

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

Høringsvar til Forløbsprogrammer for kroniske sygdomme – den generiske model

Danske Patienter takker for muligheden for at afgive høringssvar til udkastet til Den generiske model for forløbsprogrammer for kroniske sygdomme.

Indledningsvis vil vi gerne opfordre til, at Sundhedsstyrelsen indfører høringsfrister på minimum 4 uger. Høringsfristen til det aktuelle høringssvar på 15 dage er ikke en tilstrækkelig tidsfrist til at gennemføre en fyldestgørende høring. De meget korte høringsfrister, som er et generelt problem blandt offentlige institutioner, forringer muligheden for grundig gennemgang af høringmaterialet og dermed risici for, at vigtige kommentarer og viden bliver overset. Det gælder ikke mindst for organisationer som Danske Patienter, hvis styrke, som paraply for 17 patientforeninger, er muligheden for at koordinere viden og synspunkter på tværs af sygdomsgrupper, hvilket til gengæld kræver en fornuftig tidsmæssig ramme.

Danske Patienter finder generelt, at forløbsprogrammer udgør en god ramme for den samlede indsats overfor kronisk syge patienter. I den generiske model beskrives de forudsætninger – faglige såvel som organisatoriske – som er nødvendige for at sikre et sammenhængende patientforløb.

Danske Patienter finder det især positivt, at Sundhedsstyrelsen inddrager væsentlige aspekter som multisygdom og sårbare patientgrupper i den generiske model, samt muligheden for at inddrage indsats fra andre sektorer som f.eks. det sociale og beskæftigelsesmæssige område i forløbsprogrammerne.

Danske Patienter finder, at det reviderede udkast er mere detaljeret og anvendelsesorienteret sammenlignet med den eksisterende generiske model, men at der fortsat mangler konkretisering af både indsatser og samarbejdsformer.

Dato:
20. september 2012

Danske Patienter
Nørre Voldgade 90
1358 København K

Tlf.: 33 41 47 60

www.danskepatienter.dk

E-mail:
aw@dankepatienter.dk

Cvr-nr: 31812976

Side 1/6

Kommentarer til udkastet

- **Behov for konkretisering**

Danske Patienter finder overordnet, at rapporten har karakter af en positiv og på mange måder gennemarbejdet hensigtserklæring, men dog også mere en hensigtserklæring end en manual til operationalisering af forløbsprogrammer. Den generiske model er således forsat mest et værktøj til at afklare, hvor opgaver skal tilrettelægges og udføres, mere end en kvalitetssikring af indhold for patienterne.

Herudover savner vi en stillingtagen i rapporten til følgende aspekter:

- Udfordringen i, at primær og sekundær sektor ikke har adgang til samme datagrundlag og dermed monitoreringssystemer
- De praktiserende læger er i vidt omfang fraværende på trods af deres position som patientens første kontakt med sundhedssystemet. Hvilken rolle tænkes de at spille?
- I forhold til den opgavefordeling, der er beskrevet i rapporten, mangler der retningslinjer for implementering og de udfordringer, der ligger i samarbejde på tværs af sektorer. Bl.a. hvordan kvalitet og sammenhæng tænkes sikret i forbindelse med patientens overgange mellem sektorer.
- Herunder hvordan man tænker forbedring af den i dag mangelfulde kommunikation mellem enhederne i modellen.
- Hvem koordinerer mellem de forskellige forløbsprogrammer i de tilfælde, hvor patienten har mere end én kronisk diagnose? Her tænker vi ikke kun på logistisk koordinering, men i høj grad også på koordinering af de sundhedsfaglige tiltag.

Danske Patienter mener endvidere, at der mangler en konkretisering og udspecificering af forløb inden for psykiatrien. Det bør være klart, at forløbsprogrammerne omfatter alle psykiske sygdomme, og ikke kun nogen sygdomme, som det beskrives under punkt 2.2.

- **Brugerinddragelse**

Brugerinddragelsen er ikke synlig, og der lægges grundlæggende op til at lave forløbsprogrammer **til** patienten i stedet for **med** patienten. Det bør præciseres, hvordan patienten tænkes inddraget tidligt i forløbet, og

hvordan patienten tænkes inddraget i såvel udarbejdelse/udvikling som afprøvning og evaluering af forløbsprogrammerne – og være en del af alle moduller.

Side 3/6

Det anbefales endvidere, at forløbsprogrammerne gør det klart, hvordan pårørende skal inddrages, bl.a. gennem systematiske procedurer, metoder samt specifikke og klare mål for inddragelse af pårørende i alle modulerne og alle forløbsprogrammer.

Pårørende beskrives i rapporten som en *eventuel* gruppe til inddragelse. Dette ses bl.a. under punkt 3.3.3.1. og under 2.a i modulet om rehabilitering og palliation. Ligeledes er der under tovholderfunktionen i punkt 3.4.3.3. et helt fravær af pårørende som en aktør til inddragelse.

Der er i dag solid dansk og international evidens for, at pårørende til patienter med kroniske sygdomme og mennesker med psykiske sygdomme kan spille en afgørende rolle for den syges muligheder for at blive helt eller delvist rask. Fx dokumenterer Cochrane review fra 2010, at inddragelse af pårørende i behandlingsforløbet, har følgende markante effekter for den psykiske syge:

- Reduceret risiko for tilbagefald på 45 %,
- Reduceret risiko for genindlæggelse på 22 % og
- Øger compliance med medicin med ikke mindre end 40 % ^[1].

Der er ikke alene behandlingsmæssigt gevinst ved inddragelse af pårørende, men i lige så høj en samfundsøkonomisk gevinst. Eksempelvis viser en ny analyse fra Copenhagen Business School (CBS) for BEDRE PSYKIATRI^[2], at der er en gevinst på over 1,5 milliarder kr. ved målrettet pårørendeinddragelse.

Det er i den forbindelse positivt, at familieperspektivet inddrages i forhold til børn og unge under punkt 4.1. men det er vigtigt at fastslå, at det ikke kun er forældrene, der skal inddrages, men alle pårørende i den pågældende patients netværk, da pårørende ikke altid alene kan tilskrives at være forældrene, - også søskende, venner m.fl. kan være en del af netværket.

Under modulet om sårbare patienter mangler ligeledes en konkretiseret beskrivelse af, hvordan familieskoler og børn til syge forældre skal inddrages, og der er generelt en mangel på beskrivelse af i hvilket omfang

[1] Cochrane (2011), Family intervention for schizophrenia (Review), Studie af: Pharoah, F., Mari, J., Rathbone, J. og Wong, W.

[2] Effekt af pårørendeinddragelse i behandlingen af mennesker med psykisk sygdom, Copenhagen Business School (2011).

og hvorledes dette skal finde sted, ligesom det igen må fastslås, at det ikke kun er forældre/barn relationen, der kan opfattes som pårørende, også venner, kollega og andre familiemedlemmer kan ses som vigtige netværkspersoner.

Side 4/6

- **Kommentarer vedr. enkeltgrupper**

Danske Patienter opfordrer til, at neurologiske/progredierende sygdomme samt kronisk smerte bliver inddraget i modellen. Samarbejdet mellem primær og sekundær sektor er også højst relevant i relation til disse diagnoser.

Det er relevant at medtage overvejelser omkring grupperinger af kroniske sygdomme, som tidligere anbefalet på baggrund af anbefalinger fra Referencegruppen for kronisk sygdom, bl.a. med henblik på at inddrage synergieffekter ved udarbejdelse af parallelle forløb.

I relation til børn og unge (s. 28) opfordres til, at der i forløbsprogrammerne indskrives retningslinjer for, hvordan de pædiatriske afdelinger skal samarbejde med relevante voksen-specialafdelinger (og omvendt) i forbindelse med kroniske sygdomme, der kan debutere hos børn/unge, heriblandt MS.

- **Rehabilitering af palliation**

I relation rehabilitering og palliation (s. 46) er Danske Patienter positiv overfor, at rehabilitering har fået en mere fremtrædende plads i rapporten, men opfordrer til, at området styrkes yderligere, da området generelt er underprioriteret i relation til kronisk sygdom.

Det bør endvidere indføjes, at der muligvis også er nogen ikke-fatale kroniske sygdomme, hvor der i de sidste leveår kan være særlige sygdomsspecifikke hensyn, der skal tages i personens terminalfase.

- **Psykisk sygdom**

Danske Patienter anser det som problematisk og stigmatiserende, at rapporten benævner psykiske sygdomme som kroniske, idet forskningen viser, at to ud af tre mennesker bliver helt eller delvist helbredt fra psykisk sygdom – også når det gælder de såkaldt tungere diagnoser, som skizofreni, hvor der er gode muligheder for helbredelse. Danske Patienter mener derfor, at forløbsprogrammerne bør have fokus på, at patienten skal komme sig. Brugen af ordet kronisk kan virke selvforstærkende og u hensigtsmæssig i den forbindelse.

- **Monitorering**

Det fremgår af udkastet, at der løbende og systematisk skal følges op på implementering af forløbsprogrammerne for at undersøge om målene indfries, og/eller om der skal foretages nye tiltag eller justeringer i forløbsprogrammet.

Danske Patienter er meget enig i vigtigheden af monitorering af forløbsprogrammernes effekt og dækningsgrad, hvilket forudsætter tilstrækkelige og tilgængelige datakilder. Det anbefales i forløbsprogrammet, at monitoreringen af forløbsprogrammerne baseres på eksisterende datakilder. Det gælder imidlertid, at de eksisterende datakilder – særligt i almen praksis og i kommunalt regi – er sparsomme, hvilket kan vanskeliggøre en systematisk opfølgning på programmerne. Danske Patienter vil derfor gerne opfordre til, at der tilvejebringes bedre mulighed for systematisk opfølgning af forløbsprogrammerne, herunder at der udpeges fælles mål og indikatorer for indsatsen i primær sektoren.

- **Behovet for behandling på sygehus**

Det fremgår af forløbsprogrammet, at store dele af indsatsen overfor kronisk syge patienter bør løses i de borgernære sundhedstilbud. Danske Patienter vil i den forbindelse gøre opmærksom på, at nogle patientgrupper har brug for specialiseret behandling på sygehusniveau i udrednings- og behandlingsfasen, men at dele af indsatsen i efterforløbet kan løftes i primær sektor. Det gælder fx kræftpatienter.

- **Tekstnære kommentarer**

Side 10. Pkt. 3.2.1 Patientgruppe, in- og eksklusionskriterier

I afsnit 2, hvor det fremhæves, at der bør foretages registrering af diagnoser uanset om diagnosticeringen finder sted i almen praksis eller på sygehus. Her bør "privat praktiserende speciallæger" også nævnes, da diagnosticering kan finde sted her.

Side 42. Modul: Tidlig opsporing

I afsnit 2, hvor opsporing af risikofaktorer omtales, bør arbejdsmiljøfaktorer også omtales.

Side 49. 4a. Organisering – rehabilitering

Nederste linje. Her bør også de foreningsdrevne specialsygehus nævnes.

Side 21. 3.5.2. Organisering/Uddybning

Omkring organisering af patientuddannelse vil det være ønskeligt, at partnerskaber mellem patientforeninger og sygehuse/kommuner nævnes om en mulighed.

Side 6/6

Med venlig hilsen



Morten Freil

Direktør