



Det borgernære sundhedsvæsen

Anbefalinger til udvikling af et
sammenhængende sundhedsvæsen med
udgangspunkt i det hele menneske



DANSKE PATIENTER

MÅLET FOR UDVIKLINGEN AF DET BORGERNÆRE SUNDHEDSVÆSEN
er et system, hvor planlægningen af patientforløb sker på tværs af sektorer og specialer og ud fra den enkelte patients behov.

DET BORGERNÆRE SUNDHEDSVÆSEN SKAL LØSE OPGAVER
med udgangspunkt i det, der er vigtigt for patienterne og deres pårørende. Enhver opgave skal derfor udvikles ved svar på følgende centrale spørgsmål: Hvad er patientens behov? Hvilke løsninger imødekommer dette behov? Og hvordan sikrer vi en behandling af højeste faglige, organisatoriske og patientoplevede kvalitet?

DEN BORGERNÆRE INDSATS SKAL VÆRE EN SAMLET INDSATS,
hvor patientens forløb ikke påvirkes af kassetænkning og kampe om ansvarsfordelingen mellem sundhedsvæsenets mange aktører.

DER SKAL FOKUS PÅ TILPASNING TIL DEN ENKELTE,
når det kommer til planlægningen af patientforløb, og på fællesskab, når det drejer sig om organiseringen af sundhedsvæsenet.

Komplekse sygdoms- og behandlingsforløb

Patienter har i dag langt mere komplekse sygdoms- og behandlingsforløb, end vi har set tidligere. Mange har kroniske sygdomme - ofte med flere sideløbende diagnoser og behandlingsforløb. De typiske behandlingsforløb går på tværs af flere hospitalsafdelinger, kommunale tilbud og almen praksis - og patienternes indlæggelsestid er stadig faldende, hvilket øger presset på den borgernære indsats.

For mennesker med langvarige forløb er sygdom en fast del af hverdagen med familie, fritid og arbejde. Patienterne lever langt hen ad vejen med deres sygdom i hjemmet - eksempelvis bruger et menneske med kronisk sygdom i gennemsnit fem timer om året på hospitalet, men i alt 8.755 timer på at leve sit hverdagsliv¹. Den store del af sygdomsforløbet, der finder sted uden for hospitalet, er ofte usmidigt og præget af manglende sammenhæng på tværs af sundhedsvæsenets aktører.

Det forhold bliver mere udtalt, da sygdomsbilledet fortsat ændrer sig og bliver stadig mere komplekst. Det sundhedsvæsen, vi har i dag, er på mange områder ikke gearet til at tage sig af patienter i komplekse og tværgående forløb.

Danske Patienter bidrager her med tre kerneprincipper og en række konkrete anbefalinger til, hvordan det nære sundhedsvæsen skal indrettes, så alle får tilbudt det bedst mulige behandlingsforløb. Der kan være udgifter forbundet med implementeringen af tiltagene, men det er en investering i danskernes sundhed, som der *skal* være råd til. Det er en investering, der også betaler sig økonomisk, da den på sigt bidrager med større effektivitet i form af en bedre organisering og bedre behandlingsresultater.

1 Coulter A, 2014: Hentet 7. juli 2016: <http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/angela-coulter-house-of-care-care-coord-oct13.pdf>

Kerneprincipper for udvikling af det borgernære sundhedsvæsen

1. Fokus på det samlede behandlingsforløb
2. Udgangspunkt i det hele menneske
3. Sikring af ensartet og høj kvalitet



Danske Patienter anbefaler

1. Fokus på det samlede behandlingsforløb
 - Fælles finansiering og kapacitetsplanlægning mellem samtlige aktører i sundhedsvæsenet.
 - Tværfaglige forløbskoordinatorer til alle patienter i komplekse forløb.
 - Fælles adgang til data for både sundhedsprofessionelle og patienter.
 - Etablering af fleksible tværfaglige og tværsektorielle enheder mellem alle aktører i sundhedsvæsenet (regioner, kommuner, speciallæger og almen praksis).
2. Udgangspunkt i det hele menneske
 - Systematisk og konsekvent inddragelse af patienter samt mulighed for brugerstyret behandling.
 - Individuelle forløbsplaner til alle patienter.
 - Inddragelse af - og støtte til - pårørende.
3. Sikring af ensartet og høj kvalitet
 - Forpligtende, faglige retningslinjer for de kommunale sundhedstilbud.
 - PRO-data som bærende element i kvalitetsudviklingen.
 - Løft af de praktiserende lægers gatekeeper-, tovholder- og koordineringskompetencer.

1 Fokus på det samlede behandlingsforløb

Fælles finansiering og kapacitetsplanlægning mellem samtlige aktører i sundhedsvæsenet

Patienters forløb går i mange tilfælde på tværs af kommuner og regioner, men sektorerne planlægger deres indsatser isoleret. Det ses for eksempel, når regionerne nedlægger sengepladser uden at skæve til den kommunale kapacitet.

Sundhedsvæsenet skal i langt højere grad agere som en sammenhængende enhed, hvor man på tværs af specialer og sektorer tager afsæt i patientens samlede forløb, når man planlægger sin indsats. Derfor skal kommuner og regioner i langt højere grad være fælles om finansiering og kapacitetsplanlægning af sundhedstilbud. Det vil eksempelvis kunne ske gennem fælles økonomiaftaler for regioner og kommuner på udvalgte områder.

Fælles planlægning og ansvar på tværs af sektorerne skal sikre, at patienterne altid bliver mødt af det rette kompetenceniveau og minimere risikoen for, at patienter bliver tabt mellem sektorerne.

Tværfaglige forløbskoordinatorer til alle patienter i komplekse forløb

De komplekse forløb med ydelser fra flere af sundhedsvæsenets sektorer stiller store krav til kommunikationen og koordinationen mellem sektorerne. Mange patienter og pårørende oplever i dag, at systemet er fragmenteret, og at de selv skal skabe sammenhæng i virvaret af aftaler og behandlingsmål.

Derfor skal patienter med behov for koordinationsstøtte tildeles en navngiven, tværfaglig forløbskoordinator, som følger patienten – også når denne udskrives fra hospitalet. Tiltaget følger princippet bag *den tværgående, patientansvarlige læge* – et initiativ under Danske Regioners Borgernes Sundhedsvæsen,

hvor Danske Patienter indgår som partner. Princippet om en patientansvarlig læge falder på et tørt sted i et sundhedsvæsen, der mangler sammenhæng. Det fokuserer dog primært på hospitalsforløbet og omhandler kun i lille omfang de forløb, der går på tværs af regions- og kommunegrænser. Det er Danske Patienters ambition, at forløbskoordinatoren skal tage sig af netop dét, så patienter i komplekse forløb oplever, at der sker en tværgående koordinering mellem hospital, kommune og almen praksis. Patienternes behov for koordination er forskellige og afhænger blandt andet af diagnose og sygdomsforløb. Der kan dermed være forskel på, hvor i systemet, med hvilken fagperson og hvornår i forløbet den enkelte patient har særligt brug for en koordinator.

Flere undersøgelser peger på, at tværfaglige koordinatore kan være med til at give patienter den sammenhæng i deres forløb, som de efterspørger².

Fælles adgang til data for både sundhedsprofessionelle og patienter

De nuværende journalsystemer taler ikke sammen, og de taler ikke med patienten. Det skaber usikkerhed og forringer kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle, men også mellem patient og behandler. Det øger risikoen for fejl og utilsigtede hændelser og skaber derved dårligere behandlingsresultater.

Derfor skal vi arbejde mod fælles adgang til data, som også patienterne har indblik i og mulighed for at komme med input til. Med inspiration fra den tidligere vandrejournale skal der være mulighed for dialog mellem patient og behandler i patientens elektroniske journal, og journaldata skal være let tilgængelige og afspejle forløb på tværs af speciale- og sektorgrænser.

- 2 Martin Sandberg Buch, Marie Jakobsen, Christophe Kolodziejczyk og Else Ladekjær, 2016: Evaluering af indsats for forløbskoordination - Erfaringer med fremskudt visitation i fire kommuner. KORA. Christian Wulff, 2010: Forløbskoordinering for kronisk syge og kræftpatienter. Ugeskrift for Læger 172/10, 801-5

På den måde går viden om patienten ikke tabt mellem de forskellige sektorer og sundhedsprofessionelle, og patienten får bedre indblik i og overblik over sit eget forløb. Det vil mindske både ressourcespild og risikoen for over- og underbehandling.

Etablering af fleksible tværfaglige og tværsektorielle enheder mellem alle aktører i sundhedsvæsenet

Nye behandlingsmetoder og det stigende antal af kronisk og langvarigt syge betyder, at større dele af en patients behandlingsforløb finder sted uden for hospitalerne. Med øget specialisering og etablering af større hospitaler får patienterne desuden længere til hospitalerne fremover. Derfor bliver behovet for både akutte, ambulante og rehabiliterende funktioner i det nære miljø større i tiden, der kommer.

Det kræver etablering af intermediære (tværfaglige og tværsektorielle) enheder, som kan løfte disse opgaver i samarbejde mellem hjemmepleje, hospital og praksissektoren. Enhederne skal være fleksible, og deres funktion, organisering og kapacitet skal tilpasses til de lokale forhold. Det kan for eksempel være i form af et sundhedshus med tværfagligt personale, en akutenhed eller have form af udgående teams. Fælles for enhederne er, at de skal være fagligt og organisatorisk gearret til den nye opgavevaretagelse. Samarbejde om patientens forløb er en central opgave for enhederne, hvor man skal udnytte kompetencer på tværs af faglighed og sektorer. Enhederne skal som udgangspunkt ledes i fællesskab mellem regioner og kommuner, hvorunder også aktørerne i praksissektoren skal forpligtes i samarbejdet.

De lokale enheder vil skabe lettere adgang til sundhedsvæsenet, give et mere sammenhængende forløb, hvor patienten mødes af de rette kompetencer på det rette tidspunkt, og sikre en bedre vurdering af patientens reelle behov uden skelen til isolerede institutionsinteresser.



Deling af medarbejdere på tværs af sektorer gavner patienterne

I Aalborg Kommunes rehabiliteringscenter har borgere med nedsat funktionsniveau (blandt andet som følge af længerevarende eller kronisk sygdom) mulighed for at indgå i et tværfagligt rehabiliteringsforløb, der sigter mod at gøre borgeren mere selvhjulpne.

Det er et erklæret mål for rehabiliteringscenteret at skabe sammenhæng i patienternes forløb og skabe en rød tråd i hele forløbet fra indlæggelse over rehabilitering til livet i eget hjem. Derfor har centret etableret samarbejder, for eksempel i form af dele-medarbejdere og tværfaglige teams, med den lokale træningsenhed, sundhedscentret og Aalborg Universitetshospital. Det betyder, at patienterne og deres pårørende ikke bliver låst fast i den kassetænkning, der ofte præger forløb, der går på tværs af sektorer. Og det betyder, at patientens behov vurderes og løses ud fra en tværfaglig tilgang til behandlingsforløbet, hvilket sikrer en bedre kvalitet i forløbet og bedre resultater af behandlingen.

2 Udgangspunkt i det hele menneske

Systematisk og konsekvent inddragelse af patienter samt mulighed for brugerstyret behandling

Det er veldokumenteret, at systematisk inddragelse af patienter i beslutninger om – og planlægning af – forløb skaber en bedre kvalitet i behandlingen og større tilfredshed hos patienterne. Alligevel halter det danske sundhedsvæsen bagefter, når det kommer til systematisk patientinddragelse. Således svarer kun 23 procent af lægerne og 28 procent af sygeplejerskerne på landets hospitaler i en undersøgelse³ gennemført af Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS), at de i høj grad inddrager patienternes viden i behandlingen og plejen.

Inddragelsen af patienter og deres pårørende skal styrkes, og der er behov for, at den bliver en systematisk og integreret del af det borgernære sundhedsvæsen. Det skal ske gennem kompetenceudvikling af sundhedspersonalet i vidensbaserede metoder til patientinddragelse, samtidig med at patientinddragelse gøres til forpligtende mål for det samlede sundhedsvæsen. Patienter skal eksempelvis indgå systematisk i planlægningen af deres rehabiliteringsforløb. Det kræver, at patienternes ønsker og behov for rehabilitering bliver systematisk afdækket, og at der er rammer til at imødekomme behovene. Telemedicinske løsninger kan også tænkes ind i planlægningen af indsatsen i det nære sundhedsvæsen, da de i flere tilfælde kan bidrage positivt til patienternes ønske om at være aktive, selvbehandlende og inddragede i deres forløb.

Målet er, at sygdom og hverdag med arbejde, familie og venner kan hænge sammen – samtidig med, at kvaliteten af behandlingen forbedres.

3 ViBIS, 2014: Læger og sygeplejerskers forståelse af patientinddragelse. En spørgeskemaundersøgelse blandt hospitalsansatte. ViBIS i samarbejde med Lægeforeningen og Dansk Sygeplejeråd.



Individuelle forløbsplaner til alle patienter

Alt for mange patienter gennemgår usammenhængende og u hensigtsmæssige forløb, hvor de ikke modtager tilstrækkelig behandling eller den nødvendige opfølgning. Det skaber utryghed og får potentielt langvarige konsekvenser i forhold til patienternes helbred, karriere og familieliv.

Derfor skal patienter i komplekse forløb have ret til en individuel forløbsplan, der kan sikre den nødvendige inddragelse af patienten og de pårørende i planlægningen, koordinationen og kommunikationen mellem hospitalsafdelinger, kommuner, egen læge og socialområdet. Planen skal forpligte parterne gennem et fælles forløb og sikre et sammenhængende og smidigt behandlingsforløb tilpasset patientens behov.

På den måde skaber man bedre overgange mellem afdelinger og får placeret ansvaret for at skabe sammenhæng i forløbet hos sundhedsvæsenets parter i stedet for hos patienter og pårørende.

Inddragelse af - og støtte til - pårørende

Pårørende er centrale nøglepersoner - for patienten såvel som sundhedsvæsenet. Pårørende ligger ofte inde med viden om patienten, som kan bidrage til bedre behandlingskvalitet, og de er gennemgående personer i sygdomsforløbet. Pårørende er således vigtige for kvaliteten af behandlingen, men de er også personer, der risikerer at blive alvorligt belastede, hvis sygdommen hos de nærmeste rammer hårdt. Som det ser ud i dag, anvendes de pårørendes viden for lidt, og samtidig føler mange pårørende, at de ikke får tilstrækkelig hjælp.

De pårørende skal i højere grad tænkes ind i det samlede behandlingsforløb. Pårørende skal have den tilstrækkelige information, og deres viden, ressourcer og behov skal afdækkes og anvendes - til gavn for både de pårørende, patienterne og sundhedsvæsenet. Samtidig er det vigtigt, at der bliver taget hånd om de pårørendes behov og bekymringer, så belastningen ikke tager overhånd. Pårørendekoordinatorer i kommunerne er et godt eksempel på en støttemulighed, der giver pårørende mulighed for at mødes med andre pårørende og få råd og vejledning. Et eksempel på at pårørende kan fungere som en ressource for både patienter og sundhedsprofessionelle ses de steder i sundhedsvæsenet, hvor man benytter principperne fra Den Involverende Stuegang⁴. Her deltager de pårørende sammen med patienten i en fælles stuegang med de sundhedsprofessionelle, der er tilknyttet forløbet omkring patienten.

Styrket inddragelse af pårørende vil sikre, at viden om patienten ikke går tabt, at færre pårørende føler sig overset i forløbet, og at de pårørende bliver bedre i stand til at tackle de udfordringer, der opstår som konsekvens af et liv med sygdom hos en nærtstående.

4 ViBIS, 2015. Tema om pårørendeinddragelse.

Behandling i hjemmet giver frihed og bedre livskvalitet

På Rigshospitalets dialyseafsnit på Frederiksberg Hospital har patienterne mulighed for at vælge mellem at få dialyse på hospitalet eller derhjemme. Henning Søndergaard er 50 år, og han har valgt hjemmedialyse. Det betyder blandt andet, at han kun skal besøge hospitalet to gange om måneden frem for de tre ugentlige besøg, der er kutymen for patienter i traditionelle dialyseforløb.

Ud over at slippe for ture til hospitalet på ugentlig basis betyder hjemmedialysen også, at Henning får mulighed for at have et aktivt arbejds- og fritidsliv på trods af sin sygdom:

“For mig betyder det at bestemme over mit liv, over min hverdag, alt. Hvis jeg skulle i en traditionel dialysebehandling, tror jeg ikke, at jeg ville holde ret længe. Jeg mener ikke, det vigtigste er at blive holdt i live. It is not the days in your life that matter, it is the life in your days”.

SOS til pårørende i Aarhus Kommune

I Aarhus Kommune har man med et nyt initiativ sat fokus på rollen som pårørende til patienter med kroniske eller alvorlige sygdomme. Indsatsen *SOS til pårørende* tilbyder de pårørende et forløb, hvor de gennem gruppesamtaler med andre i samme situation og individuelle samtaler med en psykolog kan få hjælp til at håndtere de mange tanker, der kan opstå, når sygdom rammer hos de nærmeste.

Undervejs i forløbet får de pårørende mulighed for at sætte ord på deres situation og udveksle erfaringer med andre pårørende. Det hjælper de pårørende til bedre at kunne administrere følelser som skyld og sorg, samtidig med at de får mere overskud til at håndtere sygdomsforløbet – både når det kommer til forholdene omkring den sygdomsramte, og når det gælder om at tage vare på dem selv og deres egne behov.

3 Sikring af ensartet og høj kvalitet

Forpligtende, faglige retningslinjer for de kommunale sundhedstilbud

Det kommunale selvstyre giver kommunerne for frie rammer til at fastlægge kvaliteten af de nære sundhedstilbud. Det resulterer i en geografisk ulighed i adgangen til sundhedstilbud, hvor patienterne ikke får den samme kvalitet i deres behandling – og hvor kvaliteten af de tilbud, de får, udelukkende afhænger af deres postnummer.

Det er kvaliteten af det samlede forløb, der afgør patientens nytte af behandlingen. Derfor er man nødt til at sikre en bedre og mere ensartet kvalitet i kommunerne, så patienter tilbydes samlede forløb af højeste kvalitet – i hele landet. Fremover skal kommuner og regioner bygge deres sundhedstilbud op omkring fælles faglige retningslinjer med afsæt i evidensbaseret viden. De tværsektorielle faglige retningslinjer skal være forpligtigende for både regioner og kommuner og skal understøttes af målrettet sikring af kompetenceniveauet hos de sundhedsprofessionelle, så de rigtige kompetencer er til stede gennem hele patientens forløb.

Forpligtende og fælles faglige retningslinjer vil bidrage til at mindske uligheden og styrke kvaliteten og sammenhængen i behandlingsforløbene.

PRO-data som bærende element i kvalitetsudviklingen

Løbende måling af resultater er altafgørende for kvalitetsudviklingen i sundhedsvæsenet. Traditionelt måles kvaliteten af sundhedsvæsenets indsats ud fra de sundhedsprofessionelles vurderinger og på baggrund af faktorer som dødelighed og sygelighed. Men for eksempel siger dødelighed ikke noget om, hvordan en patient lever med sin sygdom, og det er derfor ikke et tilstrækkeligt mål for kvalitet. Sundhedsvæsenets kriterier for kvalitet skal

i langt højere grad end nu bygge på, om en given behandling har været til nytte for den enkelte patient.

Hvordan klarer patienten sig for eksempel i dagligdagen? Og hvordan har behandlingen påvirket patientens evne til at opretholde en aktiv hverdag med arbejde og fritidsinteresser? Det er spørgsmål, som oplysninger om patientens egen vurdering af livskvalitet og funktionsniveau kan være med til at besvare. Det gør livskvalitet og funktionsniveau vigtigt og relevant at måle på, når man skal vurdere sundhedsvæsenets indsats. Derfor skal patientrapporterede outcome-data (PRO-data) være en central del af det grundlag, kvalitetsudviklingen bygger på. PRO-data kan samtidig anvendes som værktøj for dialog mellem personale, patienter og pårørende og sikre, at dialogen tager udgangspunkt i patientens specifikke behov.

Systematisk anvendelse af PRO-data kan give unikke oplysninger om patientens funktionsniveau og livskvalitet og er et velegnet supplement til kliniske data som indikator for kvaliteten af sundhedsvæsenets samlede indsats på tværs af specialer og sektorer.

Løft af de praktiserende lægers gatekeeper-, tovholder- og koordineringskompetencer

Den praktiserende læge er den første og mest vedvarende kontakt, mennesker med kronisk eller langvarig sygdom har med sundhedsvæsenet i det samlede forløb. Det stiller store krav til lægen som generalisten i et specialiseret sundhedsvæsen og til lægens koordinerende funktion. Mange patienter oplever, at de ikke bliver mødt med tilstrækkelig hjælp i almen praksis, og at lægen ikke udfylder sin rolle som koordinator.

Almen praksis skal i langt højere grad end nu forpligtes til - og integreres i - samarbejdet omkring patientens forløb. Det indebærer både et løft af kompetencerne hos de praktiserende læger samt en organisering, der gør det muligt for almen praksis at varetage rollen som gatekeeper, tovholder og koordinator i det nære sundhedsvæsen. Lægen skal have bedre

tid til dialog med patienten og kompetencer til at favne den kompleksitet, der er i patientens sygdomsforløb. Desuden skal lægens adgang til specialister og diagnostisk udstyr forbedres, så den alment praktiserende læge har bedre mulighed for at afklare en diagnosemistanke uden at visitere til hospitalet, før det eventuelt viser sig nødvendigt. Alment praktiserende læger skal ikke være specialister, men de skal have kompetencer og vilkår, der gør det muligt at udfylde rollen som gatekeeper effektivt til gavn for både patienter og det samlede sundhedsvæsen.

Ved at styrke praksissektoren bliver patienterne hjulpet bedre gennem deres forløb, og man øger derved sammenhængen mellem de enkelte indsatser. Det sikrer bedre kvalitet i alle dele af forløbet.

PRO-data for bedre kvalitet

Godt Liv med Artrose i Danmark (GLA:D) er et uddannelses- og træningstilbud for patienter med symptomer på slidgigt.

I GLA:D-registret indsamler man systematisk PRO-data, som bruges til at optimere og kvalitetssikre behandlingen på den enkelte klinik og til at sammenligne effekten af forløbene på nationalt plan. Ved opstart og efter endt behandling (efter henholdsvis tre og 12 måneder) bliver patienterne spurgt ind til smerteintensitet, livskvalitet, fysisk aktivitetsniveau og arbejdsevne. På den måde får klinikerne viden om den værdi, behandlingsforløbet har haft for den enkelte patient. Denne viden kan gavne i det specifikke forløb, men også bruges til at optimere kvaliteten af behandlingen for patientgruppen generelt.

I Program PRO, der er et samarbejdsprojekt mellem Videnscenter for Brugerinddragelse i Sundhedsvæsenet (ViBIS) og TrygFonden, har man udviklet konkrete anbefalinger til anvendelse af PRO-data i mødet med patienten og i kvalitetsudviklingen generelt. Læs mere om dette på vibis.dk.



Det borgernære sundhedsvæsen

Målet for udviklingen af det borgernære sundhedsvæsen er et system, hvor planlægningen af patientforløb sker på tværs af sektorer og specialer og ud fra den enkelte patients behov.

Danske Patienter bidrager her med tre kerneprincipper og en række konkrete anbefalinger til, hvordan det nære sundhedsvæsen skal indrettes, så alle får tilbudt det bedst mulige behandlingsforløb.

Der skal fokus på tilpasning til den enkelte, når det kommer til planlægningen af patientforløb, og på fællesskab, når det drejer sig om organiseringen af sundhedsvæsenet.



DANSKE PATIENTER

Kompagnistræde 22, 1. sal
1208 København
Telefon 33 41 47 60
info@danskepatienter.dk
www.danskepatienter.dk

