stede og medtænkt i hele forløbet
- Organisatoriske og ressourcemæssige overvejelser er tilgodeset, herunder mulighederne for at yde en gradueret og differentieret indsats
- Nationale anbefalinger for placering af behandlingsindsats er fulgt, såfremt de eksisterer, herunder fx anbefalinger i regi af den nationale specialeplanlægning for sygehusvæsenet, samt andre anbefalinger der måtte være for den pågældende kroniske sygdom

### 3.4.3 Samarbejde og koordinering

Samarbejde og koordinering aftales på et generelt niveau mellem regioner, almen praksis og kommunerne og konkretiseres blandt andet i faglige visitationsretningslinjer. Sundhedsaftalerne og organiseringen omkring disse blandt andet i form af sundhedskoordinationsudvalg, styregrupper og klyngesamarbejde er centrale i den forbindelse, og arbejdet med udvikling og implementering af forløbsprogrammer vil hensigtsmæssigt foregå her. Disse kan suppleres af kommunalt-lægelige udvalg og praksiskonulentordninger som eksempler på øvrige samarbejdsstrukturer. Overenskomsterne for praksissektoren, herunder de regionale samarbejdsudvalg, har ligeledes betydning for opgavefordeling og samarbejdet.

#### 3.4.3.1 Sundhedsaftaler

Formålet med sundhedsaftalerne er at sikre sammenhæng og koordination af indsatsen i de patientforløb, som går på tværs af region og kommune, således at den enkelte patient modtager en sammenhængende indsats af høj kvalitet. Sundhedsaftalerne skal således sikre entydig arbejdsdeling, koordinering af indsatsen, effektiv og hensigtsmæssig kommunikation samt planlægning og styring af kapaciteten.

Sundhedsaftalerne fastsætter politiske målsætninger og rammer for det konkrete samarbejde mellem region og kommune i forhold til en række obligatoriske indsatsområder.

Forløbsprogrammer kan konkretisere samarbejdet i forhold til en given patientgruppe på tværs af indsatsområderne i sundhedsaftalen. Samtidig kan forløbsprogrammer medvirke til at pege på behov for at udvikle samarbejdet mellem sektorerne i regi af sundhedsaftalerne.

Sundhedsaftalerne fastlægger den overordnede ramme i forhold til koordinering og tværsektorielt samarbejde mellem kommune og region – herunder sygehus og almen praksis. Det indbyrdes samarbejde mellem kommuner/kommunale forvaltninger eller mellem sygehusafdelinger internt fastlægges ikke i sundhedsaftalerne, men er vigtige forudsætninger for sammenhæng i den samlede indsats.

### 3.4.3.2 Kommunikation

I forløbsprogrammerne fastlægges generelle kommunikationsveje og indhold af kommunikationen.

Samarbejde og koordinering mellem sundhedsprofessionelle og aktører i forskellige sektorer forudsætter, at der eksisterer effektive kommunikationsveje. Indholdet kan fx omhandle genoptræningsplaner, epikriser, henvisninger samt andre sociale- og helbredsmæssige oplysninger. Samtidig skal videregivelsen af information til andre samarbejdspartner ske så hurtigt, at de kan komme til gavn i andre led af patientforløbet.<sup>23</sup>

De overordnede rammer for kommunikationen, herunder for tværsektoriel it-kommunikation og telemedicin, fastlægges i sundhedsaftalerne og skal være i overensstemmelse med lovgivningen, herunder sundhedslovens regler om tavshedspligt og videregivelse af oplysninger m.v. og baseres på nationale standarder.

Det understøtter patientens egen medvirken i forløbet, at patienten har adgang til egne data, fx via sundhed.dk, og overblik over planlagte kontakter. I tilslutning hertil kan gives information om sygdoms- og behandlingsforløbet samt relevante muligheder for kontakt til sundhedsvæsenet.

### 3.4.3.3 Tovholderfunktion

Formålet med tovholderfunktionen er at sikre fokus på en systematisk, koordinerende og proaktiv indsats. Det forudsættes, at tovholderen har kendskab til patienten, er tilgængelig, har indgående kendskab til sundhedsvæsenet og andre relevante aktører samt har overblik over den samlede sundhedsfaglige indsats.

Alle patienter med kronisk sygdom skal som udgangspunkt tildeles en tovholder, som patienten kan forvente tager ansvaret for at:

- koordinere den samlede sundhedsfaglige indsats i samarbejde med patienten
- vurdere patientens helbred løbende, herunder tidlig opsporing af eventuelt tilstødende sygdomme
- følge systematisk op, herunder sikre en proaktiv indsats
- støtte patienten i at fastholde behandlingsmål

Denne funktion skal hænge sammen med organiseringen og samarbejdet mellem aktørene i øvrigt.

Tovholderfunktionen varetages som udgangspunkt af almen praksis i forhold til de sundhedsfaglige indsatser.<sup>24</sup> Almen praksis er patientens primære behandler og indgang til sundhedsvæsenet og har kendskab til patienten og historikken i patientens forskellige helbredsproblemer.

Nogle (få) patienter har i perioder af deres sygdomsforløb dog kun sporadisk kontakt til almen praksis, hvorfor tovholderfunktionen kan varetages i andet regi. Det kan fx være tilfældet for en i øvrigt rask patient med kompleks kronisk sygdom, hvor den

<sup>23</sup> Flere nationale projekter sigter på at tilvejebringe patientdata elektronisk for sundhedsprofessionelle og eventuelt borgere, fx Fælles Medicinkort, det Nationale Patientindeks, Sundhedsjournalen og Fælles Kroniker Data.

<sup>24</sup> Se også landsoverenskomsten for almen praksis (2011).

sundhedsfaglige indsats primært varetages på sygehus. Et andet eksempel er en patient med velreguleret kronisk sygdom, hvor indsatsen i perioder primært bliver varetaget af det kommunale sundhedsvæsen. Her vil en del af den systematiske opfølgning samt støtte til fastholdelse af mål i relation til den kroniske sygdom naturligt ligge i det kommunale sundhedsvæsen. Det er i disse perioder vigtigt, at almen praksis løbende bliver orienteret i henhold til parternes aftaler om udveksling af informationer.

Et forløbsprogram skal således fastlægge:

- Hvordan det sikres, at der for den enkelte patient er etableret en tovholderfunktion, hvor det i forhold til patienten og til indsatsens tilrettelæggelse giver mest mening. Det vil typisk være almen praksis, der har denne funktion.
- Tovholderfunktionen indebærer kendskab til patienten og til det konkrete forløb, og vil i samarbejde med patienten følge op, koordinere og sikre sammenhæng i indsatsen.
- Hvordan det sikres, at patienten og de øvrige involverede aktører er informeret om, hvem der konkret varetager tovholderfunktionen

#### 3.4.4 Forløbskoordinering

Velfungerende koordinering af indsatserne er en forudsætning for, at patienter oplever forløbene sammenhængende og meningsfulde. Det kan i sig selv fremme patienternes egenomsorg og aktive rolle i forløbet, og samtidig kan koordineringen af de faglige indsatser være afgørende for effekten, hvor disse skal falde rettidigt og i den rette rækkefølge.

Patienter i et forløbsprogram kan have mange kontakter med sundhedsprofessionelle i forskellige dele af sundhedsvæsenet og andre kommunale forvaltningsområder. Der kan være en mindre gruppe patienter med svære komplekse behov/sårbare patienter, der skal have en intensiveret, personligt tilpasset støtte i form af forløbskoordinering. Det kan være af kortere eller længere varighed gennem akutte og/eller stabile faser.

Det må forventes, at flertallet i en patientgruppe vil være tilstrækkeligt tilgodeset med de generelle koordineringsmekanismer understøttet af den gennemgående tovholderfunktion (se forrige afsnit).

Når et forløbsprogram udarbejdes, indgår det i analyserne og stratificeringen af patientgruppen, hvilket behov for særlig forløbskoordinering, der kan forventes.

Se modulet: [Forløbskoordinering](#)

## 3.5 Implementering (IV)

*IV. Plan for implementering af forløbsprogrammet foreligger.*

Det indebærer:

- At det fremgår, hvilke tiltag og redskaber, der planlægges anvendt ved implementeringen
- At tidsplan for implementeringsprocessen foreligger
- At der fremgår, hvem der har ansvar for implementeringsprocessen

Denne komponent i forløbsprogrammet skal bidrage til, at der arbejdes systematisk og målrettet med den praktiske implementering af forløbsprogrammet.

### 3.5.1 Rammer for implementering

Involverede organisationer i regioner, kommuner og praksissektor foretager en koordineret og systematisk implementering. Det er væsentligt, at der er tilslutning fra ledere, sundhedsprofessionelle og andre udførende medarbejdere.

Organisationer, der skal samarbejde om et forløbsprogram og de konkrete patientforløb, skal indgå aftaler om opgavefordelingen og organiseringen af indsatserne, om de fælles anliggender i forhold til implementeringen samt om opfølgningen på forløbsprogrammets implementering. En fælles plan for implementeringen indenfor en region kan naturligt fastlægges i sundhedsaftaleregion.

Som forberedelse til implementeringen skal regioner og kommuner have viden om patientgruppens karakteristika og forbrug af sundhedsydelser, den organisatoriske kapacitet og kompetencer. I nogle tilfælde kan det betyde, at der skal laves aftaler om opgaveflytning (permanent eller midlertidigt), kompetenceopbygning eller aftales et samarbejde om levering af indsatser fra organisationer, der bedre kan imødekomme krav til kompetencer og patientvolumen, når indsatsen samles på få steder.

Region og kommune skal have overblik over den lokale implementering af det enkelte forløbsprogram såvel som det samlede antal forløbsprogrammer i området og deres indbyrdes sammenhæng.

De sundhedsfaglige – og andre faglige – indsatser i et forløbsprogram, der skal implementeres, baseres videst muligt på et dokumenteret grundlag, som grundlæggende er ens for hele landet. Der bør ikke være variationer i de sundhedsfaglige indsatser, mens implementeringen og organiseringen typisk tager udgangspunkt i lokale forhold.

### 3.5.2 Organisatorisk implementering

Det er centralt for en vellykket implementering, at der i organisationen findes en kultur, som anerkender og understøtter de tankegange og organisatoriske principper, der knytter sig til modellen for behandling af kronisk sygdom ("the chronic care model").

Ledelsens aktive involvering og synlige støtte er væsentlig ligesom tilstedeværelsen af de nødvendige faglige og økonomiske ressourcer. Programmerne kræver i udviklings- og implementeringsfasen ofte tilførsel af ressourcer til fx lokal tilpasning af forløbsprogrammet, uddannelse af personale, udvikling af it-systemer mv. It-systemer, der understøtter sundhedsprofessionelles arbejdsgange, kan være en væsentlig faktor for implementeringen og fastholdelsen af forløbsprogrammet på en ensartet måde i organisationen.

Implementeringen af forløbsprogrammer indebærer, at den sundhedsfaglige indsats og organiseringen af denne planlægges nøje og så vidt muligt baseres på tværfaglige team. Samarbejde indenfor den enkelte organisation, mellem organisationer og over sektorgrænser er vigtigt for kvaliteten og sammenhængen i den samlede indsats. Såvel økonomiske som ikke-økonomiske incitamenter, omfattende medarbejderinddragelse, løbende evaluering og brug af kvalitetsdata med intern og ekstern rapportering af kvalitetsdata, herunder også patientevaluering, kan være vigtige til understøttelse af implementeringen.

Patienter og pårørende inddrages i forbindelse med konkretiseringen og implementeringen af forløbsprogrammet. Det vedrører særligt aspekter i forhold til patientuddannelse og egen-/hjemmebehandling samt familieperspektivet generelt.

Erfaringer med implementeringsstrategier og værktøjer fra implementeringen af tidligere forløbsprogrammer i andre dele af landet, og eventuelt udlandet, bør inddrages. Tilsvarende kan inspiration hentes fra implementeringsforskning og fra implementering af andre komplekse programmer som fx akkreditering.

## 3.6 Opfølgning (V)

*V. Plan for opfølgning på forløbsprogrammet foreligger.*

Det indebærer:

- At monitorering, kvalitetsudvikling og revision af forløbsprogrammet er beskrevet
- At det fremgår, hvem der har ansvar for opfølgning og hvornår

Der skal løbende og systematisk følges op på et implementeret forløbsprogram med hensyn til, hvorvidt målene indfries, og om der skal foretages fornyede implementeringstiltag eller justeringer i forløbsprogrammet. Opfølgningen bør omfatte alle komponenter af forløbsprogrammet og alle involverede organisationer i regioner, kommuner og praksissektor samt patientgruppen.

Databaseret monitorering og andre metoder kan anvendes til at følge et forløbsprogram afhængigt af de specifikke mål og mulighederne.

### 3.6.1 Monitorering

Forløbsprogrammet omfatter en monitorering af indsatsen for patientgruppen. Formålet er at skabe et grundlag for planlægning, opfølgning og løbende kvalitetsudvikling.

Monitoreringen bør tilrettelægges på en måde, så der tages højde for, at den samlede indsats for personer med kronisk sygdom går på tværs af organisatoriske enheder og sektorer og over tid.

Monitoreringen omfatter tre aspekter:

- Den patientoplevede kvalitet
- Den kliniske kvalitet
- Den organisatoriske kvalitet

Generelt henvises til brug af eksisterende, landsdækkende datakilder, hvor sammenligninger mellem forskellige dele af landet muliggøres; eventuelt suppleret med lokale data. Det kan eksempelvis omfatte resultater fra Landspatientregisteret, Kommunal-økonomisk Sundhedsinformationsgrundlag (KØS), Sundhedsprofiler, Landsdækkende Undersøgelser af Patientoplevelser, Dansk Almenmedicinsk Database og andre godkendte databaser indenfor de sygdomsspecifikke områder.

Monitoreringen kan omfatte andre metoder end de regelret register- og databaserede til at give viden om forløbsprogrammet og patientgruppen såsom fx audits, surveys og interviews. Sådanne kvantitative og kvalitative metoder kan fungere som supplement eller egentlige alternativer, hvor mulighederne for en løbende databaseret monitorering er begrænset. Således er der forskel på dataregistreringernes omfang og karakter i de forskellige sektorer samt adgangen til at opsamle og dele dem. Ligeledes kan der være informationer, der er relevante for opfølgningen, men som ikke indhentes (rutinemæssigt) i sygehusenes elektroniske patientjournaler, kommunernes omsorgsjournaler, almen praksis' praksissystemer mv.

I forløbsprogrammet fastlægges:

- Hvem der har ansvaret for monitoreringen
- Hvor ofte monitoreringen skal finde sted, og hvem der skal anvende resultaterne
- Hvilke standarder med tilhørende indikatorer for indsatsens kvalitet, der bør indgå i monitoreringen
- Hvordan data registreres, opsamles, analyseres og formidles

Aktørerne kan udveksle informationer om den samlede aktivitet og kvalitet, hvor det er relevant for øvrige samarbejdsparter. På sigt kan der arbejdes hen imod, at der etableres et datagrundlag om patientgruppen og indsatserne til brug for monitorering – og nationale data på udvalgte punkter.

Det er vanskeligt via en løbende monitorering at få viden om egentlige effekter af forløbsprogrammer og komplekse indsatser. Hertil må forskningsprojekter bidrage.

### 3.6.2 Kvalitetsudvikling og revision

Fortløbende kvalitetsudvikling er vigtig for patientgruppen og ressourceudnyttelsen og dermed for udbyttet af forløbsprogrammet. Det drejer sig om såvel enkeltindsatser og tilrettelæggelsen af forløbene.

Implementering af et forløbsprogram for en specifik patientgruppe vil i sig selv give anledning til, at nye erfaringer kan indhentes. Det gælder fx metoder og anvendelse af stratificering, forløbskoordinering, håndtering af patienter med multisygdom og patientuddannelse. Kvalitetsudviklingen kan desuden skabes af monitoreringsresultater, nye muligheder for behandling og teknologi samt organisatoriske forandringer.

Der bør stræbes efter at skabe en ensartet høj kvalitet i alle forløbsprogrammets indsatser og patientens oplevelse af et sammenhængende forløb. Faglige miljøer er centrale i at fastholde og drive kvalitetsudviklingen. Dette kan fremmes i en kultur, hvor medarbejdere og institutioner er åbne for at lære og lære fra sig. Det gælder inden for de enkelte fagområder såvel som på tværs af institutioner og sektorer, som forløbsprogrammet omfatter – lokalt og nationalt. Tilsvarende inddrages repræsentanter for pati-

enter og pårørende på systemniveau i opfølgningen og eventuelle justeringer af forløbsprogrammet.

Der bør ske en løbende videndeling om emner relevante for forløbsprogrammet. Det kan eksempelvis være evaluerings- og forskningsresultater, der peger på udfordringer, der ikke hidtil er adresseret i forløbsprogrammet, eller det kan være gensidig orientering om praksis og erfaringer hermed.

Der vil ofte være behov for en bred videndeling, der rækker udover de lokale aktører. Der bør aftales strukturer og processer – gerne eksisterende – der kan understøtte løbende og systematisk videndeling lokalt og nationalt.

Der pålægger såvel ledelsesniveauer som sundhedsprofessionelle en opgave med systematisk at indhente, analysere, sammenfatte, videregive og anvende erfaringerne.

På den baggrund igangsættes løbende og tilbagevendende koordinerede revisioner af forløbsprogrammet eller dele heraf. Noget kan gøres lokalt og andet skal koordineres og aftales landsdækkende.

## 4 Moduler

Modulerne uddyber udvalgte temaer i den generiske model. Formålet er at vejlede og inspirere med hensyn til, hvad der kan overvejes i forbindelse med udarbejdelsen af nye eller tilretning af eksisterende forløbsprogrammer.

Videns- og erfaringsgrundlaget for modulerne er forskelligt, idet der foreligger mere systematisk dokumentation og praktiske erfaringer til grund for nogle moduler end for andre. Således er der også forskel på, hvor konkret handlingsanvisende modulerne er formuleret og kan anvendes.<sup>25</sup>

Nogle moduler har udgangspunkt i specifikke målgrupper (børn og unge, sårbare patienter samt patienter med multisygdom), andre i typer af faglige indsatser (tidlig opsporing samt rehabilitering og palliation), mens atter andre tager afsæt i organisatoriske og planlægningsmæssige forhold (stratificering og forløbskoordinering).

[Modul om børn og unge](#)

[Modul om multisygdom](#)

[Modul om sårbare patienter](#)

[Modul om tidlig opsporing](#)

[Modul om rehabilitering og palliation](#)

[Modul om stratificering](#)

[Modul om forløbskoordinering](#)

---

<sup>25</sup> Konkrete eksempler på, hvordan der er arbejdet med temaerne, der behandles i modulerne, kan blandt andet findes i evalueringerne af de enkelte puljeprojekter som led i den forstærkede indsats for patienter med kronisk sygdom 2010-2012 og i den tematiske evaluering af puljeprojekterne, som Sundhedsstyrelsen forestår (2013).



# Modul: Børn og unge

## 1. Baggrund og begreber

Modulet anvendes i forbindelse med udarbejdelsen af nye forløbsprogrammer, hvor børn og unge indgår i patientgruppen.

Forløbsprogrammer for børn og unge med kronisk sygdom tager udgangspunkt i to vigtige forudsætninger:

1. *Børn og unge er afhængige af forældrenes omsorg, når det handler om at håndtere en kronisk sygdom.*  
Et vigtigt formål med modulet er derfor at beskrive, hvordan samarbejdet med forældrene kan håndteres i forløbsprogrammerne, og hvordan et forløbsprogram kan medvirke til at sikre de fornødne tiltag, hvis forældrene har behov for støtte til at håndtere barnets/den unges kroniske sygdom.
2. *Børn og unge skal have behandlet deres kroniske sygdom, samtidig med at deres almindelige udvikling understøttes bedst muligt.*  
Modulet har derfor også til formål at beskrive, hvordan social- og undervisningsområdet, samt pædagogisk-psykologiske aspekter kan inddrages i sammenhæng med sundhedsområdet ved udarbejdelsen af forløbsprogrammer for børn og unge.

Modulet lægger ikke op til en fast aldersmæssig afgrænsning mellem ung og voksen, men i de konkrete forløbsprogrammer skal det beskrives, hvilken aldersgruppe forløbsprogrammet omfatter.

Forløbsprogrammer bør omfatte overgangen fra ung til voksen, herunder skift fra sygehusenes børneafdelinger til voksenafdelinger og fra kommunernes børneungeforvaltning til voksenforvaltningerne.

Der foreligger ikke præcise og bredt dækkende tal for, hvor mange børn og unge, der har en kronisk sygdom, men generelt drejer det sig i absolutte tal om relativt få, men med en bred fordeling indenfor både det somatiske og det psykiatriske sygdomsspektrum. Det præcise grundlag må derfor afdækkes i konkrete tilfælde, hvor det overvejes at udarbejde et forløbsprogram.

Nogle kroniske sygdomme påvirker kun barnets/den unges udvikling og trivsel i begrænset omfang, mens andre sygdomme medfører svær udviklingshæmning fysisk og/eller mentalt. Derudover vil symptomerne i forbindelse med nogle sygdomme være mere usynlige symptomer, hvilket kan give barnet/den unge et problem i forhold til forståelse fra omverdenen. Atter andre sygdomme forsvinder tilsyneladende igen.

Et forløbsprogram for børn og unge bør beskrive en proaktiv indsats med fokus både på behandling af sygdommen og på understøttelse af barnets/den unges udvikling og trivsel, samt relevant støtte til familien. Dette vil i mange tilfælde kunne sikre barnet/den unge en god trivsel samt en (næsten) normal udvikling og funktionsevne.

Beslutninger om at udarbejde et forløbsprogram for børn og unge bør bero på de generelle kriterier, som også er gældende for voksne jf. den generiske model for forløbs-

programmer afsnit 2.2. Når det handler om børn og unge vil en sygdomsgruppe defineret på en enkelt diagnose ofte have et for lille volumen til, at det er hensigtsmæssigt at udarbejde et selvstændigt forløbsprogram. Derfor kan det være mere relevant at medtage børn og unge sammen med voksne i samme forløbsprogram eller som et selvstændigt forløbsprogram på tværs af en gruppe sygdomme.

## 2. Patientgruppen

Kroniske sygdomme hos børn og unge vil oftest være andre sygdomme, end dem som er hyppigst hos voksne. Således ses de livsstilsbetingede kroniske sygdomme praktisk taget ikke hos børn og unge.

Nogle kroniske sygdomme hos børn og unge er medfødte, mens andre opstår i løbet af barndommen eller ungdommen. Andelen af børn og unge med kronisk sygdom øges således gennem opvæksten.

Et forløbsprogram for børn og unge bør medtage forældrene/familien som en målgruppe, som skal håndteres særskilt.

Ved stratificering af børn og unge med kronisk sygdom bør der være særlig opmærksomhed på:

- Børn og unge med kronisk sygdom følges ofte ambulant på sygehuset helt frem til voksenalderen, og almen praksis varetager primært andre sygdomme, som barnet/den unge måtte have samt vaccinationsprogrammet
- Nogle børn og unge med kronisk sygdom behandles på specialiserede sygehusafdelinger. Oftest vil disse børn og unge også have en kontakt til en lokal sygehusafdeling med hovedfunktion i en specialeplanlægningsammenhæng
- Barnets/den unges eventuelle behov for et specialpædagogisk undervisnings-tilbud kan have stor indflydelse på en eventuel organisering
- Både barnet/den unges funktionsevne og familiens omsorgsevne bør indgå i stratificeringen (kontekstuelle faktorer, se modul om stratificering)
- Stratificeringen bør tage højde for forskellen på organiseringen i forhold til forskellige aldersgrupper, herunder bør der være opmærksomhed på skift fra børne- til voksenafdelinger og fra børne-unge forvaltninger til voksenforvaltninger

Volumen for de enkelte diagnoser vil ofte være for lille til, at det er relevant med en stratificering for hver enkelt diagnose.

## 3. Faglige indsatser

Det tværfaglige og tværsektorielle samarbejde omkring børn og unge med kronisk sygdom omfatter ikke alene opgaver på sundhedsområdet, men også på social- og un-

dervisningsområdet samt på det pædagogisk-psykologiske område. Forløbsprogrammer i forhold til børn og unge bør inddrage alle disse områder.

### 3.1 Sundhedsfaglige indsatser

De sundhedsfaglige indsatser omfattet af forløbsprogrammet skal beskrives med henvisning til gældende kliniske retningslinjer. Det er nødvendigt at bruge kliniske retningslinjer for behandling af børn og unge i det omfang, de findes, da viden fra voksenområdet om konkrete sundhedsfaglige indsatser ikke automatisk kan overføres til børn og unge.

Den forebyggende indsats bør beskrives med fokus på både forebyggelse af forværring af sygdommen, når barnet/den unge er velbehandlet, og på den sociale/pædagogiske forebyggelse af dårlig trivsel, mental sundhed og brug af sociale ydelser.

Derudover bør det beskrives, at børn og unge med kronisk sygdom – uanset de følges af specialister – skal tilbydes samme ydelser som alle andre børn, herunder de forebyggende helbredsundersøgelser og vaccinationer i almen praksis samt tilbud fra den kommunale sundhedstjeneste gennem hele opvæksten.

### 3.2 Andre faglige indsatser

Afhængigt af sygdommens art bør forløbsprogrammet også beskrive relevante indsatser indenfor social- og undervisningsområdet og det pædagogisk-psykologiske område, herunder specialiserede indsatser.

Forløbsprogrammet kan derudover hensigtsmæssigt fastlægge oplæring af personale i dagtilbud, skoler, fritidsaktiviteter mv., så de kan medvirke til behandlingen af barnets/den unges kroniske sygdom, hvis der er behov derfor.

Ligeledes kan forløbsprogrammet sikre, at personalet undervises omkring håndteringen af funktionsnedsættelser og eventuelle ikkesynlige symptomer på sygdommen.

### 3.3 Forældreomsorg/egenomsorg

Forløbsprogrammet bør tage udgangspunkt i, at barnet/den unge – afhængigt af alder og modenhed – betragtes som aktiv medspiller i håndteringen af den kroniske sygdom, bliver hørt og inddrages i beslutninger.

Derudover bør forløbsprogrammet tage udgangspunkt i, at børn og unge har behov for omsorg fra voksne til at tackle deres sygdom. Forløbsprogrammet bør derfor indeholde en beskrivelse af patientuddannelse til både barnet/den unge og til forældrene.

Ligeledes bør forløbsprogrammet beskrive, hvordan aktørerne bedst understøtter familier med nedsat forældreomsorgsevne, samt de unge der kan have behov for særlige tilbud med henblik på at acceptere og håndtere deres kroniske sygdom.

## 4. Organisering

### 4.1 Aktører

Forløbsprogrammet bør beskrive koordinering og samarbejde i forhold til alle de forskellige aktører, der er involveret omkring børn og unge med kronisk sygdom.

Derudover bør forløbsprogrammet beskrive, hvordan aktørerne inddrager og samarbejder med forældrene, herunder hvordan man sikrer den nødvendige opkvalificering af medarbejderne.

Helt overordnet kan aktørerne opdeles i to grupper; de som varetager opgaver omkring den kroniske sygdom – og de, som varetager opgaver omkring barnet/den unges udvikling og trivsel.

#### **Aktører i forbindelse med den kroniske sygdom**

Almen praksis vil være tæt involveret omkring barnet/den unge og familien. I mange tilfælde vil ansvaret for behandlingen af den konkrete kroniske sygdom imidlertid ligge i sygehusregi eller hos en praktiserende speciallæge, således at barnet/den unge bliver fulgt dér indtil voksenalderen.

På sygehusene er det oftest en pædiatrisk eller en børne-ungdomspsykiatrisk afdeling, som varetager behandlingen. Nogle børn og unge vil være tilknyttet både en lokal og en højt specialiseret pædiatrisk afdeling, og der skal være opmærksomhed på behov for at inddrage andre specialkompetencer fx i forbindelse med udredning og behandling.

I kommunen vil nogle børn og unge have behov for hjemmesygepleje eller genoptræning. Derudover vil børn med psykiske problemstillinger ofte have kontakt til PPR, ligesom nogle kan modtage behandling i et dag-/døgntilbud.

#### **Aktører i forbindelse med barnet/den unges udvikling og trivsel**

Langt de fleste børn og unge tilbringer en stor del af deres hverdag i et dagtilbud eller en skole og er således omgivet af professionelle, som støtter op om deres udvikling og trivsel i hverdagen.

Alle børn og unge er omfattet af undervisningspligten, og langt de fleste børn og unge vil følge normale skoleforløb. Nogle børn og unge vil dog på grund af den kroniske sygdom eller af andre årsager have behov for et specialpædagogisk undervisningstilbud, ligesom nogle børn og unge pga. af sygdommen i en periode ikke kan deltage i almindelig skolegang og derfor skal tilbydes undervisning på sygehuset eller hjemme.

Forløbsprogrammer for børn og unge bør i relevant omfang inddrage samarbejdet med sundhedspleje, dagtilbud og skoler, herunder både normal- og specialtilbud.

Derudover kan forløbsprogrammet hensigtsmæssigt beskrive koordinering og samarbejde med en række rådgivende funktioner, som omfatter alle børn og unge, men som kan have et særligt fokus på børn og unge med kronisk sygdom. Det drejer sig primært om:

- Pædagogisk-psykologisk rådgivning, PPR (0-18 år)
- Den kommunale sundhedstjeneste (0-16 år)

- Ungdommens Uddannelsesvejledning, UU (t.o.m. 25 år)
- Socialforvaltningen (eller børne-ungeforvaltningen), fx i forbindelse med dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste til forældrene, bevilling af hjælpemidler og iværksættelse af støtte til forældre i forhold til deres omsorg for barnet/den unge

## 4.2 Samarbejde/koordinering

### Sundhedsaftalerne

De overordnede rammer for det tværsektorielle samarbejde omkring børn og unge med kronisk sygdom fastlægges i sundhedsaftalerne. Børn og unge er målgruppe i alle indsatsområder, men i nogle regioner har man valgt at samle alle aftaler om børn og unge i et særskilt kapitel.

### Tværkommunalt samarbejde

På en række områder vil antallet af børn og unge med den konkrete problemstilling være for lille i forhold til den enkelte kommunes mulighed for at skabe og opretholde et bæredygtigt tilbud, og det vil derfor være hensigtsmæssigt, at der etableres samarbejde om pleje, træning, undervisning mv. på tværs af kommunerne. Et sådan tværkommunalt samarbejde, eventuelt i samarbejde med regionen, kan fastlægges i sundhedsaftalerne og eventuelt i et forløbsprogram.

### Kommunikation mellem aktørerne

Forløbsprogrammer for børn og unge bør udover kommunikationen på sundhedsområdet også beskrive, hvordan der kan kommunikeres med relevante aktører på social- og undervisningsområdet. Her tænkes specifikt på den kommunale sundhedstjeneste samt almindelige skoler og specialskoler, PPR m.fl.

### Tværfaglige grupper

Kommuner skal i henhold til sundhedsloven (og servicelov og folkeskolelov) oprette en eller flere tværfaglige grupper med henblik på at tilgodese børn og unge med særlige behov, herunder at den enkeltes udvikling, sundhed og trivsel fremmes, og at der i tilstrækkeligt omfang formidles kontakt til lægefaglig, psykologisk og anden sagkundskab.

Den tværfaglige gruppe kan have forskellige funktioner, ligesom den kan have betydning både i enkeltsager og i mere generelle forebyggelsessager.

De tværfaglige grupper i kommunerne har primært fokus på socialt udsatte børn og unge, men kan også have fokus på børn og unge med kronisk sygdom, såfremt der opstår problemer af såvel generel som individuel karakter. Det kan fx dreje sig om kommunens udbud af hjælpemidler eller om familiemæssige problemer i en familie med et barn eller ung med kronisk sygdom.

Forløbsprogrammet bør beskrive, hvordan de tværfaglige grupper kan inddrages i samarbejdet omkring børn og unge med kronisk sygdom.

### Tovholder

I forløbsprogrammet bør tages stilling til, hvordan alle børn og unge med kronisk sygdom gennem tovholderfunktioner sikres sammenhæng i indsatserne.

Hos de børn og unge med kronisk sygdom, som primært behandles i almen praksis, vil tovholderansvaret formentlig mest hensigtsmæssigt ligge hos almen praksis. Almen praksis har i forvejen en behandlende funktion i forhold til akut, almen sygdom, børneundersøgelser mv. og varetager derudover den sundhedsfaglige indsats for forældrene og eventuelle søskende og har derved et bredt kendskab til familien.

Nogle børn og unge med kronisk sygdom bliver fulgt i sygehusregi helt frem til voksenalderen, og sygehuset samarbejder direkte med relevante funktioner i kommunen. I disse tilfælde vil tovholderansvaret formentlig mest hensigtsmæssigt ligge hos sygehusafdelingen eller eventuelt i kommunen, herunder fx i PPR, hvis det drejer sig om børn/unge med psykiske problemstillinger. Almen praksis bør i så fald løbende orienteres om, hvad der sker med barnet/den unge i andre regier.

I mere komplekse problemstillinger, hvor barnet/den unge har vedvarende nedsat funktionsevne, og hvor der er mange aktører involveret, er der behov for en tovholder, som kan sikre en koordination imellem sundhedstilbud, sociale tilbud og uddannelsesmæssige tilbud i relation til det enkelte barns muligheder. Tovholderen skal have fokus på hele familien og skal sikre, at familien er tilstrækkelig godt informeret til at kunne træffe de rigtige beslutninger for barnet.

Den tværfaglige gruppe skal i henhold til sundhedsloven tilbyde en tovholder i forhold til børn med særlige behov, dvs. i forhold til børn og unge som bringes op i den tværfaglige gruppe.

### **Koordinering i kommunen**

Forløbsprogrammet kan hensigtsmæssigt beskrive opgavedeling og samarbejde også inden for den kommunale organisation.

Særligt bør forløbsprogrammet beskrive samarbejdet i forhold til de børn og unge med komplekse problemstillinger samt deres forældre, som har kontakt til rigtig mange aktører i kommunen, og hvor der derudover kan være involveret eksterne fagpersoner, andre kommuner og/eller specialiserede tilbud, som varetager specifikke opgaver.

Et opmærksomhedspunkt er derudover, at forskellige enheder i den kommunale organisation kan have tilknyttet medarbejdere med den samme uddannelse. Eksempelvis er der typisk ansat fysioterapeuter og ergoterapeuter i både genoptrænings-centret og PPR samt i specialinstitutioner/-skoler, ligesom nogle af børnene modtager indsatser fra fysioterapeuter i praksissektoren. Her kan det være relevant at samle indsatsen ét sted, så indsatsen planlægges og udføres i sammenhæng.

I nogle tilfælde kan der være behov for en egentlig koordineringsfunktion, som har kompetence til at varetage opgaver både i forhold til det enkelte barn/den unge og i forhold til det generelle samarbejde mellem de forskellige aktører.

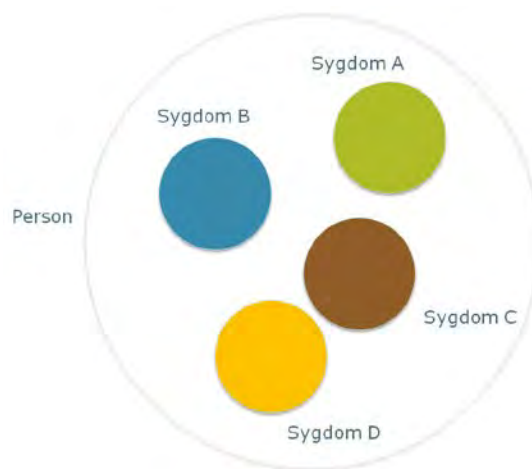
# Modul: Multisygdom

## 1. Baggrund og begreber

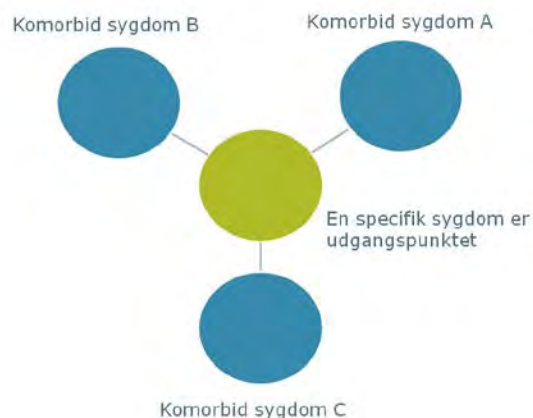
Formålet med dette modul er at bringe fokus på de udfordringer og løsningsmuligheder, der eksisterer i relation til multisygdom med henblik på, at multisygdom inddrages i forløbsprogrammerne på en måde, der bedst muligt understøtter sammenhæng og kvalitet i patientforløbene. Det er relevant at beskrive multisygdom i alle forløbsprogrammer. Det er forholdsvis nyt at arbejde systematisk og ensartet med multisygdom i den sammenhæng, og derfor er det væsentligt at kommende erfaringer deles.

*Multisygdom* er defineret som: Samtidig optræden af to eller flere kroniske sygdomme hos en person, hvor én sygdom ikke nødvendigvis er mere central end de andre.<sup>26</sup>

Sundhedsstyrelsen anvender begrebet *multisygdom* i den generiske model med henblik på at tilstræbe en bred faglig tilgang til forløbsprogrammerne.



Det bemærkes, at multisygdom adskiller sig begrebsmæssigt fra *komorbiditet*, hvorved menes: Enhver yderligere sygdom eller klinisk tilstand, som har eksisteret eller som følger af én specifik kronisk sygdom.<sup>27</sup> Her er således tale om et perspektiv, hvor én specifik sygdom er udgangspunktet.



Patienter med multisygdom har ofte behov for indsatser fra flere sektorer, flere kommunale forvaltninger og sygehusspecialer. Dette kan medføre en øget kompleksitet og manglende sammenhæng i forhold til det enkelte patientforløb. Dette kan indebære en øget risiko for, at patienter i forløb med udredning, behandling, pleje, rehabilitering og palliation oplever forløbet fragmenteret, hvor fokus er på den enkelte sygdom og ikke på

<sup>26</sup> Boyd CM, Fortin M: Public Health Reviews 32(2), 2010: Future of Multimorbidity research: How Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design?

<sup>27</sup> Boyd CM, Fortin M: Public Health Reviews 32(2), 2010: Future of Multimorbidity research: How Should Understanding of Multimorbidity Inform Health System Design?

patientens samlede behov – som ikke nødvendigvis er summen af behovene i relation til de enkelte sygdomme.

Specialiseringen og organiseringen i sygehusvæsenet tager ofte udgangspunkt i (enkel-)diagnoser. Det gælder også for mange kliniske retningslinjer og forløbsprogrammer.

For patienter med multisygdom er det en kendt problemstilling, at information indbyrdes mellem sundhedsprofessionelle inden for samme eller mellem flere specialer og sektorer kan gå tabt. Det er også kendt, at rækkefølgen og det præcise tidspunkt for kontakterne ikke altid er hensigtsmæssig. Derudover kan der være behandlingsmæssige dilemmaer, hvor der kan være forskellige – eventuelt modsatrettede – hensyn, som skal vejes af overfor hinanden. Fx kan fysisk træning være en del af indsatsen ved en patient med kronisk obstruktiv lungesygdom i et rehabiliteringsforløb – men samme træningsforløb kan være svært at deltage i, hvis patienten samtidig har svær gigt.

Ved udarbejdelsen af et forløbsprogram for én diagnosegruppe bør det indgå i overvejelserne – eventuelt via stratificeringen – hvilke hyppigt forekommende kombinationer af kroniske sygdomme, der bør medtænkes i det aktuelle standardprogram. Som eksempel på en hyppigt forekommende kombination er diabetes mellitus og hjerte/karsygdomme. Imidlertid bør der ikke kun være fokus på kombinationen af fysiske sygdomme, idet forskellige statistikker har vist, at patienter med multisygdom ofte samtidig har en psykisk sygdom (fx depression), som en følge af de problemer, de kroniske sygdomme kan give i hverdagen.

For den enkelte patient er det afgørende, at der er størst mulig kvalitet og sammenhæng i den samlede indsats, uanset om der er sammenhæng mellem sygdommene.

## 2. Patientgruppe

Sundhedsstyrelsens landsdækkende monitorering af udvalgte kroniske sygdomme viser, at der i 2010 var i alt 1.291.926 personer med mindst én af følgende fem udvalgte kroniske sygdomsgrupper: Diabetes, hjertekarsygdomme, kroniske lungesygdomme, knogleskørhed og leddegigt samt psykiske sygdomme. Det svarer til 30 pct. af befolkningen over 18 år i Danmark. Opgørelsen viser, at knap 400.000 personer har mere end én kronisk sygdom blandt de udvalgte sygdomsgrupper i monitoreringen.

<b>Personer med flere kroniske sygdomme</b>	<b>Antal personer</b>
Med én kronisk sygdom	895.608
Med to kroniske sygdomme	304.184
Med tre kroniske sygdomme	78.034
Med fire kroniske sygdomme	13.052
Med fem kroniske sygdomme	1.048

Antallet af patienter med multisygdom varierer i forskellige opgørelser afhængig af de kriterier, der sættes for dataopgørelsen. Som eksempel vil antallet af patienter med multisygdom typisk være højere jo flere specifikke diagnoser, der inddrages i opgørelsen. Samtidig vil antallet af patienter med multisygdom variere afhængig af, hvordan



en kronisk sygdom er defineret – fx er det sværhedsgrad, varighed af sygdommen og/eller typen af sygdom.

Antallet af personer med kronisk sygdom er størst hos den ældre del af befolkningen, idet 71 pct. af befolkningen over 67 år har mindst én kronisk sygdom. Det tilsvarende tal for befolkningen mellem 18 og 67 år er 22 pct.<sup>28</sup>

Patienter med multisygdom er, som det fremgår ovenfor, således ofte karakteriseret ved høj alder.

Antallet af patienter med multisygdom har en betydning for ressourceforbruget ved de enkelte forløbsprogrammer. Sammensætningen af hvilke kroniske sygdomme der særligt hyppigt forekommer samtidig, kan have betydning for, hvordan det enkelte sygdomsspecifikke forløbsprogram kan hænge sammen med andre forløbsprogrammer.

I nogle forløbsprogrammer kan det være relevant at tænke hyppigt forekommende kombinationer af diagnosegrupper sammen i ét forløbsprogram, og i andre tilfælde er det ikke. Det beror på en vurdering af patientgruppen, indsatserne og organiseringen. Det vil således for fx en patient med kronisk obstruktiv lungesygdom være relevant at undersøge, om patienten har komorbiditet i form af fx lungebetinget hjertesygdom (cor pulmonale), osteoporose eller depression.

### 3. Faglige indsatser

I forløbsprogrammerne skal beskrivelsen af de faglige indsatser være fleksibel og kunne modificeres afhængigt af tilstedeværelsen af multisygdom, hvoraf nogle sygdomskombinationer er mere hyppigt forekommende end andre.

Multisygdom kan blandt andet have betydning for de faglige indsatser, og derfor bør håndteringen af følgende komplicerende forhold overvejes:

1. *Sværhedsgraden* af én af patientens kroniske sygdomme kan have betydning for, hvilke, hvordan og hvor mange indsatser, der kan gives i behandlingen af de øvrige sygdomme.

Erfaringer har vist, at for patienter med multisygdom kan det være relevant med andre indsatser end de sædvanlige til patienter med kun én kronisk sygdom for derved at opnå den samlet set bedst mulige kvalitet for patienten. Behovet for andre og typerne af indsatser afhænger desuden af de personlige ressourcer (se modul om sårbare patienter).

---

<sup>28</sup> Sundhedsstyrelsens monitorering af kronisk sygdom (2011), [www.sst.dk/kronisksygdom](http://www.sst.dk/kronisksygdom).

2. Patienter med multisygdom behandles ofte med *polyfarmaci* (flere typer medicin samtidig), fx for at få en synergieffekt i behandlingen af én specifik sygdom. Polyfarmaci kræver dog en særlig opmærksomhed fra sundhedsprofessionelle i alle sektorer:
  - a) Der er større risiko for, at ordineret medicin fejlagtigt ikke ophører igen, da flere læger ofte er involveret og uden, at der nødvendigvis er adgang til alle patientens journaloplysninger i de respektive sektorer
  - b) Nogle patienter fravælger medicin på grund af uoverkommelige medicineringsplaner
  - c) Præparater, der normalt ikke bør gives sammen, ordineres alligevel<sup>29</sup>, fordi der ofte er fokus på optimal behandling af den ene sygdom

Brug af Fælles Medicinkort (FMK) med beslutningsstøtte forventes at kunne reducere antallet af medicineringsfejl.<sup>30</sup> I Den Nationale Handlingsplan for den ældre medicinske patient indgår en udbygning af FMK med beslutningsstøtte og et "cave-register".

En nøje sundhedsfaglig prioritering af, hvilken medicin patienten samlet set bør have, er nødvendig. Det kræver kommunikation mellem de sundhedsprofessionelle på tværs af specialer – herunder også almen praksis.

3. Patienter med multisygdom vil, sammenlignet med patienter med én kronisk sygdom, ofte have *flere kontakter* til forskellige aktører og sektorer som fx almen praksis og kommunal genoptræning samt større behov for kommunale støtteforanstaltninger og/eller sygehuskontakt.<sup>31</sup>

Erfaringer har vist, at der bør være ekstra fokus på ansvar og rollefordeling samt koordinering mellem specialer, sygehuse, almen praksis og kommune (herunder forvaltninger).

4. Ofte tager *kliniske retningslinjer udgangspunkt i enkelte sygdomme*, og hos patienter med multisygdom kan en anbefaling for behandling i henhold til sådanne retningslinjer i nogle tilfælde være problematisk.

For patienter med multisygdom, hvor mange specialer ofte er involveret, er det nødvendigt at have øget fokus på, at der skabes sammenhæng – herunder med øget faglig rådgivning til almen praksis. Andre løsninger end de sædvanlige kan således være nødvendige – fx konsultation i almen praksis – i stedet for på flere forskellige sygehusafdelinger med hvert sit speciale – med telemedicinsk kontakt til speciallægerne på sygehus. Derved inddrages og sikres den viden og de behandlingsløsninger, der har været foretaget i almen praksis.

Patienter med multisygdom og deres pårørende skal altid inddrages i tilrettelæggelsen af forløbet. Det gælder også for patienter med én kronisk sygdom, men det er særligt væsentligt ved multisygdom, fordi der ikke altid kan tages udgangspunkt i et standardiseret forløb.

Ved behandlingen af patienter med multisygdom er tværfaglig involvering ofte nødvendig. Det være sig under sygehusregi, kommunalt regi samt i almen praksis og

<sup>29</sup> Praktisk Lægemiddelinformation 15. ÅRG., Nr. 11, 1998. Polyfarmaci - når sygdommen skyldes behandlingen.

<sup>30</sup> Dansk Selskab for Patientsikkerhed. Patientsikkerhed i Sundhedsloven. Available at: [http://patientsikkerhed.dk/patientsikkerhed/hvad\\_siger\\_loven/](http://patientsikkerhed.dk/patientsikkerhed/hvad_siger_loven/). Accessed august 2012.

<sup>31</sup> Sundhedsstyrelsens notat: Den ældre medicinske patient – en afgrænsning. 2010.

praksissektoren i øvrigt. Det betyder, at man skal være opmærksomme på problemstillinger uden for eget speciale, og at det skal medtænkes i forløbsprogrammet og i de enkelte patientforløb, at de professionelle kan have behov for adgang til rådgivning fra specialkompetencer eller egentlig henvisning af patienten. Der skal desuden være fokus på behov for at koordinere med kommunale indsatser fra forvaltninger, der ikke typisk indtænkes i et forløbsprogram. Det vil ofte være tilfældet for fx børn og unge samt for sårbare patienter (se moduler om børn og unge samt om sårbare patienter).

## 4. Organisering

Beskrivelsen af organiseringen i et forløbsprogram skal som udgangspunkt ikke være anderledes for patienter med multisygdom end for patienter med én kronisk sygdom. Det stiller dog ofte supplerende krav til et bredt perspektiv på patientens samlede forløb i forhold til organisering og tilrettelæggelse og til de sundhedsprofessionelles kompetencer.

Det skal være muligt for patienten at skabe sig et samlet overblik over sit forløb – også på tværs af flere samtidige sygdomme og eventuelt forløbsprogrammer.

Gode, effektive patientforløb forudsætter som minimum klare aftaler om ansvars- og opgavefordeling, samarbejde og kommunikation mellem alle involverede aktører inden for og mellem sektorerne, samt at de fornødne kompetencer er til stede.

For patienter med multisygdom kan der således være behov for:

- Øget samarbejde – herunder kommunikation - på tværs af specialer, sygehuse, kommunale forvaltninger, sektorer og almen praksis
- Tilrettelæggelse af kontakter i et sammenhængende forløb fx ved sammenlægning af behandlingskontrol i almen praksis eller sygehusambulatorier med forskellige specialer

I nogle tilfælde vil det være hensigtsmæssigt at organisere nogle udrednings- og behandlingsindsatser som integrerede (fx shared care) mellem forskellige aktører.

Tilrettelæggelsen af patientforløbene og arbejdsgangene fx i forhold til konsultationer og undersøgelsesprogrammer bør tilgodese, at patienter kan have flere samtidige sundhedsrelaterede problemstillinger, som til fordel for patienten kan håndteres samlet og ikke opdelt.

For de fleste patienters vedkommende varetages hovedparten af indsatserne som borgernære sundhedstilbud i almen praksis og kommunerne, hvor der traditionelt arbejdes mere bredt med sundhedsrelaterede problemstillinger end enkeltdiagnoserne tilsiger.

Gennem Sundhedsstyrelsens specialeplanlægning for sygehusene er der iværksat tiltag for at fremme kvaliteten af indsatser for patienter med problemstillinger, som kræver særlig adgang til kompetencer fra flere faggrupper og specialer som fx anbefalinger for fælles akutmodtagelser.

## 5. Implementering

I forhold til håndtering af multisygdom i implementeringen af forløbsprogrammer, er det særligt udfordrende, at et hyppigt gennemgående rationale i organisationerne og blandt de sundhedsprofessionelle er knyttet til en diagnoseorienteret specialisering. Det kan derfor på sygehuse og mellem specialer være nødvendigt at have særlige aftaler om fleksibel håndtering af de mest almindelige kombinationer af kroniske sygdomme. Ligeledes skal der i praksis være fokus på, at behandling og kontroller tilrettelægges, så der er sammenhæng.

## 6. Opfølgning

I forhold til opfølgning på håndteringen af multisygdom, er det særligt vigtigt, at monitorering, kvalitetsudvikling og videndeling i et forløbsprogram ikke alene sker med et snævert fokus på enkeltsygdomme. Således bør der ved valget af kvalitetsindikatorer være opmærksomhed på, som minimum, de hyppigst forekommende kombinationer af kroniske sygdomme.

# Modul: Sårbare patienter

## 1. Baggrund og begreber

Flere forhold i livet kan føre til, at nogle mennesker med kroniske sygdomme har større behov for støtte og omsorg med henblik på at håndtere livet med sygdommen og herunder også mødet med sundhedsvæsenet. Sårbarheden kan være af kortere eller længere varighed. Derfor har sundhedsvæsenet et særligt ansvar her, og derfor skal der tages særligt vare på disse patienter i forløbsprogrammerne. Modulet om sårbare patienter er relevant at medtænke ved udarbejdelsen af alle forløbsprogrammer.

På befolkningsniveau er der et mønster af, at nogle grupper af mennesker er mere udsatte for at få kroniske sygdomme end andre. Centralt i den forbindelse er den socio-økonomiske faktor, der hænger sammen med uddannelses- og indkomstniveau og arbejdsforhold. I nogle befolkningsgrupper er der således en ophobning af sygdomme samt en kompromitteret sundhedstilstand, funktionsevne og levetid – dvs. social ulighed i sundhed.

Kroniske sygdomme manifesterer sig forskelligt, og ikke alle har lige gode forudsætninger for at udøve egenomsorg.<sup>32</sup> Visse sygdomme, eksempelvis alvorlige psykiske lidelser og misbrug, kan have sociale konsekvenser, der er så omfattende, at de bliver socialt udsatte uden arbejde, bolig og familie mv.<sup>33</sup>

Overordnet drejer det sig om patienter, der på grund af enten svær sygdom, flere samtidige behandlingskrævende sygdomme, handicap mv. og eventuelt svagt personligt netværk er stærkt afhængige af sundheds- og/eller sociale ydelser – eller på grund af begrænsede personlige ressourcer og ringe sygdomsindsigt, eller sociale/kulturelle forhold har svært ved at yde en hensigtsmæssig adfærd og egenomsorg. Der skal være opmærksomhed også på disse patienters familier.

Førstnævnte gruppe inkluderer *patienter med flere samtidige sygdomme*, forventet begrænset restlevetid og ofte høj alder, lavt funktionsniveau og stor afhængighed af indsatser fra almen praksis og hjemmepleje. Forhold, der også kan karakterisere nogle 'ældre medicinske patienter'.<sup>34</sup>

Den anden gruppe omfatter *patienter med begrænsede personlige ressourcer*, herunder mennesker med ingen eller kort uddannelse og lav indkomst, mennesker med anden etnisk oprindelse end dansk og nedsatte sprogkunderskaber. Specifikt vil hjemløse, misbrugere og nogle mennesker med sværere, psykisk sygdom ofte kunne betegnes som sårbare.<sup>35</sup>

Det er vigtigt at bemærke, at ikke alle med lav funktionsevne eller et eller flere af de nævnte karakteristika er sårbare. Det vil altid bero på konkrete, individuelle forhold,

---

<sup>32</sup> Wiuff MB, Grøn L. Sårbarhed og handlekraft. Borgere og praktiserende lægers forståelse og italesættelse af sociale forskelle i sygdom og sundhed. DSI, 2009.

<sup>33</sup> Ulighed i sundhed. – årsager og indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2011.

<sup>34</sup> Styrket indsats for den ældre medicinske patient – fagligt oplæg til handlingsplan. Sundhedsstyrelsen, 2011.

<sup>35</sup> Ulighed i sundhed. – årsager og indsatser. Sundhedsstyrelsen, 2011.

om en given patient er sårbar i denne forstand – sammenholdt med udfordringerne i patientforløbet.

I almen praksis bruges betegnelsen *skrøbelige*<sup>36</sup> om de her nævnte sårbare patienter.

Sårbare patienter er i særlig risiko for tidlig sygdomsudvikling, for manglende tilslutning til behandlingsplaner og for ringere udbytte af behandling og/eller rehabilitering. Denne patientgruppe vil ofte have vanskeligt ved at foretage ændringer i levevis. Det kan i en vis grad virke selvforstærkende i forhold til sygdomsudviklingen.

Nogle sårbare patienter som fx patienter med flere samtidige sygdomme (multisygdom) kan have flere akutte sygehusindlæggelser gennem forløbet. Fx når der er behov for diagnostiske eller behandlingsmæssige indsatser, der kun er tilgængelige på sygehuse. For nogle af de sårbare patienter kan konsekvensen være et sygdomsforløb præget af forværring, komplikationer og uarbejdsdygtighed samt en øget sygelighed og dødelighed sammenlignet med andre.

Det er derfor væsentligt, at der tages hensyn til disse patientgrupper, når et forløbsprogram udarbejdes, således at der kan gribes ind tidligst muligt. Kun herved vil det være muligt at opnå bedst mulig sundhedstilstand for patienterne.

Det er væsentligt at tage højde for sårbare patienters særlige behov for koordinering (fx via forløbskoordinering) og sammenhængende indsats både ved fysisk og psykisk sygdom. Særligt for sårbare patienter med psykisk sygdom skal redskaber som udskrivningsaftaler og koordinationsplaner, støtte-kontaktpersoner mv. medtænkes i indsatsen, ligesom den obligatoriske sundhedsaftale mellem region og kommune om indsatsen for mennesker med sindslidelser – fx psykisk syge med misbrugsproblemer – er en naturlig del af forløbsprogramarbejdet.

## 2. Patientgruppe

En del af patientgruppen inden for målgruppen af ethvert forløbsprogram vil være særligt sårbare. Karakteristika ved patientgruppen for et givent forløbsprogram afdækkes og analyseres som led i stratificeringen (modul om stratificering). Afhængigt af datagrundlaget kan stratificeringen indikere omfanget af potentielt sårbare patienter, og resultatet kan indgå i planlægningen af tværfaglige og tværsektorielle indsatser.

Denne overordnede betragtning kan ikke overføres til individniveau. Det skal i den enkelte situation vurderes, om den pågældende patient er sårbar, og en sådan vurdering kan ændres over tid.

Ved beskrivelse af patientgruppen i et forløbsprogram overvejes:

- Hvordan sårbare patienter skal ses i forhold til forløbsprogrammet og den samlede patientgruppe jf. beskrivelsen ovenfor – er der fx andre behov, der skal tilgodeses

---

<sup>36</sup> IT Nyhedsbrev nr. 47, DAK-E, 2012.

- Hvordan data fra fx sundhedsprofiler, landspatientregisteret, lægemiddelstatistikregisteret, Danmarks Statistik og DREAM kombineres, så de bidrager til belysning af andelen af sårbare patienter i patientgruppen
- Hvordan de enkelte sårbare patienter identificeres, herunder muligheden for tidlig opsporing (se modul om tidlig opsporing) fx via datafangst i almen praksis<sup>37</sup>
- Hvordan informationerne om patientgruppen kan anvendes, målrettes og understøttes af de faglige indsatser og organiseringen

Det er hensigtsmæssigt, at de relevante aktører indenfor en region eller landsdel så vidt muligt deler opgørelserne.

### 3. Faglige indsatser

Beskrivelsen af de faglige indsatser overfor sårbare patienter tager udgangspunkt i det generelle forløbsprogram og de kliniske retningslinjer.

Der vil dog ofte knytte sig særlige behov til tilrettelæggelsen af patientforløbet, hvor der i nogle tilfælde i højere grad end ellers skal tilgodeses omsorg, kommunikation og opfølgning.<sup>38,39</sup> og dermed skærpet behov for bredde i de koordinerede indsatser med inddragelse af social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet fx vedrørende forsørgelsesgrundlag og arbejdsmarkedstilknytning.

Ved beskrivelse af de faglige indsatser i forhold til sårbare patienter i et forløbsprogram overvejes:

- Muligheden for at beskrive systematisk identifikation (tidlig opsporing) af sårbare patienter
- Særlige opmærksomhedspunkter i forhold til andre sygdomme (se også modulet om multisygdom) herunder optræden af psykisk sygdom
- Særlige opmærksomhedspunkter i forhold til relevansen og eventuel fælles planlægning (tværfagligt samarbejde mv.) af indsatser udover sundhedsområdet, herunder social- eller beskæftigelsesområdet (handleplaner mv.)
- Hvorvidt der er behov for opfølgende hjemmebesøg eller lignende koordinerende tiltag ved overgange mellem sektorer<sup>40</sup>

<sup>37</sup> IT Nyhedsbrev nr. 47, DAK-E, 2012.

<sup>38</sup> Lindberg LG, Thorsen T, Reventlow S. Arbejdet med sårbare patienter og perspektiver på social ulighed i almen praksis En fokusgruppeundersøgelse med alment praktiserende læger i København, Odense og Århus. Forskningsenheden for almen praksis, København, 2011.

<sup>39</sup> Vestegnsprojektet. Sårbare borgere og patienter med Type 2DM og KOL. Indsamling og kortlægning af området med henblik på at optimere den sundhedsprofessionelle indsats ved implementering af forløbsprogrammerne. Morten Finnemann, Christine Wex og Lise Dyhr. for Vestegnsprojektet, november 2010.

<sup>40</sup> Følge-hjem-ordninger i Vestklyngen i Region Midtjylland og i Region Hovedstaden.

- Om der behov for at udvikle særlige tilbud til de sårbare patienter; fx tilbud om etablering af sociale netværk, andre støttende miljøer, særlige træningshold, familieskoler, tilbud forbeholdt kvinder og boligsociale indsatser
- Hvorvidt der er behov for at lave særlige indsatser overfor pårørende, herunder børn til syge patienter – og hvordan disse indsatser i givet fald skal beskrives og organiseres
- Beskrivelse af de sundhedspædagogiske overvejelser i forhold til, hvilke metoder der vil være relevante til de sårbare patienter (fx livsstilsændringer), og om it-værktøjer kan inddrages

## 4. Organisering

Den del af et sygdomsspecifikt forløbsprogram, der omfatter indsatser rettet mod sårbare patienter, skal ofte understøttes af en organisering, der involverer flere aktører end ellers – fra forskellige dele af sundhedsvæsenet og kommunale forvaltningsområder. Det kan fx omfatte forløbskoordinatorer, demenskonsulenter, dag- og botilbud, støtte-kontaktpersoner samt beskæftigelsesmedarbejdere i jobcentre.

Det kræver derfor et særligt tæt samarbejde om at indgå de generelle aftaler mellem aktørerne i de forskellige sektorer og om at tilrettelægge sammenhængende, konkrete patientforløb.

I et forløbsprogram bør ses bredt på inddragelse af forskellige metoder til koordinering mellem sektorer og kommunale forvaltningsområder som fx udskrivningskonferencer, følge-hjem-ordninger og rundbordssamtaler (jobcenter).<sup>41</sup>

Det er også væsentligt, at opgavefordeling, samarbejde og kommunikation beskrives særskilt på de punkter, der adskiller sig fra forløbsprogrammet i øvrigt.

Ved beskrivelse af organiseringen i et forløbsprogram overvejes og indgår:

- Det angives som led i forløbsprogrammets stratificering, i hvilket regi sårbare patienter skal identificeres, og hvor indsatserne leveres
- Med udgangspunkt i almen praksis (ofte som tovholder) vurderes behovet for at etablere særlige samarbejdsstrukturer mellem aktører på sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet – og eventuelt handicap- og psykiatريفorvaltninger – vedrørende de sårbare patienter; fx til jobcenter, psykiatrisk afdeling, rehabiliteringsafdeling, botilbud til patienter med handicap samt sundhedsformidlere med anden etnisk baggrund end dansk
- Tilrettelæggelsen af forløbskoordinering i tæt samarbejde med patienten med planlægning og fleksibilitet som nøgleord
- Hvordan patient, pårørende og eventuelt andet netværk inddrages i planlægningen og gennemførelsen af indsatsen

<sup>41</sup> Vejledning om rehabilitering i kommunerne, Indenrigs- og Sundhedsministeriet, 2011.



- Hvordan it eventuelt kan anvendes til at understøtte kontakten mellem sundhedsvæsenet og patienterne
- Om der er behov for at kunne inddrage fagprofessionelle med særlige kompetencer i varetagelsen af indsatserne; fx socialrådgiver og psykolog
- Er der organisationer udenfor sundhedsvæsenet, som kan bidrage (patientorganisationer, andre organisationer, frivillige m.fl.)
- Hvordan de fornødne kompetencer er til stede og vedligeholdes
- Om der er behov for et systematisk tilbud til medarbejdere, som arbejder med de sårbare patienter – fx i forhold til at imødegå patienters manglende tilslutning til behandlingen

## 5. Implementering

Det er væsentligt ved implementeringen af et forløbsprogramms særlige indsatser for sårbare patienter at have fokus på de samarbejdsstrukturer, som adskiller sig fra de generelle.

Det er ligeledes afgørende at forholde sig til, om de nødvendige kompetencer til arbejdet med sårbare patienter er til stede, og om de organisatoriske forhold understøtter indsatsen.

## 6. Opfølgning

Ved monitorering af indsatsen er det centralt at overveje, om sårbare patienter kan identificeres i monitoreringen, og om der derved kan følges særligt op på indsatserne. Det kan fx være særligt relevant i forhold til behandlingsforløb og effekter. Det kan også overvejes at følge op ved hjælp af kvalitative metoder, der kan belyse særlige problemer og løsningsmuligheder i sundhedsvæsenet og hos øvrige aktører ved møde af patientgruppen.

# Modul: Tidlig opsporing

## 1. Baggrund og begreber

I dette modul beskrives centrale udfordringer og muligheder for at integrere tidlig opsporing i et forløbsprogram. Tidlig opsporing er som hovedregel relevant at medtænke i alle nye forløbsprogrammer.

Tidlig opsporing defineres i Sundhedsvæsenets Begrebsbase<sup>42</sup> som forebyggelse, der har til formål at opspore og begrænse sygdom og risikofaktorer tidligst muligt. Tidlig opsporing af en kronisk sygdom er således i denne sammenhæng opsporing af tidlige sygdomsstadier/prækliniske tilstande af sygdommen.

Tidlig opsporing er også opsporing af multisygdom, dvs. risikofaktorer og tidlige sygdomsstadier af/for de typiske kroniske sygdomme, der også ses hos forløbsprogrammets patientgruppe. Blandt risikofaktorerne tænkes her på fx fysisk inaktivitet, over- eller underernæring, tobaksrygning mv. og også sårbarhedsfaktorer generelt (se modul om sårbare patienter).

Ved en tidlig opsporing og intervention overfor risikofaktorer for sygdomme, henholdsvis sygdommens tidlige stadier (prækliniske tilstande) kan sygdomsforløbet ofte lattes – og tab af leveår og livskvalitet reduceres.<sup>43</sup> Tidlig opsporing begrænser også risikoen for udvikling af multisygdom, som kan belaste patienterne yderligere og lægge kompleksitet til patientforløbet.

Målet med tidlig opsporing er således en tidlig og rettidig indsats, der kan betyde færre sygdomskomplikationer, nedsat mortalitet, forbedret livskvalitet og mindsket træk på sundhedsvæsenets ressourcer.

Tidlig opsporing kan karakteriseres efter forskellige kriterier:

- Et *målgruppekriterium*, hvor der skelnes mellem *befolkningsscreening* (masse-screening, populationsscreening, universel screening) og *selektiv screening* af udvalgte risikogrupper defineret ud fra risikostatus, fx alder eller risikoadfærd.
- Et *mistankekriterium*, hvor der tales om *opportunistisk screening* (lejlighedsvis, ikke systematiseret, uorganiseret screening) hos personer med kendte risikofaktorer, symptomer og begrundet klinisk mistanke om sygdom hos den enkelte.

Her overfor står den *systematiserede, organiserede screening*, hvor man screener alle individer i en nærmere defineret målgruppe uanset risikostatus og uden konkret mistanke om sygdom hos den enkelte. Her skal der først og fremmest være tale om en alvorlig sygdom, som skal kunne påvises i et tidligt stadium og sygdommens årsager, naturhistorie og acceptable interventionsmuligheder inklusiv omkostningseffektivitet skal være tilstrækkeligt belyst. Sikkerheden af screeningsinstrumentet skal være vurderet, herunder konsekvensen af falsk positive tests med unødvendig sygeliggørelse til

---

<sup>42</sup> [www.begrebsbasen.sst.dk](http://www.begrebsbasen.sst.dk).

<sup>43</sup> Vi kan leve længere og sundere. Forebyggelseskommissionen, 2009.

følge, ligesom følgerne af falsk negative resultater, hvorved reelt syge borgere overses ved screeningen, skal være overvejet.

For at anbefale en systematisk screening af risikofaktorer eller sygdom blandt tilsyneladende raske, er der en række kriterier udarbejdet af WHO, som bør være opfyldt. Først og fremmest skal der være tale om en alvorlig sygdom, som skal kunne påvises i et tidligt stadium og sygdommens årsager, naturhistorie og acceptable interventionsmuligheder inklusiv omkostningseffektivitet skal være tilstrækkeligt belyst. Sikkerheden af screeningsinstrumentet skal være vurderet, herunder konsekvensen af falsk positive tests med unødvendig sygeliggørelse til følge, ligesom følgerne af falsk negative resultater, hvorved reelt syge borgere overses ved screeningen, skal være overvejet.

Ovenstående kriterier vil være til overvejelse i forbindelse med tilrettelæggelse af et forløbsprogram. Der skal dog være tungtvejende grunde til at igangsætte systematisk screening af raske borgere, fordi både de sundhedsmæssige, økonomiske og etiske konsekvenser kan være store.

## 2. Patientgruppe

Målgruppen er således borgere/patienter i tidlige sygdomsstadier og med ikke erkendt kronisk sygdom. Ved beskrivelsen af målgruppen i et forløbsprogram overvejes:

- Om patienter med tidlige tegn på den pågældende sygdom (prækliniske tilstande), herunder risikofaktorer, der har betydning for sygdomsudvikling, skal inkluderes – dvs. hvor snævert eller bredt skal patientgruppen afgrænses
- Hvilke kriterier for tidlig opsporing, der skal anvendes i afgrænsningen af patientgruppen for den pågældende sygdom
- Om særlige (risiko-)grupper kan identificeres ud fra alder, køn, sociale parametre/ andre sårbarhedsfaktorer, når det gælder tidlig opsporing af øvrige risikofaktorer og/eller anden kronisk sygdom i den allerede afgrænsede patientgruppe
- Om registerbaserede data kan anvendes til at beskrive patientgruppen

## 3. Faglige indsatser

I beskrivelsen af de faglige indsatser i forløbsprogrammet overvejes:

- Hvordan der kan arbejdes systematisk med tidlig opsporing af kronisk sygdom (prækliniske tilstande) i sygehusafdelinger, almen praksis og kommunen, såvel i forhold til registrering og opfølgende indsats
- Hvordan sundhedsprofessionelle og andre faggrupper på sygehuse, i almen praksis og kommunen kan identificere og intervenere i forhold til tidlig opsporing af sygdom. Det kan blandt andet være ved udredningen eller behandlingen på sygehus/almen praksis, eller det kan være i ældre-/hjemmeplejen på grundlag af ændringer i funktionsevne hos sårbare patienter

- Hvordan der kan arbejdes systematisk med at identificere og registrere patienternes risikofaktorer, herunder livsstilsfaktorer, kognitive, psykiske og sociale faktorer, herunder om registerdata kan anvendes til at identificere højrisikogrupper i den givne patientgruppe, fx alder, køn, sociale parametre/andre sårbarhedsfaktorer og livsstil<sup>44</sup>
- Hvordan forskellige former for informationsindsatser kan iværksættes med henblik på at øge befolkningens viden om tidlige symptomer på udvikling af kroniske sygdomme (prækliniske tilstande)
- Hvordan opportunistisk screening kan organiseres, så den udføres på en systematisk måde under hensyntagen til, at det fortsat handler om den enkelte sundhedsprofessionelles vurdering af symptomer og risikostatus hos en given patient

Der ses nogle typiske kombinationer af samtidige kroniske sygdomme (fx diabetes og hjerte-karsygdom eller KOL, hjerte-karsygdom og osteoporose), som det er nærliggende at være særligt opmærksom på, når tidlig opsporing beskrives i et konkret forløbsprogram (se også modulet om multisygdom).

## 4. Organisering

Tidlig opsporing kan finde sted i alle dele af sundhedsvæsenet, om end aktørerne har lidt forskellige muligheder. Ved beskrivelsen af organiseringen i et forløbsprogram overvejes:

- Hvem de enkelte aktører er, hvad de hver især skal have kompetencer til og skal iværksætte i forhold til at identificere og intervenere (inklusive henviser og visitere til). Herunder hvad alle skal kunne og gøre samt, hvilke særlige indsatser de enkelte aktører skal varetage
- Hvordan de fornødne kompetencer tilvejebringes og vedligeholdes
- Hvordan borgeren/ patienten inddrages i indsatsen
- Hvordan samarbejde mellem sundhedsprofessionelle og andre faggrupper i ældre-/hjemmeplejen, på specialinstitutioner mv., der møder borgeren i hverdagen, bedst kan foregå med henblik på at kunne yde en proaktiv indsats
- Hvordan interventioner og resultater kommunikerer til øvrige aktører i patientforløbet

Da de fleste patienter med kroniske sygdomme tilbringer det meste af tiden i eget nærmiljø udenfor et sygehus, har især medarbejdere i det borgernære sundhedsvæsen mulighed for at være proaktive – ikke mindst, når det drejer sig om sårbare patienter,

---

<sup>44</sup> Projekt PRIK, [www.sst.dk](http://www.sst.dk).

der ofte i forvejen vil have en nær kontakt med ældre-/hjemmeplejen og almen praksis. Tilsvarende gælder i forhold til brug af fx forebyggende hjemmebesøg, visitationsbesøg og opfølgende hjemmebesøg.

Tidlig opsporing bør derfor samtænkes med lokale borgerrettede forebyggelsesindsatser og i den forbindelse, hvordan almen praksis og sygehuse generelt kan arbejde med at motivere patienter og henvise dem til kommunale og regionale tilbud.

## 5. Implementering

Ved implementering af tidlig opsporing som led i et forløbsprogram er det afgørende at forholde sig til, om kompetencerne til at foretage tidlig opsporing af tidlige sygdomsstadier/optræden af flere samtidige sygdomme er til stede, og om de organisatoriske forhold understøtter indsatsen.

Implementeringen af indsatserne forudsætter videre, at der er udviklet et godt og systematisk samarbejde med almen praksis om henvisning til og kommunikation om forebyggelses- og rehabiliteringstilbud (SOFT-tilbud<sup>45</sup>).

Det er en oplagt mulighed at målrette regionernes rådgivningsforpligtelse med henblik på kompetenceudvikling og -opbygning i kommunerne. Rådgivningen kan understøtte kommunernes implementering af forebyggelses- og rehabiliteringstilbud.

## 6. Opfølgning

Opfølgningen på indsatserne til tidlig opsporing bør indgå i opfølgningen på forløbsprogrammet i øvrigt.

Nogle kommuner arbejder med kvalitet på forebyggelses- og rehabiliteringsområdet gennem de kommunale standarder i Den Danske Kvalitetsmodel og gennem kvalitetskontrakterne i Kommunernes Kvalitetsmodel (KIK). Det er oplagt at anvende disse værktøjer i forbindelse med det kommunale forebyggelses- og rehabiliteringsarbejde.

Relevante parametre vil også kunne indgå i almen praksis datafangst og dermed sikre opfølgning og kvalitet. Fx kunne tidlig opsporing af multisygdom indgå i den årskontrakt, der ville skulle foretages i forhold til den pågældende kroniske sygdom.

Der vil også kunne følges op på, om udvalgte risikoprofiler har resulteret i diagnose og intervention.

---

<sup>45</sup> Sundheds- og forebyggelsestilbud, se også [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk).

# Modul: Rehabilitering og palliation

## 1. Baggrund og begreber

Mange patienter med en kronisk sygdom, som det er relevant at udarbejde et forløbsprogram for, vil have behov for en rehabiliterende indsats. Rehabilitering skal som udgangspunkt tænkes ind allerede fra starten af patientforløbene med henblik på at få patienten til at leve så godt som muligt med sin sygdom. Herudover vil nogle kroniske sygdomme være livstruende, og nogle patienter vil før eller siden dø af sygdommen. Derfor er det ved udarbejdelsen af et konkret forløbsprogram ligeledes væsentligt at vurdere, om der er behov for også at beskrive palliation heri.

Som det fremgår af afsnit 1b definerer WHO palliativ indsats, som indsats målrettet *livstruende* sygdom. Derfor bør palliativ indsats iværksættes tidligt i forløbet og ikke først, når patienten vurderes at være uhelbredeligt syg. Det betyder, at der er et stort tids- og indholdsmæssigt overlap mellem rehabilitering og palliation. Sundhedsstyrelsen har derfor tidligere udgivet et samlet forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft.<sup>46</sup> Da der imidlertid kan være forløbsprogrammer, hvor enten rehabilitering eller palliation beskrives, er rehabilitering og palliation beskrevet separat nedenfor. Ved udarbejdelsen af et konkret forløbsprogram, der omfatter både rehabilitering og palliation, tages stilling til, om indsatserne skal beskrives samlet eller hver for sig.

Fælles for rehabilitering og palliation er, at det har stor betydning for den enkelte patient og dennes pårørende, at patienten trods en kronisk sygdom kan mestre sin livssituation bedst muligt. Rehabiliterende og palliative indsatser vil ofte have til formål at hjælpe patienten med dette.

Et andet fællestræk ved rehabilitering og palliation er, at der ofte vil være involveret mange aktører på tværs af sektorer og fagprofessionelle grænser i samspil med patient og pårørende. Det kræver kompetencer og tæt samarbejde for at opnå sammenhængende forløb for den enkelte patient.

### 1a. Baggrund og begreber – rehabilitering

WHO definerer rehabilitering som:

*”Rehabilitering af mennesker med nedsat funktionsevne er en række af indsatser, som har til formål at sætte den enkelte i stand til at opnå og vedligeholde den bedst mulige fysiske, sansemæssige, intellektuelle, psykologiske og sociale funktionsevne. Rehabilitering giver mennesker med nedsat funktionsevne de redskaber, der er nødvendige for at opnå uafhængighed og selvbestemmelse.”<sup>47</sup>*

---

<sup>46</sup> Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012.

<sup>47</sup> [www.who.int/topics/rehabilitation/en](http://www.who.int/topics/rehabilitation/en), Sundhedsstyrelsens oversættelse maj 2010. Rehabilitering er defineret med mange fællestræk i forskellige sammenhænge; denne definition, der har et eksplicit vedligeholdelsesperspektiv, vurderes at være særlig anvendelig i forhold til mennesker med kroniske sygdomme.

*Formålet* med rehabilitering er således at forebygge, forbedre og vedligeholde patientens funktionsevne fysisk, psykisk, socialt og intellektuelt med henblik på, at patienten fungerer så uafhængig og selvbestemmende som muligt samt opnår et meningsfuldt liv. Indsatsen ved rehabilitering indebærer derfor også målrettet patientrettet forebyggelse og støtte. Endvidere er det centralt, at rehabilitering ikke er begrænset til fysiske funktionsnedsættelser, men tillige omfatter psykosociale og eksistentielle/åndelige aspekter. Rehabilitering omfatter således ikke udelukkende fx fysisk træning, ernæring og patientuddannelse, men disse indsatser kan være dele af rehabiliteringsindsatsen. Tilsvarende kan indsatser rettet mod vedligeholdelse af funktionsevnen ske i tilknytning til andre indsatser, der har et rehabiliterende sigte.

Definitionen af rehabilitering tager udgangspunkt i funktionsevne og ikke symptomer eller diagnose. Funktionsevnebegrebet anvendes her i overensstemmelse med WHO's "ICF – International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsnedsættelse og helbredstilstand".<sup>48</sup>

Ved udarbejdelsen af et forløbsprogram kan det overvejes at beskrive faser i forhold til, hvor fremskreden sygdommen er (fx chronic disease management phase, supportive and palliative care phase, terminal care phase<sup>49</sup>).

## 2a. Patientgruppe – rehabilitering

Som det fremgår af WHO's definition, er målgruppen for rehabilitering patienter, der er i risiko for eller har fået nedsat funktionsevne som følge af sygdom eller behandling, samt forebyggelse af forværring af erhvervede færdigheder og vedligeholdelse af disse færdigheder. Selv om pårørende ikke eksplicit nævnes i WHO's definition af rehabilitering, må pårørende betragtes som en vigtig målgruppe for denne indsats.

Ved beskrivelse af målgruppen i et forløbsprogram overvejes:

- Om ICD10-koder kan bidrage til at afgrænse omfanget af patientgruppen, herunder fx også hvornår denne patientgruppe særligt må forventes at have behov for en rehabiliterende indsats. Præcisering af diagnoser kan danne grundlag for oversigter over data som forekomst, antal nye tilfælde årligt, overlevelse og mortalitet.
- Om ICF kan bidrage til at beskrive og afgrænse patientgruppen.
- Hvordan relevante registerbaserede data fx fra Landspatientregisteret (antal genoptræningsplaner), DREAM-databasen og Kommunaløkonomisk Sundhedsinformationsgrundlag (KØS) kan kvalificere omfanget
- Om – og i givet fald hvordan – pårørende skal være en del af målgruppen
- Hvordan litteraturbaseret viden kan inddrages, således at det bidrager til at karakterisere patienternes og pårørendes problemer og vanskeligheder, fx i forhold til

<sup>48</sup> ICF – International klassifikation af funktionsevne, Funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand. Munksgaard Danmark, Sundhedsstyrelsen 2003. ICF-klassifikationen er baseret på WHO's bio-psyko-sociale begrebsmodel og giver en samlet begrebsramme og en systematisk terminologi om helbredsrelateret funktionsevne.

<sup>49</sup> Jaarsma T, Beattie JM, Ryder M et al. Palliative care in heart failure: a position from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. Eur J Heart Failure 2009;11:433-43.

alder, arbejdsmarkedstilknytning, forekomst af multisygdom, fysiske og mentale funktionsnedsættelser, eksistentielle/åndelige spørgsmål

- Hvordan disse oplysninger kan danne en ramme for, hvordan de faglige indsatser og organiseringen målrettes og stratificeres

### 3a. Faglige indsatser – rehabilitering

*Den faglige indsats* bygger på patientens og de pårørendes mangeartede ressourcer og behov, og den kan derfor potentielt bestå af en bred tværfaglig, individuelt tilpasset indsats ydet af et tværfagligt team i en koordineret indsats. Indsatsen reguleres ved en bred vifte af lovgivning inden for primært sundheds-, social-, beskæftigelses- og uddannelsesområdet.<sup>50</sup> Det er centralt, at de faglige indsatser beskrevet i et forløbsprogram afspejler denne bredde.

Ved beskrivelse af de faglige indsatser i et forløbsprogram overvejes:

- Hvornår de fagprofessionelle skal være særlig opmærksomme på, om en patient har behov for rehabiliteringsindsatser, herunder om der er brug for at foretage en behovsvurdering?<sup>51</sup>
- Hvordan de faglige indsatser kan beskrives og organiseres? Det anbefales at tage afsæt i ICF.<sup>52</sup>
- Hvorvidt og hvordan indsatserne kan målrettes de relevante målgrupper? Fx en differentieret indsats baseret på, hvad 1) alle bør have, 2) mange bør tilbydes og 3) hvad få har behov for.<sup>51</sup>
- Om det er hensigtsmæssigt at beskrive sygdomsforløbet i faser i forhold til, hvor fremskreden sygdommen er (se afsnit 1.1)?
- Beskrivelse af, hvilke forudsætninger, der er nødvendige for, at indsatsen er af høj kvalitet (fx specialkompetencer, tværfagligt samarbejde, samarbejde med patient/pårørende)?
- Beskrivelse af de sundhedspædagogiske overvejelser i forhold til, hvilke metoder der vil være relevante til målgruppen (fx livsstilsændringer, ændrede livsbetingelser, at samarbejde med patienter)?
- Om der er behov for en tværfaglig plan for rehabiliteringsindsatsen og patientens medvirken heri. En fælles plan kan være hensigtsmæssig i forhold til patienter, der har behov for flere samtidige indsatser, der skal koordineres tværfagligt og tværsektorielt for derved at give et overblik over den samlede indsats og ansvarsfordeling blandt de involverede.

---

<sup>50</sup> Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012.

<sup>51</sup> Se fx Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012.

<sup>52</sup> Se fx Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011 og Forløbsprogram for rehabilitering af børn med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen, 2011.



- Hvordan der tages højde for patienternes mangeartede behov, og herunder hvordan indsatserne individualiseres i forhold til prognose og diagnose. Patienten og pårørendes øvrige livsvilkår som alder, egenomsorgsevne og multisygdom kan også have stor betydning for de behov, patienten måtte have. Derfor kan den rehabiliterende indsats hensigtsmæssigt beskrives samlet primært med afsæt i patienternes og pårørendes behov?
- Beskrivelse og afklaring af, hvornår det rehabiliterende forløb er afsluttet, og der overgås til vedligeholdende træning.

#### 4a. Organisering – rehabilitering

Som beskrevet er det karakteristisk for rehabiliterende indsatser, at disse er tværfaglige og tværsektorielle og ofte rækker ud over det sundhedsfaglige felt. Der er således et stort behov for koordination og kommunikation, når disse typer indsatser skal organiseres.

Ved beskrivelse af organiseringen i et forløbsprogram overvejes:

- Stratificering af indsatsen – hvilke indsatser kan varetages af almen praksis/hjemmesygeplejen, hvilke indsatser skal varetages af sygehuset, og er der indsatser som kræver en særlig indsats – og ændrer dette sig gennem patientforløbet?
- Er der behov for at kunne graduere indsatsen både i sygehusregi, i praksissektoren og i kommunen?
- Hvordan sikres samarbejdet mellem de involverede aktører generelt og i forhold til konkrete patientforløb?
- Hvordan inddrages patient og pårørende i planlægningen af indsatsen?
- Er der behov for at kunne inddrage fagprofessionelle med særlige kompetencer i varetagelsen af indsatserne?
- Er der behov for at inddrage fagprofessionelle udenfor det sundhedsfaglige felt?
- Er der organisationer udenfor sundhedsvæsenet som har en rolle i rehabilitering (fx videncentre, patientorganisationer, frivillige)?

#### 1b. Baggrund og begreber – palliation

WHO definerer palliation som:

*”Den palliative indsats har til formål at fremme livskvaliteten hos patienter og familier, som står overfor de problemer, der er forbundet med livstruende sygdom, ved at forebygge og lindre lidelse gennem tidlig diagnosticering og umiddelbar vurdering og*

*behandling af smerter og andre problemer af både fysisk, psykisk, psykosocial og åndelig art.”<sup>53</sup>*

Formålet med palliativ indsats er således at forebygge og lindre lidelse ved fysiske symptomer, psykiske og sociale problemer samt eksistentielle/åndelige spørgsmål med henblik på at fremme livskvaliteten for den enkelte patient og dennes pårørende.

WHO's definition af palliation sigter mod patienter med livstruende sygdom og deres pårørende. Idet målgruppen er patienter med livstruende sygdom, bør de fagprofessionelle allerede ved udredning og diagnosetidspunktet være opmærksomme på, om patienten har palliative behov, således at en relevant indsats kan iværksættes. Denne opmærksomhed overfor patienters palliative behov allerede tidligt i et sygdomsforløb bør reflekteres i beskrivelsen af indsatsen.

Det kan være en god idé at vurdere, om det vil være hensigtsmæssigt at beskrive forløbsprogrammet i faser i forhold til, hvor fremskreden sygdommen er (fx tidlig palliativ fase, sen palliativ fase og terminal fase<sup>54</sup>).

## 2b. Patientgruppe – palliation

Som det fremgår af WHO's definition, er målgruppen for palliativ indsats patienter med livstruende sygdom og deres pårørende.

Ved beskrivelse af målgruppen i et forløbsprogram overvejes:

- Om ICD10-koder kan bidrage til at afgrænse omfanget af patientgruppen, herunder fx også hvornår denne patientgruppe særligt må forventes at have behov for en palliativ indsats. Præcisering af diagnoser kan danne grundlag for oversigter over data som: forekomst, antal nye tilfælde årligt, overlevelse, mortalitet
- Om ICF eller WHO's fire dimensioner (fra definitionen af palliativ indsats) kan bidrage til at beskrive og afgrænse patientgruppen
- Hvordan relevante registerbaserede data fx fra Landspatientregisteret, Dansk Palliativ Database (dækker hovedsageligt aktiviteter på specialiseret palliativt niveau) kan kvalificere omfanget
- Hvordan pårørende skal være en del af målgruppen
- Hvordan litteraturbaseret viden kan inddrages, således at det bidrager til at karakterisere patienternes og pårørendes problemer og vanskeligheder fx i forhold til alder, arbejdsmarkedstilknytning, forekomst af multisygdom, fysiske og mentale funktionsnedsættelser, eksistentielle/åndelige spørgsmål
- Hvordan disse oplysninger kan danne en ramme for, hvordan de faglige indsatser og organiseringen målrettes og stratificeres

<sup>53</sup> [www.who.int/cancer/palliation/en/](http://www.who.int/cancer/palliation/en/) (2002).

<sup>54</sup> Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J Palliat Nurs* 2010; 16:87-92.

### 3b. Faglige indsatser – palliation

*Den faglige indsats* bygger på patientens og de pårørendes mangeartede behov og består derfor af en bred tværfaglig, individuelt tilpasset indsats, der ydes af et tværfagligt team i en koordineret indsats. Indsatsen reguleres ved en bred vifte af lovgivninger inden for sundheds-, social- og beskæftigelsesområdet.<sup>55</sup> Det er helt centralt, at afsnittet om de faglige indsatser afspejler denne bredde.

Ved beskrivelse af de faglige indsatser i et forløbsprogram overvejes:

- Hvornår de fagprofessionelle skal være særlig opmærksomme på, om en patient har behov for palliation, herunder om der er brug for at foretage en behovsvurdering?<sup>56</sup>
- Hvordan de faglige indsatser kan beskrives og organiseres. Det anbefales at tage afsæt i ICF<sup>57</sup> – alternativt kan der tages afsæt i WHO's fire dimensioner fra definitionen af palliativ indsats?<sup>51</sup>
- Hvorvidt og hvordan indsatserne kan målrettes de relevante målgrupper. Fx en differentieret indsats, der baserer sig på, hvad 1) alle bør have, 2) mange bør tilbydes og 3) få har behov for?<sup>51</sup>
- Om det er hensigtsmæssigt at beskrive sygdomsforløbet i faser i forhold til, hvor fremskreden sygdommen er (se afsnit 1.1)?
- Beskrivelse af, hvilke forudsætninger, der er nødvendige, for at indsatsen bliver af høj kvalitet (fx tværfagligt samarbejde, inddragelse og samarbejde med patienten/pårørende)?
- Beskrivelse af de sundhedspædagogiske overvejelser i forhold til, hvilke metoder der vil være relevante til denne målgruppe (fx livsstilsændringer, ændrede livsbetingelser, at samarbejde med patienter, der er døende)?
- Om der er behov for en fælles plan for indsatsen. En fælles plan kan være hensigtsmæssig i forhold til patienter, der har behov for flere samtidige indsatser, der skal koordineres tværfagligt og tværsektorielt, for derved at give et overblik over den samlede indsats og ansvarsfordeling blandt de involverede?
- Hvordan der tages højde for patienternes mangeartede behov, og herunder hvordan indsatserne individualiseres i forhold til prognose og diagnose. Patienten og pårørendes øvrige livsvilkår som alder, egenomsorgsevne og multisygdom kan også have stor betydning for de behov, patienten måtte have. Derfor kan indsatsen ved palliation hensigtsmæssigt beskrives samlet primært med afsæt i patienternes og pårørendes behov

---

<sup>55</sup> Anbefalinger for den palliative indsats, Sundhedsstyrelsen, 2011.

<sup>56</sup> Se fx Forløbsprogram for rehabilitering og palliation i forbindelse med kræft – del af samlet forløbsprogram for kræft, Sundhedsstyrelsen, 2012.

<sup>57</sup> Se fx Forløbsprogram for rehabilitering af voksne med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen 2011 og Forløbsprogram for rehabilitering af børn med erhvervet hjerneskade, Sundhedsstyrelsen, 2011.

## 4b. Organisering – palliation

Som beskrevet er det karakteristisk for palliative indsatser, at disse er tværfaglige og tværsektorielle og ofte rækker ud over det sundhedsfaglige felt. Der er således et stort behov for koordination og kommunikation, når disse typer indsatser skal organiseres.

Ved beskrivelse af organiseringen i et forløbsprogram overvejes:

- Stratificering af indsatsen – hvilke indsatser kan varetages af almen praksis/hjemmesygeplejen, hvilke indsatser skal varetages af sygehuset, og er der indsatser, som kræver en særlig indsats (fx specialiseret palliativ indsats) – og ændrer dette sig gennem patientforløbet?
- Er der behov for at kunne graduere indsatsen både i sygehusregi, i praksissektoren og i kommunen?
- Hvordan sikres samarbejdet mellem de involverede aktører både på det overordnede og det direkte patientrettede niveau?
- Hvordan inddrages patient og pårørende i planlægningen af indsatsen?
- Er der behov for at kunne inddrage fagprofessionelle med særlige kompetencer i varetagelsen af indsatserne?
- Er der behov for at inddrage fagprofessionelle udenfor det sundhedsfaglige felt?
- Er der organisationer udenfor sundhedsvæsenet, som har en rolle i forhold til den palliative indsats (fx videncentre, patientorganisationer, frivillige)?

## 5. Implementering – rehabilitering og palliation

Ved implementering af rehabilitering og palliation som led i et forløbsprogram er det særligt vigtigt at forholde sig til, hvordan organisatoriske enheder og sundhedsprofessionelle kan sammentænke fællesmængden af rehabilitering og palliation, og hvordan indsatserne med rehabiliterende og/eller pallierende sigte kan iværksættes systematisk, tidligt i forløbene.

## 6. Opfølgning – rehabilitering og palliation

Ved monitorering af indsatsen er det centralt at overveje, hvad formålet er, og hvad der p.t. er muligt i relation til monitorering lokalt og nationalt. Dernæst kan denne komponent også perspektivere, hvor der er særligt behov for udvikling og kvalitetssikring i forhold til indsatsen.

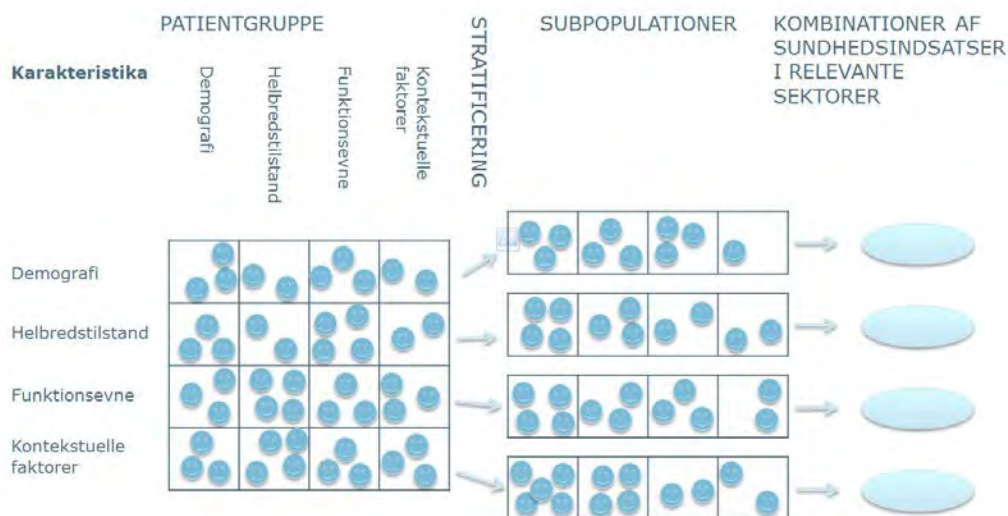
# Modul: Stratificering

## 1. Baggrund og begreber

Formålet med, at stratificering<sup>58</sup> indgår i forløbsprogrammer er at skabe et grundlag for effektiv planlægning af sundhedsvæsenets indsatser og give patienterne kvalitet og tilbud på de rette niveauer. Stratificering er relevant at medtænke ved udarbejdelsen af alle forløbsprogrammer.

*Stratificering af patientgruppen* kræver som udgangspunkt en nærmere afgrænsning og beskrivelse af gruppen omfattet af forløbsprogrammet. Stratificeringen foretages med henblik på at analysere, vurdere og aftale, hvilke ressourcer, der skal afsættes i det samlede sundhedsvæsen. Det skal sikre, at forskellige grupper inden for patientgruppen tilbydes relevante sundhedsindsatser af tilstrækkelig kvalitet under hensyntagen til effektiv ressourceudnyttelse og sammenhæng i patientforløbene.

Nedenstående figur illustrerer stratificeringsprocessen – herunder hvilke karakteristika, der kan indgå i beskrivelsen og analysen af en patientgruppe - den efterfølgende opdeling i subpopulationer på baggrund af disse karakteristika med henblik på at tilbyde de relevante kombinationer af sundhedsindsatser i de relevante sektorer.



Derudover er stratificeringen af gruppen udgangspunktet for at planlægge indsatser i det enkelte patientforløb. Det sker ved, at den sundhedsprofessionelle sammen med patienten og eventuelt pårørende foretager en systematisk, individuel vurdering fx ved brug af et screeningsværktøj af patientens behov for indsatser. Herefter vil patienten blive henvist eller visiteret til en specifik indsats.

<sup>58</sup> I Gyldendals "Den store danske" er stratificering defineret som: (af fr. i latiniseret form, fra stratum lag + -ficere), anbringe i lag; opbygge lagvis, [www.denstoredanske.dk](http://www.denstoredanske.dk).

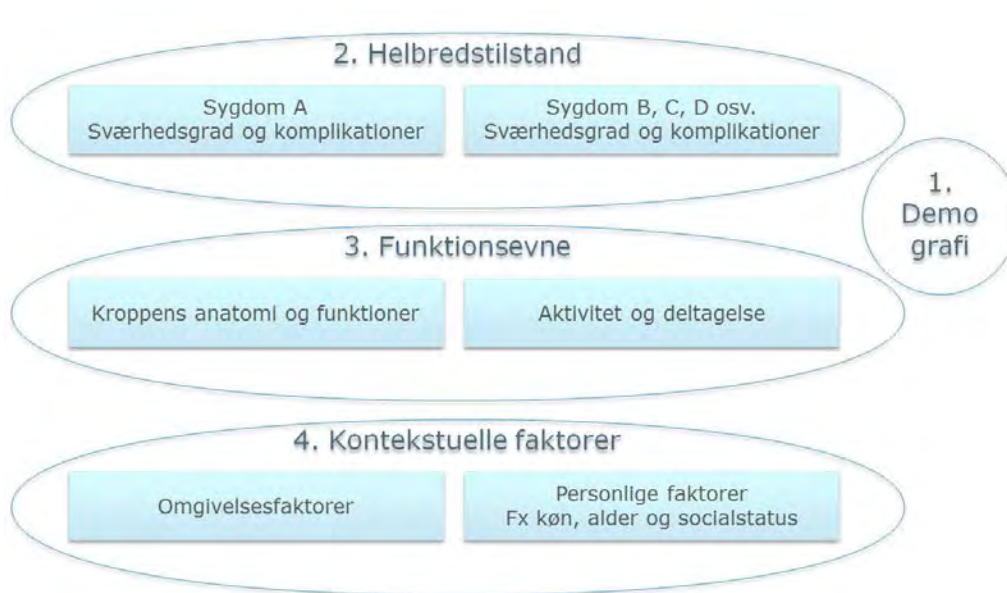
## 2. Patientgruppe

Ved udarbejdelsen af et forløbsprogram foretages en stratificering af hele patientgruppen ud fra karakteristika, der har afgørende betydning for, hvilke indsatser der bør tilbydes og i hvilken sektor.

Der er nogle karakteristika, som generelt kan overvejes at medtænke i en stratificering af en patientgruppe eller som kan indgå i vurderingen ved planlægning af indsatser hos den enkelte patient.

Stratificeringen kan tage afsæt i:

1. Demografi
2. Patienternes helbredstilstand
3. Funktionsevne
4. Kontekstuelle faktorer.



Ved ovennævnte karakteristika forstås følgende:

1. Demografi kan omfatte:

- Befolkningspopulationen fordelt på pågældende sygdom og kombinationer af sygdomme (se modul om multisygdom)
- Sammensætning af kommunens/regionens patienter/borgere eller almen praksis' patienter på køn og alder

## 2. Helbredstilstand kan omfatte:

- Sygdommen(e)s sværhedsgrad og komplikationer

Flere samtidige kroniske sygdomme (multisygdom) For nogle patientgrupper vedkommende vil der være stærke korrelationer mellem flere sygdomsgrupper (fx diabetes og hjerte-karsygdom). Disse hyppigt forekommende kombinationer bør belyses i stratificeringen og skal medtænkes i de faglige indsatser og organiseringen af et forløbsprogram.

Helbredstilstand kan tage udgangspunkt i ICD-10-diagnosekoder<sup>59</sup> for sygehuse og speciallægepraksis samt ICPC-koder<sup>60</sup> for almen praksis. Speciallægepraksis har dog endnu ikke pligt til kodning.

## 3. Funktionsevne kan omfatte:

- Kroppens funktioner og anatomi
- Aktiviteter og deltagelse – her tænkes på en patients udførelse af en opgave eller handling og patientens involvering i dagliglivet

Funktionsevne tager udgangspunkt i registreringskoderne fra ICF.<sup>61</sup>

Personlige og omgivelsesmæssige faktorer - de kontekstuelle faktorer - har desuden ofte indflydelse på personens funktionsevne.

## 4. De kontekstuelle faktorer kan omfatte:

- Omgivelsesfaktorer, dvs. ydre påvirkninger af funktionsevne  
Omgivelsesfaktorer er fysiske, sociale og holdningsmæssige omgivelser, som mennesker bor og lever i. Omgivelsesfaktorerne kan have begrænsende eller fremmende indflydelse på en persons kropsfunktioner og anatomi, på mulighederne for at udføre aktiviteter eller for deltagelse. Se også modul om sårbare patienter
- Personlige faktorer dvs. indre påvirkninger af funktionsevne – fx alder, køn, social status, ægteskabelig stilling, sårbarhed, mestringssevne og livserfaring (se moduler om børn og unge samt om sårbare patienter).

For nogle patientgrupper kan den specifikke diagnose være afgørende for behandlingen. Anderledes kan det være i forhold til rehabiliteringsindsatserne, hvor det ofte vil være sådan, at funktionsevnen og ikke diagnosen er afgørende. Derfor bør det overvejes at inddrage funktionsevne i stratificeringen.

---

<sup>59</sup> International Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10), er en klassifikation af sygdomme, der primært anvendes på sygehuse. Sundhedsstyrelsen, 2011.

<sup>60</sup> International Classification of Primary HealthCare (ICPC-2) er en klassifikation, der anvendes i almen praksis. Dansk Selskab for Almen Medicin, 2011.

<sup>61</sup> International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF): Klassifikation af funktionsevne med relation til helbredstilstand. Sundhedsstyrelsen: International Klassifikation af Funktionsevne, Funktionsnedsættelse og Helbredstilstand, 2003.

### 3. Faglige indsatser

De faglige indsatser, der indgår i planlægningen af et forløbsprogram, har udgangspunkt i lovgivning, nationale vejledninger og evidens. Derudover vil væsentlige karakteristika udledt af stratificeringen kunne få betydning for faglige indsatser i forhold til:

- Tidlig opsporing
- Behandling (i sundhedslovens brede forstand)
- Rehabilitering og palliation
- Opfølgning

Patientgruppen vil sjældent være homogen, idet nogle patienter i det store hele kun har begrænset behov for sundhedsvæsenets indsatser, mens andre patienter har flere og forskelligartede behov. Det er en styrke, hvis stratificeringen også kan anvendes til de patienter, der har særligt komplekse problemstillinger, således at de rette faglige indsatser tilbydes (se fx modul om sårbare patienter).

Ved vurdering af behov for indsatser til den enkelte patient tages udgangspunkt i patienten. Dette kan medføre, at patienten tilbydes behandling i en anden sektor eller får supplerende sundhedsfaglige indsatser, som er anderledes end målgruppestratificeringen har lagt op til, fordi patienten har behov for andre indsatser – fx på baggrund af multisygdom eller sårbarhed. På individniveau vil vurdering af behovet for indsatser ofte foregå gentagne gange i et forløb, fx i forbindelse med:

- et akut forløb – eksempelvis ved en pludselig forværring af KOL
- i tilfælde af henvisning til et konkret tilbud i et forløbsprogram, fx kan der være behov for kontrol i et andet regi end planlagt i det aktuelle forløbsprogram på grund af dårlige sociale forhold
- en mere langsigtet planlægning

### 4. Organisering

Stratificeringen af en gruppe patienter anvendes som en væsentlig del af grundlaget for at aftale og beskrive opgavefordelingen, organiseringen og samarbejdet om de faglige indsatser omfattet af forløbsprogrammet mellem de forskellige sektorer og almen praksis.

Opgavefordelingen og organiseringen skal afspejle national lovgivning og aftaler, fx specialevejledningerne for sygehusydelse.

I den første version af den generiske model for forløbsprogrammer beskrives en pyramideform som idealtypen for stratificering af en patientgruppe. Det betyder, at hovedvægten af indsatserne i et forløbsprogram generelt og samlet set bør varetages i praksissektoren og kommunerne – med inddragelse af sygehusene, hvor det er relevant. For enkelte forløbsprogrammer og i nogle konkrete patientforløb kan det forholde sig anderledes med vægtningen mellem sektorerne.

Der er ikke altid en direkte og entydig sammenhæng mellem diagnose/sværhedsgrad og behandlingsregi. Fx kan tilstedeværelsen af flere samtidige (kroniske) sygdomme



(multisygdom) hos en given patient betyde, at opfølgning på behandling skal ske i et andet regi end for andre patienters vedkommende med præcis samme diagnose og sværhedsgrad. Dette svarer til de hidtidige erfaringer med forløbsprogrammet for diabetes.

I nogle sammenhænge kan stratificeringen anvendes som grundlag for at identificere grupper af patienter med særligt komplekse problemstillinger – fx sårbare patienter, der har behov for særlige indsatser eller andre end de sædvanlige indsatser. For patienter med fx særligt komplekse problemstillinger eller børn og unge vil det være vigtigt at sikre samarbejde og sammenhæng til indsatser fra kommunale forvaltninger, fx forvaltninger med ansvar for beskæftigelse eller uddannelse, som ikke sædvanligvis tænkes ind i et forløbsprogram.

## 5. Opfølgning

Opfølgning på stratificeringen af en patientgruppe kan foregå ved flere anledninger. Det er ved planlægning af forløbsprogrammet med henblik på resourceallokering for en kommende periode, i forbindelse med kvalitetsudvikling, samt hvis der er erfaringer eller ny evidens for behandling, som viser, at der bør være et andet tilbud end det hidtil planlagte. Her kan det vurderes, hvordan overensstemmelsen har været mellem den hidtidige stratificering af patientgruppen og de reelle aktiviteter og henvisningsmønstre.

# Modul: Forløbskoordinering

## 1. Baggrund og begreber

Velfungerende koordinering af indsatserne er en forudsætning for, at patienter oplever forløbene sammenhængende og meningsfulde. Det kan i sig selv fremme patienternes egenomsorg og aktive rolle i forløbet, og samtidig kan koordineringen af de faglige indsatser være afgørende for effekten, hvor disse skal falde rettidigt og i den rette rækkefølge. Forløbskoordinering er relevant at medtænke ved udarbejdelsen af alle forløbsprogrammer.

Patienter i et forløbsprogram kan have mange kontakter med sundhedsprofessionelle i forskellige dele af sundhedsvæsenet og andre kommunale forvaltningsområder. Målet er, at sundhedsprofessionelle, der i forskellige organisatoriske enheder (og i samme enhed over tid) skal afgive og modtage patienterne vé, hvad der forventes. Også patienten skal være vidende om forløbet.

I nogle forløb er indsatserne lettere at koordinere end i andre. Det gælder fx, når indsatserne overvejende ydes sekventielt snarere end parallelt, og når der kun er en begrænset afhængighed mellem flere involverede specialister.

Koordineringen kan være særligt vanskelig, hvor forløbene går på tværs af organisatoriske strukturer inklusiv sektorer. Sundhedsvæsenets organisering og specialisering er på den ene side et spørgsmål om praktisk arbejdsdeling mellem mange aktører og fagfolk, der samtidig er en forudsætning for fortsat kvalitetsudvikling, men det medfører på den anden side en øget kompleksitet i planlægningen og gennemførelsen af sammenhængende patientforløb. Derfor skal organisationerne som led i et forløbsprogram arbejde målrettet med at forenkle og fremme koordineringsaktiviteten.

I sammenhæng med forløbsprogrammer menes med forløbskoordinering den særlige understøttende indsats, som nogle patienter skal have – ikke at forveksle med den almindelige koordinering eller tovholderfunktion, der er knyttet til alle patienters forløb (se afsnit 2).

*Forløbskoordinering* udspringer af det engelske begreb ”case coordination”, der dækker et tilsigtet arbejde med at skabe optimalt sammenhængende behandlingsforløb for kronisk syge patienter. Forløbskoordinering kan varetages på mange måder; det kan således være en funktion og ikke nødvendigvis én konkret person overfor én patient. Det kan fx indgå som en ledelsesopgave at koordinere på vegne af flere specialisters/funktioners indsats. Nogle steder anvendes i stedet en *forløbskoordinator* (”case manager”), som i afgrænsede perioder tilknyttes patienter med et særligt behov for koordineret indsats og støtte.<sup>62</sup> Nogle patienter kan opfatte vedkommende som en ambassadør eller ombudsmand.

Sundhedsstyrelsens kortlægning medio 2011 af nogle foreløbige erfaringer i Danmark med forskellige modeller for forløbskoordinering<sup>63</sup> viser, at der arbejdes målrettet med

<sup>62</sup> Wulff Christian, Søndergaard Jens, Olesen Frede, Vedsted Peder. Forløbskoordinering for kronisk syge og kræftpacienter. Ugeskrift for læger 172/10, 8. marts 2010.

<sup>63</sup> Forløbskoordinering i regioner og kommuner, Implement Consulting Group (2011), [www.sst.dk/kronisksygdom](http://www.sst.dk/kronisksygdom).

at udvikle metoder til forløbskoordinering, men at operationaliseringerne og erfaringerne endnu ikke er entydige.<sup>64</sup>

Også i andre lande, fx Norge, arbejdes målrettet med forløbskoordinering og her kan hentes inspiration, om end man skal være opmærksom på lidt andre forudsætninger som følge af en lidt anderledes organisering og lovgivning.

## 2. Patientgruppe

Som udgangspunkt kan flertallet i en patientgruppe i et forløbsprogram omfattes af de generelle, anvendte koordineringsmekanismer. Derudover kan der være en mindre gruppe patienter med svære komplekse behov/sårbare patienter, der skal have en intensiveret, personligt tilpasset støtte. Det kan være af kortere eller længere varighed gennem akutte og/eller stabile faser.

Når et forløbsprogram udarbejdes, indgår det i analyserne (herunder stratificeringen) og overvejelserne, om der er nogle i patientgruppen, der kan forventes at have behov for særlig forløbskoordinering. Omfanget og karakteren af behovet for koordinering hænger tæt sammen med patienternes samlede situation og kompleksiteten af forløbet, der influeres af faktorer som fx multisygdom, funktions- og egenomsorgsevne, sårbarhed, antal involverede aktører samt indsatsernes forskelligartethed.

## 3. Faglige indsatser

Koordineringen mellem sundhedsprofessionelle medarbejdere kan være integreret i varetagelsen af de enkelte faglige indsatser. I nogle tilfælde er der nedskrevne procedurer for koordineringen, og i andre er det snarere en implicit praksis.

Koordineringen kan bestå i at konkludere på egen indsats og henvise patienten til en efterfølgende indsats efter gældende aftaler – eventuelt under hensyntagen til andre parallelt iværksatte indsatser, hvor en afhængighed er indbygget.

Hvis flere sundhedsprofessionelle eller medarbejdere med anden baggrund varetager forskellige beslægtede delaktiviteter et patientforløb, kan det være hensigtsmæssigt, at den samlede planlægning og koordinering foregår på et mere overordnet organisatorisk niveau, hvor der er et bredere blik på patientens samlede situation og den fornødne beslutningskompetence tilstede.

Der bør være særlig opmærksomhed på koordineringen ved kritiske overgange imellem aktører og sundhedsprofessionelle i patienternes forløb.

---

<sup>64</sup> Se fx også rapporten Forløbskoordination for patienter med kronisk sygdom – Erfaringer fra Region Syddanmarks modelprojekt om udvikling af forløbskoordination på kronikerområdet. DSI, april 2012.

## 4. Organisering

Det skal indgå i udarbejdelsen af et forløbsprogram, at opgavefordelingen mellem organisationer og sektorer samt organiseringen og arbejdstilrettelæggelsen skal understøtte sammenhængende forløb bedst muligt.

Som oftest indebærer et forløbsprogram, at indsatserne over tid ydes i forskellige sektorer. Nogle af de generelle rammer for forløbskoordineringen vil findes i eksisterende sundhedsaftaler som fx varslingsregler og (it-understøttet) kommunikation mellem sektorer. Samtidig kan et forløbsprogram forudsætte supplerende aftaler mellem kommuner og regioner, herunder almen praksis.

En type løsning på koordinationsbehovet er at reducere og forenkle opgaven gennem de organisatoriske strukturer og processer, fx ved at etablere et tæt og eventuelt samarbejde mellem region og kommune om planlægning og visitation.

Hvor det ikke er muligt eller hensigtsmæssigt at integrere de organisatoriske strukturer eller processer nærmere, kan kompensierende koordineringstiltag iværksættes med udgangspunkt i standardiserede koordinerende aktiviteter (fx henvisning, epikrise eller anden kommunikation).

P.t. arbejdes der med mindst tre typer af forløbskoordinering indenfor en region eller kommune, som hver især skal løse forskellige koordinationsudfordringer. Nogle steder har det grundlæggende princip for koordineringsopgaven været, at der skal være en *entydig indgang* for borgere og samarbejdspartnere. Andre steder har der været lagt vægt på, at det skal være *nemt at finde den givne forløbskoordinatorfunktion* for borgere og samarbejdspartnere. Andre steder igen har haft fokus på *specialisering af koordineringsfunktionen* med udgangspunkt i en konkret sygdom, fx ved hjælp af en demenskoordinator, KOL-koordinator eller rehabiliteringskoordinator.

- ”*Stafetmodellen*”, hvor den der har stafetten, skal give oplysninger videre, samle op og undgå, at noget tabes i næste trin i forløbet. I organisationen skal der være fokus på ”stafetten” i form af overlevering mellem funktioner, nøglepersoner, forvaltninger, sengeafdelinger mv.
- ”*Den visiterende koordination*” udføres primært indenfor den enkelte sektor. Det betyder, at koordineringen sker gennem visitation til konkrete indsatser som oftest jf. forløbsprogrammer, retningslinjer for visitation og andet. Det typiske er, at visitation sker indenfor et specifikt område. fx en sygehusafdeling/et speciale eller et forvaltningsområde i en kommune. Den visiterende koordinering udføres derfor som oftest af en række parallelle funktioner indenfor den enkelte sektor, hvor fokus er at sikre, at retningslinjer mv. overholdes, og aftaler mellem parterne (både indenfor og på tværs af sektorer) følges.
- ”*Den samarbejdende koordination*” ses i praksis udført af en (eller flere enkeltpersoner sekventielt) eller af et team, som gennem et uformelt netværk og personlige relationer søger at understøtte patientens overgange mellem funktioner og sektorer. Regler og retningslinjer har ofte kun en beskedent rolle for denne type forløbskoordinering, mens den individuelle vurdering og håndtering af patientens konkrete behov spiller den største rolle.

Et godt netværk mellem hyppigt samarbejdende sundhedsprofessionelle/ledere/koordinatorer vil alt andet lige være en fordel, men en koordinationsform

som den samarbejdende koordination forekommer at have et noget personafhængigt præg, der kan være mest velegnet indenfor mindre og mellem kendte enheder.

I de tilfælde, hvor der er en dedikeret funktion (person) som forløbskoordinator for patienter i et særligt kompliceret forløb, kan vedkommende være forankret i klinisk praksis og varetage funktionen fra dette udgangspunkt. Alternativt kan en selvstændig koordinatorfunktion etableres, forudsat, at der er tilstrækkelige beføjelser tilknyttet funktionen til at indgå i dialogen med de sundhedsprofessionelle og eventuelt andre fagprofessionelle, der yder indsatserne overfor patienten. Der skal i forløbsprogrammet opstilles kriterier for, hvilke patienter der kan tildeles denne særligt understøttende funktion, og det skal beskrives, hvilke opgaver og kompetencer, der er tillagt funktionen. Opgaverne kan fx dreje sig om støtte til patientens egenomsorg og gennemførelse af behandling og rehabilitering, og det kan omfatte formidling af kontakt til forskellige dele af sundhedsvæsenet.

Der anvendes tilsyneladende ikke for nærværende forløbskoordinerende funktioner, som deles af flere sektorer. Projekterne, der har haft et sådant udgangspunkt, er ikke blevet videreført.

Tovholderfunktionen varetages af almen praksis – eller eventuelt i andet regi, afhængigt af tyngden i indsatserne fordelt på sektorer – kan i forhold til de sundhedsfaglige indsatser bidrage til koordineringen særligt set i et livslangt perspektiv for patienten. Det er dog begrænset i forhold til enkeltindsatser, som den formelle kompetence ikke omfatter fx i sygehus eller kommune, hvor tovholderrollen nærmest er sparring eller som bagstopper for patienten.

## 5. Implementering

Når et forløbsprogram udarbejdes, skal indgå i overvejelserne, hvordan koordineringsmekanismerne forventes at virke og blive udfordret indenfor og på tværs af sektorer.

De aftalemæssige rammer for samarbejde indenfor og mellem sektorer er centrale forudsætninger for en god implementering. Aftalerne kan omfatte fælles eller tæt samarbejdende organisatoriske enheder/funktioner, og det omfatter altid aftaler om standardiserede koordineringsaktiviteter. Sidstnævnte vil i praksis ofte følges af visitations- og kommunikationsredskaber, samt retningslinjer der skal implementeres. Der skal i den forbindelse tages stilling til, hvilke organisatoriske niveauer og funktioner, der skal koordinere indsatserne.

Der skal være særlig opmærksomhed på at sikre ramme for og følge op på implementeringen af selvstændigt koordinerende funktioner, der skal fungere i et beføjelsesmæssigt krydsfelt mellem forskellige specialkompetencer, organisatoriske enheder og sektorer.

Derudover forudsættes en samarbejdende organisationskultur, hvor der er forståelse og kompetencer blandt de sundhedsprofessionelle og andre fagprofessionelle, som understøtter koordineringsaspektet. Forståelserne skal blandt andet gå på, at den enkelte sundhedsprofessionelles egen indsats er en vigtig del, men langt fra den eneste som skal passe ind i en større helhed. Ligeledes skal der være en forståelse for, at de fleste patienter med kroniske sygdomme har langt det meste af tilværelsen i egne hænder

uden for sundhedsvæsenet, og mange forventer derfor at have en aktiv rolle i eget patientforløb, men kan ikke påtage sig at være den gennemgående koordinerende person. Heraf følger, at de sundhedsprofessionelles kompetencer blandt andet skal bestå i at kunne vurdere egen ydede indsats og se den i sammenhæng med andre indsatser i patientforløbet.

Implementeringen af forløbskoordinering generelt for patientgruppen og specifikt for den gruppe af patienter med behov for særlig støtte påhviler særligt de organisatoriske ledelsesniveauer med ansvar for flere funktioner, der varetager indsatser omfattet af et forløbsprogram. Det er på disse niveauer, der er et fuldt overblik over forløbsprogrammet og den fornødne adgang til at aftale rammerne for indsatserne med andre organisatoriske enheder. Samtidig er det afgørende for hensigtsmæssigheden af disse rammer for koordineringen og den efterfølgende anvendelse heraf, at sundhedsprofessionelle bidrager til udviklingen og implementeringen.

## 6. Opfølgning

Når der følges op på et forløbsprogram, bør gode og mindre gode erfaringer med forløbskoordineringen afdækkes. Det gælder indenfor de enkelte organisationer og mellem aktørerne. Involvering af sundhedsprofessionelle, ledere og patienter ved hjælp af såvel kvalitative som kvantitative metoder kan medvirke til at afdække forholdene og perspektivere løsningsmulighederne.