



Dansk Sundhedsinstitut  
Januar 2010

**ER BEHANDLINGEN AF  
MENNESKER MED  
KRONISKE  
SYGDOMME PÅ  
RETTE SPOR?**

# DEBATOPPLÆG



**OM KRONIKEROMRÅDET  
I DANMARK**

Marie Henriette Madsen  
Martin Sandberg Buch

*Debatoplægget er udarbejdet og udgivet af*

**DSI Dansk Sundhedsinstitut**  
*på baggrund af en kortlægning gennemført for*

**TrygFonden smba**  
*(TryghedsGruppen smba)  
Lyngby Hovedgade 4, 2. sal  
2800 Kgs. Lyngby*

### **Dansk Sundhedsinstitut**

Dansk Sundhedsinstitut er en selvejende institution oprettet af staten, Danske Regioner og KL.

Instituttets formål er at tilvejebringe et forbedret grundlag for løsningen af de opgaver, der påhviler det danske sundhedsvæsen. Til opfyldelse af formålet skal instituttet gennemføre forskning og analyser om sundhedsvæsenets kvalitet, økonomi, organisering og udvikling, indsamle, bearbejde og formidle viden herom samt rådgive og yde praktisk bistand til sundhedsvæsenet.

### **Copyright ©**

#### **Dansk Sundhedsinstitut 2010**

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater er tilladt mod tydelig kildeangivelse. Skrifter der omtaler, anmelder, citerer eller henviser til nærværende publikation bedes tilsendt:

Dansk Sundhedsinstitut  
Postboks 2595  
Dampfærgevej 27-29  
2100 København Ø  
Telefon 35 29 84 00  
Telefax 35 29 84 99  
Hjemmeside: [www.dsi.dk](http://www.dsi.dk)  
E-mail: [dsi@dsi.dk](mailto:dsi@dsi.dk)

ISBN 978-87-7488-642-6  
(elektronisk version)  
DSI projekt nr. 2764  
Design: [www.dart-reklame.dk](http://www.dart-reklame.dk)

# Forord

*Jes Søgaard*

*Direktør*

*Dansk Sundhedsinstitut*

Hvor er der væsentlige og oversete udfordringer i behandlingen af mennesker med kronisk sygdom, og hvilke løsningsmuligheder er der? Det er nogle af de spørgsmål, som diskuteres i dette debatoplæg. Den nye sundhedslov samt regionerne og Sundhedsstyrelsens arbejde med forløbsprogrammer har skabt et større fokus på kronisk sygdom og øget kravene til samarbejdet mellem kommuner, sygehuse og almen praksis. Derfor er aktiviteten på området stor – og visionerne mange.

Der er også bred enighed om de store linjer, men opgaven med at konkretisere dem er ikke tilsvarende let. Økonomiske modsætninger, manglende enhedstænkning, sundhedsfaglig specialisering og forskningens rammer udgør nogle af barriererne for at virkeliggøre visionerne for en forbedret behandling af mennesker med kroniske sygdomme.

Debatoplægget er baseret på en undersøgelse af udvalgte problemstillinger på kronikerområdet. Formålet har været at identificere områder, hvor der er særlige udviklingspotentialer eller væsentlige umødte behov. Undersøgelsen er udført på opdrag af TrygFonden i foråret og sommeren 2009. I forbindelse med undersøgelsen er der gennemført interview med 51 personer, som repræsenterer patientforeninger, ledere, sundhedspersonale, planlæggere og forskere i det danske sundhedsvæsen. Resultaterne af dette arbejde viste sig også at være relevant for et bredere publikum. Derfor har TrygFonden og Dansk Sundhedsinstitut (DSI) besluttet, at interviewundersøgelsens væsentligste resultater sammenfattes og formidles af DSI. DSI og TrygFonden ønsker at takke alle, som har bidraget med deres viden om feltet kronisk sygdom.

Debatoplægget er skrevet af projektleder Martin Sandberg Buch og projektleder Marie Henriette Madsen. Mette Meldgaard fra TrygFonden har bidraget med sparring og kommentarer, senioprojektleder Sidsel Vinge og direktør Jes Søgaard har gennemført internt review. Oplægget er finansieret af TrygFonden og Dansk Sundhedsinstitut.

# Indholdsfortegnelse

	<b>Forord</b> .....	<b>3</b>
	<b>1. Indledning</b> .....	<b>5</b>
	<b>2. En populationsbaseret tilgang til planlægning af kronikerområdet</b> .....	<b>8</b>
	Der mangler epidemiologisk overblik og tænkning på kronikerområdet .....	9
	Populationsansvar i almen praksis via diagnoseregistrering og datafangst .....	9
	Store forskelle på data om patientpopulationer i kommunerne og hospitalssektoren.....	12
	Opsamling på mulighederne for fremme populationsansvar i kronikerbehandlingen.....	14
	<b>3. Fra én diagnose til flere: Comorbiditet er et underbelyst og underprioriteret område</b> .....	<b>15</b>
	Der mangler forskning i comorbiditet .....	15
	Organiseringen af det behandlende sundhedsvæsen tager ikke højde for comorbiditet .....	17
	Opsamling på de primære problemstillinger ved opsporing og behandling af comorbiditet .....	20
	<b>4. Brugerinddragelse i kronikerbehandlingen</b> .....	<b>21</b>
	Sundhedsvæsenet satser på patientuddannelse .....	22
	Ny teknologi rummer store muligheder for at inddrage patienterne i behandlingen.....	25
	Opsamling på aktuelle indsatser som inddrager patienterne aktivt .....	26
	<b>5. Kronisk sygdom og tilknytning til arbejdsmarkedet</b> .....	<b>30</b>
	Baggrund for konceptet "Tidlig Tilbagevenden til Arbejdsmarkedet".....	31
	Status for implementering af TTA-forskning .....	32
	Opsamling på status og nye udfordringer for koblingen mellem sundheds- og sygedagpengeområdet .....	35
	<b>6. Mere og bedre implementeringsforskning</b> .....	<b>36</b>
	Barrierer for at omsætte viden til praksis .....	36
	Ideer til forskning der indtænker hensynet til implementering .....	42
	Opsamling på mere og bedre implementeringsforskning.....	44
	<b>7. Hvad kræver det at indfri de visioner, der er opstillet for kronikerbehandlingen?</b> .....	<b>46</b>
	Det somatiske kronikerområde er i gang med en positiv udvikling .....	46
	Visionerne for kronikerområdet skal følges op af konkrete initiativer på policyniveau .....	46
	<b>Anvendt litteratur</b> .....	<b>50</b>
	<b>Bilag 1. Fremgangsmåde og datagrundlag</b> .....	<b>52</b>
	<b>Bilag 2: Oversigt over informanter</b> .....	<b>54</b>

# 1. Indledning

I dette debatoplæg beskrives en række centrale udfordringer ved den nuværende indsats for kronisk syge i Danmark. Formålet er at bidrage til en diskussion af, hvilken retning udviklingen af opsporing og behandling af kronisk sygdom skal gå, og hvor der er væsentlige umødte behov. Målgruppen for oplægget er politikere, ledere, planlæggere, forskere og sundhedsprofessionelle, som arbejder med at udvikle indsatsen for kronisk syge i Danmark.

Debatoplægget er baseret på en undersøgelse af det somatiske kronikerområde, som Dansk Sundhedsinstitut (DSI) har gennemført for TrygFonden. I undersøgelsen har DSI på overordnet niveau identificeret prioriterede udviklinger og oversete problemstillinger i relation til kronikerbehandlingen. Igennem hele dataindsamlingen har DSI haft et særligt fokus på at finde eksempler på lovende forskning, som bør omsættes til praksis, samt afgrænsede problemstillinger hvor der er et særligt behov eller potentiale for, at forskning kan løfte indsatsen på kronikerområdet.

Datagrundlaget – som er nærmere beskrevet i bilag 1 – består af relevant skriftligt materiale og interview med 51 personer, der repræsenterer et bredt udvalg af aktører og forskningsmiljøer med tilknytning til kronikerområdet.

Debatoplæggets beskrivelser og konklusioner er baseret på udtalelser fra de 51 informanter. DSI's rolle har derfor været at samle informanternes mange udsagn og stykke det samlede billede af kronikerområdet sammen.

Igennem oplægget anvender vi citater, som illustrerer de problemstillinger og løsningsforslag, der er drøftet via interview. Citaterne bliver anvendt uden angivelse af informant, da disse er lovet anonymitet. Det har givet informanterne mulighed for at udtale sig frit og sikrer et fokus på indhold frem for personer. En samlet liste over informanter, der har bidraget til oplægget, er gengivet i bilag 2.

## Afgrænsning

Sundhedsvæsenets økonomiske rammebetingelser har stor betydning for, hvilke muligheder der er for at udvikle kronikerindsatsen. En del af disse (fx opdelt finansiering og uhensigtsmæssig kasseøkonomi) beskrives i debatoplægget på baggrund af informanternes udsagn. Interviewene har dog ikke muliggjort egentlige analyser af de økonomiske rammebetingelsers betydning for de problemstillinger, som informanterne sætter i fokus. Sådanne analyser bør gennemføres for at kvalificere debatten såvel som konkret prioritering i forhold til de problemstillinger, der beskrives i oplægget.

## Kronikerområdet har høj prioritet

På den ene side befinder kronikerområdet sig i en rivende og på mange måder positiv udvikling. På overordnet niveau er der opstillet ambitiøse og fagligt anerkendte målsætninger for, hvordan fremtidens kronikerindsats bør være organiseret. På regionalt niveau forbed-

rer de obligatoriske sundhedsaftaler mellem regioner og kommuner og de igangværende satsninger på forløbsprogrammer samarbejdet om at skabe en proaktiv og forebyggende kronikerbehandling<sup>1</sup>. Endelig er der, i de udførende led, engagerede praktikere og forskere, som fx arbejder på at udvikle patientuddannelser, samarbejdsformer og teknologi, der styrker kronikerindsatsen.

På den anden side bliver udviklingen af kronikerområdet i Danmark og den forskning, der kan styrke det, bremset af barrierer, som ikke ændres af de igangværende initiativer. Der er tale om grundlæggende og vanskelige problemstillinger, som fx knytter sig til at:

- Sundhedsvæsenets mangel på fælles styring, finansiering og ledelse modvirker ønsket om et behandlingssystem, hvor tidlig diagnosticering, patientrettet forebyggelse<sup>2</sup> og behandling hænger sammen og er baseret på viden om den samlede patientpopulation.
- Den lægelige specialisering og organiseringen af det medicinske område gør det vanskeligt at give en effektiv og sammenhængende behandling til patienter, der lider af flere forskellige kroniske sygdomme.
- Mange puljemidler anvendes på en måde, der fragmenterer kvalitetsudvikling og forskning og konkurrerer med den daglige drift, som er afgørende for en velfungerende kronikerindsats.
- Forskere og klinikers karriereveje – og måden deres viden meriteres på – modvirker ønsket om at sprede og implementere gode resultater til praksis.
- Der mangler grundlæggende viden om, hvordan en række af de interventioner, der i dag er taget i anvendelse, organiseres på en effektiv og virkningsfuld måde, herunder fx patientuddannelse og forløbskoordination.

<sup>1</sup> Sundhedsaftaler og forløbsprogrammer bliver gennemgået i kapitel 2.

<sup>2</sup> Den patientrettede forebyggelse er rettet mod at give patienterne kompetence og evne til at leve med deres sygdom. Formålet er at sikre patienterne den bedst mulige livskvalitet og samtidig begrænse eller udskyde eventuelle komplikationer, der kan opstå i forbindelse med deres sygdom.

Det er disse problemer, som er i fokus i de kommende kapitler, men også en række muligheder for at imødekomme dem. Teksten er bygget op, så der først kommer fem kapitler, som hver behandler et selvstændigt område relateret til ovenstående problemstillinger. Derefter kommer en afsluttende diskussion og perspektivering.

Kapitel 2:

**Fra patient til populationsansvar** omhandler de forudsætninger og initiativer, der kan medvirke til, at tidlig opsporing og behandling hænger sammen og er baseret på viden om behovet i den samlede patientpopulation.

Kapitel 3:

**Fra enkelt diagnose til comorbiditet** handler om, hvordan sammenhænge mellem forskellige diagnoser kan indtænkes i udredning, behandling og forskning, så der skabes bedre og mere proaktive forløb for personer med flere diagnoser.

Kapitel 4:

**Brugerinddragelse i kronikerbehandlingen** omhandler de initiativer, der aktuelt spiller en rolle i forhold til at understøtte patienters aktive deltagelse i behandling af kronisk sygdom.

Kapitel 5:

**Kronisk sygdom og fastholdelse på arbejdsmarkedet** omhandler koblingen mellem sygedagpengeområdet og sundhedsvæsenet. Der fokuseres især på konceptet 'Tidlig tilbagevenden til arbejde' som et eksempel på en intervention, der både kaster lys over områdets udfordringer og kan være medvirkende områdets udvikling.

Kapitel 6:

**Mere og bedre implementeringsforskning** omhandler barrierer og forudsætninger for, at sundhedsvæsenet a) kan blive bedre til at dokumentere og dele viden, når udviklings- og forskningsprojekter viser gode resultater, og b) forudsætningerne for at flere projekter kan omsættes i drift.

Kapitel 7:

**Hvad kræver det at indfri de visioner, der er opstillet for kronikerbehandlingen?** sammenfatter de væsentligste konklusioner fra de øvrige kapitler. Kapitlet afsluttes med en række forslag til, hvordan der kan arbejdes med de barrierer, der er præsenteret i det samlede oplæg.

## 2. En populationsbaseret tilgang til planlægning af kronikerområdet

Fremtidens kronikerindsats bør være karakteriseret ved tidligere diagnosticering, mere rutinemæssig kontakt til sundhedsvæsenet og en mere systematisk prioritering af ressourcer og opgavefordeling mellem sundhedsvæsenets parter. Sådan lyder budskabet fra flere af informanterne til dette arbejde.

De samme anbefalinger er udgangspunktet for de igangværende satsninger på sundhedsaftaler<sup>3</sup> og forløbsprogrammer<sup>4</sup> for de store kroniske diagnoser (6). Derfor sætter vi i dette kapitel fokus på, hvilke grundlæggende forudsætninger der skal være til stede for at give sundhedsaftaler og forløbsprogrammer et meningsfuldt indhold.

Sundhedsaftaler og forløbsprogrammer repræsenterer en populationsbaseret tilgang til plan-

lægning af sundhedsvæsenet, hvor sundhedsvæsenet tilpasser indholdet og antallet af ydelser til patienternes behov. En tilgang, som er oplagt i behandlingen af kronisk sygdom, hvor der er behov for en langvarig og kontinuerlig indsats frem for akutte og episodiske behandlinger på patientens eget initiativ.

En populationsbaseret forebyggelse og behandling kræver gode data om patienterne og den behandling, der ydes, samt at disse anvendes til prioritering og kvalitetsudvikling. I de kommende afsnit beskrives en række muligheder for at skabe sådanne data, samt hvordan de kan anvendes til at styrke kronikerbehandlingen.

<sup>3</sup> I Sundhedsloven (lov nr. 546 af 24. juni 2005) er det fastlagt, at regionsrådet i samarbejde med kommunalbestyrelserne i regionen skal nedsætte et sundhedskoordinationsudvalg for at forbedre kvaliteten og ressourceudnyttelsen i opgaveløsningen på sundhedsområdet. Udvalget skal også skabe gode rammer for samarbejdet mellem sektorerne og sammenhængende patientforløb. I sundhedskoordinationsudvalgene sidder repræsentanter for regionen, kommunerne og almen praksis.

Loven stiller også krav om indgåelse af sundhedsaftaler mellem regionen og hver enkelt kommune. Aftalerne skal understøtte sundhedskoordinationsudvalgets arbejde. En sundhedsaftale skal indeholde særlige indsatsområder og beskrive den opgavefordeling, der er aftalt imellem region og kommune på området. Sundhedsaftalerne skal indeholde aftaler om følgende temaer: udskrivningsforløb for svage ældre; indlæggelsesforløb; træningsområdet; hjælpemiddelområdet; forebyggelse og sundhedsfremme, herunder patientrettet forebyggelse og indsatsen for mennesker med sindslidelser. Derudover kan regioner og kommuner indgå frivillige aftaler på andre områder. Sundhedsaftalerne skal udarbejdes hvert andet år og godkendes af Sundhedsstyrelsen.

<sup>4</sup> Et forløbsprogram beskriver den samlede tværfaglige, tværsektorielle og koordinerede sundhedsfaglige indsats for en given kronisk tilstand. Formålet med forløbsprogrammer er at sikre behandling, som både tager hensyn til evidensen, patienten og økonomien i det samlede sundhedsvæsen. Programmerne skal således beskrive "best practice" for den sundhedsfaglige indsats og de organisatoriske rammer, som skal sikre samarbejde på tværs af sektorer og fagligheder.



## Der mangler epidemiologisk<sup>5</sup> overblik og tænkning på kronikerområdet

Informanterne oplever, at basalt epidemiologisk overblik og tænkning er en mangel i det behandlende sundhedsvæsen. Epidemiologisk overblik og tænkning betyder, at ledere på forskellige niveauer, fx af en hospitalsafdeling eller i regionerne, kender antallet af borgere med kronisk sygdom og den behandling, de modtager og derefter dimensionerer forebyggelse og behandling, så det modsvarer det aktuelle behov. Oftest har beslutningstagere og ledere af lokale behandlingssystemer meget overfladisk viden om patientpopulationen i forhold til både antal og specifikke behov, når de træffer beslutninger om, hvilke former for behandling og forebyggelse der skal sættes i gang.

En væsentlig årsag er, at der mangler information om den behandling, der allerede udføres, og populationens samlede behov. Det danske sundhedsvæsen er kendt for sine nationale registre, og meget af den viden, som bliver efterspurgt, findes allerede. Det gælder fx de ydelser (behandlinger og undersøgelser), som sygehusene yder til patienter med bestemte diagnoser. Anden information er ikke tilgængelig, fx om kommunernes ydelser på sundhedsområdet. Disse oplysninger findes i journaler, men er ikke samkørt og analyseret, så informationerne kan anvendes til kvalitetssikring og planlægning af kapacitet og behandlingsudbud.

Flere informanter fortæller også, at den primære og sekundære sundhedssektor bruger

mange kræfter på 'territorieævl' og på enten at tilkæmpe eller fraskrive sig opgaver. Diskussionen om et hensigtsmæssigt samarbejde imellem specialister og generalister er, som nedenstående citat illustrerer, til gengæld sjældent i fokus:

***"Der er alt for meget tænkning i primær og sekundær sektor. En opdeling, der bliver mere og mere problematisk. Der er i stedet behov for at skabe en mere aktiv kobling imellem specialister og generalister, hvor de udnytter hinandens styrker og ressourcer til patientens bedste".***

For at fremme koblingen mellem primær og sekundær sektor efterlyses analyser, der svarer på spørgsmål som: *Hvor mange patienter er der? Hvordan håndterer vi et givent problem eller diagnose i en hel region? Udnytter vi specialisters ressourcer på bedste vis? Bruger vi specialsygeplejersker, specialambulatorier, lokalkapaciteter rigtigt? Hvem tager sig mest effektivt af hvilke opgaver i patientforløbene?* Disse spørgsmål er relevante i alle dele af sundhedsvæsenet, men de gennemførte interview viser, at der er særlige muligheder i almen praksis for en populationsbaseret tilgang til forebyggelse og behandling af kronisk sygdom. Derfor er der i de næste afsnit et særligt fokus på almen praksis.

## Populationsansvar i almenpraksis via diagnoseregistrering og datafangst

Almen praksis udpeges som en særlig oplagt

<sup>5</sup> Epidemiologi er en forskningsdisciplin, der undersøger forekomst og fordeling af sygdomme og andre helbredsforhold i befolkningen.

arena for at arbejde populationsbaseret med kronisk sygdom af to årsager: For det første er der udviklet IT-værktøjer i form af Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD)<sup>6</sup> og datafangstmodulet<sup>7</sup>, som giver praktiske muligheder for at tilvejebringe præcise data om patienter og ydelser i den enkelte praksis. For det andet er almen praksis den eneste sektor, der ser alle borgere igennem hele deres liv. Sektoren er derfor i en unik position i forhold til at opspore patienter og være et kontinuerligt element i patientens sygdomsforløb.

I dag arbejder de fleste praktiserende læger dog langt fra populationsbaseret eller systematisk med opsporing og behandling af kronikere. Der hvor almen praksis er kommet længst med hensyn til redskaber og systematik, er i diabetesbehandlingen, der har været et særligt fokus på de seneste år. Herudover er der i øjeblikket et særligt fokus på KOL og forhøjet blodtryk, som sandsynliggør, at disse områder vil blive styrket væsentligt i de kommende år.

Det fremhæves dog som et grundlæggende problem for almen praksis, at der mangler overblik over, hvad der sker med patienterne,

når de udredes og behandles i praksis. Eksempelvis mangler næsten alle praksisser viden om, hvor mange af deres rygere, der har fået en lungefunktionsundersøgelse, hvor mange patienter der er diagnosticeret med KOL, hvad patienternes aktuelle lungefunktion er, hvilken medicin de får, og hvornår de sidst har været til kontrol i praksis. Disse data mangler derfor også på et aggregere niveau. Her kunne de anvendes til at understøtte et regionalt populationsansvar ved at give beslutningstagere og ledere en mulighed for at følge med i, hvordan det går for populationen, hvilke undersøgelser og kontroller de tilbydes, og hvilken medicin der udskrives.

Der hvor populationsdata for alvor kan flytte forebyggelse og behandling af kronisk sygdom er dog, hvis de omsættes til handling i den enkelte praksis. Systematisk viden om patientpopulationen kan eksempelvis anvendes til at opspore diagnosticerede patienter, som bliver usynlige i praksis, fordi de ikke selv henvender sig – her illustreret med et citat af en praktiserende læge:

<sup>6</sup> Dansk Almen Medicinsk Database (DAMD) er en klinisk kvalitetsdatabase, hvor oplysninger om patienter i almen praksis registreres. Det oplyses bl.a., hvad patienten fejler (diagnosen), hvilken behandling patienten har fået (fx hvilken medicin der er udskrevet) og andre sygdomsspecifikke oplysninger (fx blodtryk og BMI), som siger noget om helbredsstatus, og om sygdommen er velreguleret. P.t. registreres kun sygdomsspecifikke oplysninger om diabetes, men det er hensigten, at databasen med tiden også skal anvendes til registrering af andre sygdomsspecifikke oplysninger. Formålet med DAMD er at sikre og udvikle kvaliteten i almen praksis. For yderligere oplysninger se: [www.dak-e.dk](http://www.dak-e.dk).

<sup>7</sup> Datafangst er et IT-værktøj, som kan kobles til journalsystemerne i almen praksis med det formål at supplere data om bestemte patientgrupper, fx diabetespatienter. Ved registrering af en bestemt diagnose i journalen, fx diabetes, vil et pop-up kom-mune frem på skærmen og bede om supplerende oplysninger om patienten som beskrevet ovenfor. Disse vil blive overført direkte til DAMD. Datafangstmodulet giver også mulighed for, at den enkelte praktiserende læge kan trække en rapport ud med oplysninger om fx diabetespatienter og danne sig et overblik over behandling og sygdomsstatus blandt egne patienter. For yderligere oplysninger se: [www.dak-e.dk](http://www.dak-e.dk).

***”I min praksis diagnosekoder<sup>8</sup> vi alle kontakter og er særligt opmærksomme på korrekt kodning af de kroniske patienter. Derfor har vi fx lige gennemgået alle diabetespatienter via feedback fra data-fangst. Vi har mange sårbare patienter blandt de dårligt regulerede, fx psykiatriske patienter med anden etnisk baggrund, og andre som ikke havde været hos os i lang tid. Den gruppe af patienter er fuldstændigt usynlige for os, hvis ikke vi aktivt holder styr på dem, og man kan let gå og bilde sig ind, at ens patienter er velregulerede på et helt forkert grundlag. Hvis man ikke tæller, så får man heller ikke indsigt i denne type patienter. Reaktivt gør vi det udmærket. Vi er nødt til at være proaktive ved hjælp af datafangst, hvis vi skal forholde os til hele populationen. Det er altså også et forbedringspotentiale i forhold til at få registreret og systematiseret specielt data omkring patienter med kroniske sygdomme. Den systematik er ikke indarbejdet for alle sygdomme”.***

Andre informanter fremhæver, at der på samme måde er et stort potentiale for at forbedre forebyggelsen, hvis almen praksis bliver bedre til at registrere livsstilsfaktorer (fx rygning og overvægt) og bruge disse som afsæt for tidlig opsporing af patienter med kronisk sygdom. Eksempelvis ved at lave en liste over patienter, der bør følges op på med fx vejledning om rygestop, lungefunktionsundersøgelser eller kostvejledning.

Alle informanter med indsigt i almen praksis er enige i, at bedre registrering og anvendelse af data om praksissens egen patientpopulation er en forudsætning for at forbedre forebyggelse og behandling af kronisk sygdom i almen praksis. Enkelte informanter påpeger i den forbindelse, at der mangler en samlet ledelse af almen praksis, som kan tage ansvar for, at det sker. Selvom der ifølge flere informanter *”er tale om lavthængende og modne frugter, og der også er interesse fra PLO, regionerne og forskningsmiljøerne”*, er det derfor ikke åbenlyst, hvordan der skabes et fælles ansvar for at styrke forskning og udvikling af behandling af kronisk sygdom i almen praksis. Først og fremmest fordi nye initiativer, der medfører væsentlige omkostninger til uddannelse, implementering og dataindsamling blandt praktiserende læger, skal aftales via overenskomsten mellem PLO og Danske Regioner<sup>9</sup>.

Endvidere forventer informanterne ingen store gennembrud i arbejdet med diagnosekodning

<sup>8</sup> Diagnosekodning er systematisk kodning af patienters diagnoser efter et bestemt kodesystem. I dansk almen praksis bruger man ICPC-koder (International Classification of Primary Care). De er inddelt i 17 grupper som dækker organsystemerne, en gruppe som dækker almene og uspecificerede symptomer og en gruppe som dækker sociale forhold. Grupperne er yderligere inddelt efter bl.a. typen af symptomer og sygdomme. Det er i Danmark frivilligt for de praktiserende læger at anvende ICPC-kodning.

<sup>9</sup> Ved udarbejdelsen af dette notat (efteråret 2009) var forhandlingerne om overenskomstaftalen for almen praksis brudt sammen og dermed også en del af grundlaget for at arbejde systematisk med udbredelsen af diagnosekodning og datafangst.

og datafangst, før lægerne får tydelige eksempler på, hvordan en bedre registrering og overholdelse af kliniske retningslinjer gavner dem i deres hverdag. Informanterne efterlyser derfor ét eller flere store forsknings- og udviklingsprojekter og et stærkt samlet forskningsmiljø, der kan synliggøre de muligheder for at styrke kvaliteten i opsporing og behandling af kronikere, der er forbundet med DAMD og datafangst.

### Store forskelle på data om patientpopulationer i kommunerne og hospitalssektoren

Det er også relevant at skabe overblik over populationens behov og anvende dette overblik til at styre opsporing og behandling af kronikere i kommunalt og hospitalsregi. I kommunerne er den væsentligste barriere, at der i forhold til de konkrete sundhedsydelse, som udføres, endnu ikke eksisterer en dokumentationspraksis, databaser og registre, som kan give dette overblik. Det forklares først og fremmest med kommunernes tradition for selvstyre:

***“Kommunerne har altid haft det som det væsentligste formål at bevare retten til forskellighed og egen prioritering af indsatsområder. (...) Der er et indbygget dilemma i det med at håndtere et sundhedsområde, som alle dybest set ved har bedst af standardiseringen, hvis man skal have det store overblik og løfte i flok osv. – det ved man godt! Men omvendt er det i modstrid med god kommunalpraksis. På den måde er det ikke noget, der vender på et døgn. Det er det, der i det store hele er udfordringen med al form for dokumentation på sundhedsområdet. Det er let at blive enige om, at man skal have bedre data, men det er meget svært at se, hvem der skal gå ud og stille krav om ensartede data”.***

Citatet illustrerer, at der er lang vej, før de kommunale sundhedsydelse kan kortlægges og sammenholdes med populationens behov.

I hospitalsvæsenet er der en helt anden tradition for at dokumentere både patientkontakter og de ydelser, som hospitalerne leverer til den enkelte patient, end i almen praksis og kommunerne. På hospitalerne er der derfor data af høj kvalitet om fx kontaktårsager, behandlinger og effekt, som giver gode muligheder for at lave god epidemiologisk forskning på populationsniveau i Danmark. Problemet i forhold til en populationsbaseret tilgang til kronisk sygdom i sygehussektoren er derfor ikke manglende data, men manglende fokus på at bruge eksisterende registre til prioritering, planlægning og kvalitetsudvikling. En informant argumenterer for, at de eksisterende data bør behandles og bruges langt mere aktivt som et middel til at løfte behandlingskvaliteten:

***”Det kan godt være, at data ikke er helt rigtige, men hvis vi ikke bruger dem, bliver det aldrig rigtigt.  
Fx i Landspatientregisteret<sup>10</sup> kunne man lave analyser på, hvor tit KOL-patienter går til kontrol, hvor tit de bliver indlagt mm. Det at bombardere folk med den slags data, det vil få sundhedsvæsenet til at tænke. Hvordan kan det være, at der er forskel mellem hospitalsområde A og B. Det ville skabe et højere akademisk fokus på det kroniske område”.***

I forlængelse af ovenstående ligger det informationerne meget på sinde at få den eksisterende og stærke nationale registerforskning koblet tættere til kvalitetsudvikling og beslutningstagen i praksis.

<sup>10</sup> Hver gang en person har været indlagt på et hospital, været til undersøgelse eller behandling i et ambulatorium eller besøgt en skadestue, registrerer hospitalet en række oplysninger i Landspatientregisteret (LPR). For hver kontakt registrerer hospitalet oplysninger om: sygehus og afdeling, indlæggelses- og udskrivningsdato, evt. diagnoser, evt. operationer og bopælskommune. LPR giver mulighed for at følge aktiviteten på de enkelte sygehuse og for at opgøre det samlede sygehusforbrug for regioner og kommuner.

## Opsamling på mulighederne for fremme populationsansvar i kronikerbehandlingen

Dette kapitel har haft til formål at belyse forudsætningerne for en populationsbaseret tilgang til planlægning af kronikerområdet. Populationsansvar kan ligge til grund for ledelsen af mindre lokale enheder (fx et lægehus) eller i større regionale enheder som en hospitalsafdeling med tilknyttede kommuner og almen praksis, men for at kunne fungere i praksis kræver det, at:

- Der er et lokalt overblik over antallet af diagnosticerede patienter, hvilken behandling de modtager, og hvor fremskreden deres sygdom er.
- Opgavefordelingen mellem sundhedsvæsenets aktører, fx mellem sygehuse, almen praksis og kommunerne, er baseret på viden om den bedste behandling, populationens faktiske behov og kapaciteten i sundhedsvæsenet.
- Opsporing og behandling i alle dele af sundhedsvæsenet, fx i almen praksis og på sygehusafdelinger, er understøttet af beslutningsstøtteværktøjer, som understøtter en udredning og behandling, der lever op til gældende retningslinjer og aftaler.
- De data om patienterne, som den enkelte enhed registrerer, bruges både til at overvåge, om patienterne klarer sig som forventet, og til at sikre at behandlingen lever op til gældende standarder.

I afsnittet har der været et særligt fokus på de muligheder, der er for at støtte en udvikling i almen praksis – dette fordi interviewene indikerer, at der er et særligt potentiale for at dokumentere, i hvilket omfang en systematisk forebyggelse kan gavne patienterne og gøre det lettere at være praktiserende læge. Flere informanter tilføjer også, at det vil have stor værdi for sundhedsvæsenet, hvis en succesfuld udvikling af den patientrettede forebyggelse i almen praksis kan øge patienters og samarbejdspartneres tillid til indsatsen i almen praksis.

Interviewene indikerer, at der er mangler en række forudsætninger for at kunne realisere en populationsbaseret forebyggelse og behandling. Først og fremmest mangler der et overblik over patientpopulationen: Hvor mange er der, hvad fejler de, og hvordan behandles de? Næste skridt er at sammensætte tilbud om behandling og forebyggelse, der modsvarer de behov, man har identificeret i patientpopulationen. Dermed kræves også en viden om, hvilke behandlings- og forebyggelsestilbud der virker og for hvilke patientgrupper. Som kapitel 4 om brugerinddragelse viser, er det i sig selv en udfordring på kronikerområdet, hvor en stor del af indsatsen handler om at ændre livsstil og at gøre patienten i stand til selv at håndtere behandlingen.



# 3. Fra én diagnose til flere: Comorbiditet er et underbelyst og underprioriteret område

Comorbiditet er forekomsten af flere samtidige sygdomme. De bedste tilgængelige danske estimater viser, at den gennemsnitlige kroniske patient i almen praksis har ca. 1,8 diagnoser<sup>11</sup>, og at der i Danmark er ca. 700.000 personer med betydende kronisk comorbiditet (7). Der er relativt stor sandsynlighed for samtidig forekomst af andre kroniske sygdomme for alle de store somatiske diagnoser. Herudover udgør psykisk sygdom, misbrugsproblemer og depression vigtige, men oversete områder i relation til somatisk comorbiditet. Informanter med indsigt i den eksisterende forskning peger på, at mennesker med mere end én kronisk sygdom har en stor overdødelighed og en ringere oplevelse af sammenhæng i deres patientforløb, end personer der kun har én diagnose. Desuden påvirker comorbiditet livs- og behandlingskvaliteten markant.

Fordi behandlingen af comorbiditet foregår med udgangspunkt i enkelt diagnoser, er den ofte kompleks. Comorbiditet stiller nemlig ikke bare krav til koordinering af patientforløb mellem almen praksis, hospital og kommune, men kræver også koordinering mellem specialer indenfor især hospitalssektoren. Informanterne er også overbeviste om, at comorbiditet vil stige yderligere i de kommende år, og at comorbiditet i sig selv bliver den vanskeligste 'kroniske sygdom' at håndtere og behandle i fremtidens sundhedsvæsen.

## To grundlæggende problemstillinger var særligt fremtrædende i interviewene:

1. Der er et markant behov for forskning, som kan kortlægge forekomsten og konsekvenserne af comorbiditet.
2. Der mangler koordinering mellem specialer og sektorer i det behandlende sundhedsvæsen<sup>12</sup>.

## Der mangler forskning i comorbiditet

Forskningen i comorbiditet er sparsom, og de ubesvarede spørgsmål er mange. Der mangler bl.a. viden om, hvor mange patienter der har mere end én kronisk sygdom, hvor længe de overlever sammenlignet med dem, der kun har én kronisk sygdom, hvor syge de bliver, og hvor meget de bruger sundhedsvæsenets tilbud. Der mangler også viden om årsagerne til, at patienter får flere sygdomme på samme tid: *Fører den ene sygdom til den anden, er der samme årsager til flere forskellige sygdomme, eller er flere samtidige sygdomme primært en konsekvens af aldring?* Endelig mangler der viden om, hvordan man behandler (og organiserer behandlingen for) patienter med mere end én kronisk sygdom på den bedst mulige måde, og om comorbiditet opstår fordi den før-

<sup>11</sup> Estimatet er mere præcist, at 46 % af patienterne har én diagnose, 26 % har to diagnoser, 13 % har tre diagnoser og 15 % har fire eller flere diagnoser. Antallet af diagnoser stiger med alderen (7).

<sup>12</sup> Kommunernes rolle i forhold til comorbiditet blev ikke berørt i væsentlig grad i interviewene og indgår derfor heller ikke i denne sammenskrivning. Omvendt er sammenhæng i og koordination af patientforløb en opgave som mange kommuner ønsker at være med til at løse. Kommunale forløbskoordinatorer og andre typer kontaktpersoner indgår som væsentlige elementer i forløbsprogrammerne. Der er dog begrænset viden om, hvordan sådanne funktioner virker i praksis, og hvordan de skal organiseres for at skabe sammenhæng i tværgående behandlingsforløb (8; 9).

ste kroniske lidelse ikke behandles og forebygges optimalt.

Der eksisterer i dag gode muligheder for at behandle og lave gode forløb for patienter med fx diabetes, hjertesygdom og KOL hver for sig, men en reel kobling imellem behandlingsforløbene eksisterer stort set ikke i praksis. Det betyder bl.a., at viden om kvaliteten af behandlingen af enkeltdiagnoser ikke overføres i den samlede behandling af mennesker med comorbiditet.

Meget af den efterspurgte viden er tilgængelig i eksisterende registre<sup>13</sup>, som kan bruges til forskning i comorbiditet. Registerdata kan fx besvare spørgsmålet om, hvor længe patienter med en eller flere kroniske sygdomme lever. Data fra kliniske kvalitetsdatabaser<sup>14</sup> kan også medvirke til at belyse, hvorvidt den dårligere prognose for patienter med comorbiditet kan forklares ud fra dårligere kvalitet i behandlingen af de sygdomme, som ikke opfattes som den primære. Forskningen kan dog styrkes med flere og bedre data, som fx kan kvalificere sundhedsvæsenets viden om, hvordan sociale forhold, funktionsniveau og andre samtidige sygdomme påvirker prognose og behandling af en given sygdom. Der er altså behov for pålidelige data, der rækker ud over de kliniske data, som indgår i eksisterende registre og databaser. Der vil ofte være tale om en type data, der kan indhentes via simple spørgeskemaer, som udfyldes af det behandelende personale.

Klinisk Epidemiologisk Afdeling (KEA) ved Århus Universitetshospital er et af få danske forskningsmiljøer, som forsker systematisk i comorbiditet. Her forskes primært i, hvor længe patienter overlever med én eller flere kroniske sygdomme. KEA's forskning er primært gennemført med udgangspunkt i kræftpatienter og viser, at kræftpatienter lever kortere tid, når de har to eller flere kroniske sygdomme sammenlignet med kun én kronisk sygdom. Der findes derimod ikke dansk forskning, som kan forklare, hvorfor det er sådan, eller belyse hvad man kan gøre anderledes. Herudover forskes der på nogle kardiologiske afdelinger i diabetes' indflydelse på hjertepatienters videre forløb, og her er fokus altså primært på hjertepatienter.

De primære barrierer for at komme videre på området er, at få forskere interesserer sig for området, og at der er meget begrænset adgang til forskningsmidler. Forskning i problemstillinger, som går på tværs af medicinske specialer, er ikke meritgivende og passer dårligt ind i koncepterne for traditionel lægemiddelforskning. Disse to forhold betyder, at comorbiditet hverken tiltrækker forskningsmidler eller forskere i samme omfang som forskning i enkeltstående sygdomme.

<sup>13</sup> Fx Sygesikringsregisteret (data om sundhedsfaglige ydelser i almen praksis), Dødsårsagsregisteret (data om dødsårsager i befolkningen) og Landspatientregisteret (data om sundhedsfaglige ydelser på og patienter i kontakt med hospitaler).

<sup>14</sup> En klinisk kvalitetsdatabase er et register, der indeholder udvalgte målbare indikatorer, som kan belyse dele af eller den samlede kvalitet af sundhedsvæsenets indsats og resultater for en afgrænset patientgruppe. De indsamlede data bliver anvendt at overvåge behandlingskvaliteten for løbende at kunne vurdere mulighederne for at forbedre kvalitetsniveauet.



## Organiseringen af det behandelende sundhedsvæsen tager ikke højde for comorbiditet

Alle informanter med indsigt i det behandelende sundhedsvæsen oplever, at behandling af kronisk sygdom på hospitaler fokuserer for ensidigt på enkelt diagnoser. Når en patient fx bliver indlagt med KOL og undersøges af en specialist i lungesygdomme, vil en samtidig hjertesygdom sjældent blive opdaget eller behandlet med tilstrækkelig systematik. På hospitalernes medicinske afdelinger er de relevante medicinske specialer (fx lungemedicin, kardiologi og endokrinologi) som oftest repræsenteret, men det er tilsyneladende ikke i sig selv nok til at sikre et systematisk samarbejde omkring patienter med flere sygdomme.

En væsentlig forklaring er, at der er begrænset tradition for at arbejde på tværs af specialafdelinger. Ifølge interviewpersoner har reformen af speciallægeuddannelsen i 2004 kun forstærket denne tradition. Reformen skabte væsentlige ændringer i uddannelsen til speciallæge på det internmedicinske område: Før reformen havde alle speciallæger på området et grundspeciale i intern medicin. De var således speciallæger i intern medicin, men kunne derudover have et såkaldt grenspeciale indenfor i alt ti forskellige subspecialer<sup>15</sup>. Efter reformen blev grenspecialerne konverteret til selvstændige specialer, og der blev i stedet lavet ni forskellige speciallægeuddannelser indenfor det internmedicinske område. Alle ni uddannelser har præfixet "intern medicin", fx "Intern Medicin: Kardiologi", men der er ikke længere tale om et fælles grundspeciale i intern medicin. Reformen har bl.a. søgt at forkorte uddannelsestiden for speciallæger, og den har styrket subspecialiseringen ved at gøre de tidligere grenspecialer til selvstændige specialer. Dette er sket på bekostning af den fælles uddannelse i grundspecialet intern medicin. Allerede inden reformen blev vedtaget, pegede Dansk medicinsk Selskab på, at afskaffelsen af grundspecialet i intern medicin var u hensigtsmæssig netop i forhold til den stigende forekomst af comorbiditet (10). Der efterlyses derfor mulig-

<sup>15</sup> Geriatri, hepatologi (leversygdomme), hæmatologi (blodsygdomme), infektionsmedicin, kardiologi, allergologi, endokrinologi, lungesygdomme, nefrologi (nyresygdomme) og reumatologi (gigtsygdomme).

hed for at uddanne det, som kan kaldes "specialiserede generalislæger", som kan se på hele patienten, og som er træned i at se på tværs af subspecialer. Her formuleret af en overlæge:

***"Vi skal holde fast i, at vi ikke er læger for organer, men for patienter. Selvfølgelig skal vi blive bedre til at håndtere specialisopgaver. En patient er en patient, og en diagnose er en diagnose. Men det er urimeligt, at vi ikke har interessen for det samlede billede. Det er krumtappen i forhold til comorbiditet. Vi har et behov for at uddanne speciallæger, som også interesserer sig for bredden og ikke kun for de enkelte organer. Læger, som fastholder ansvaret for patienten, så langt ekspertisen rækker, og så rådfører sig med andre specialister. Udgangspunktet må også være, at det er de erfarne læger, som møder de her patienter. Det kan vi ikke gøre med den organisering, vi har nu. De erfarne er jo tit i ambulatorierne, mens de yngre er placeret på akutområdet."***

Citatet peger på en række grundlæggende forhold – speciallægeuddannelsen, organisering og holdninger, som skal påvirkes for at imødekomme problemerne ved comorbiditet nu og i fremtiden. Der efterlyses dog også helt konkrete værktøjer, som kan medvirke til, a) at udredningen af relevante tilgrænsende kliniske problemstillinger gennemføres med større systematik, og b) at eksisterende muligheder

for at samle specialister omkring udredning af medicinske patienter udnyttes bedre.

Systematik i udredningen af medicinske patienter handler bl.a. om at udvikle værktøjer til beslutningsstøtte. Værktøjer, som sikrer, at lægen kommer hele vejen rundt om patienten med de rigtige og relevante undersøgelser, og som understøtter et helhedsorienteret syn på udredningen. Behovet kan illustreres med følgende citat fra en overlæge, der beskriver, hvordan hjertesygdom følges i et systematisk kontrolforløb, hvor diabeteskontrol og -opsporing ikke indgår som en fast del af forløbet, fordi det hører til i et andet speciale og en anden afdeling:

***"Vi ved, at nogle gange går patienterne til hjertekontrol en gang om året. Så efter tre år er blodsuktermålingerne det eneste, vi ikke har taget. For det er ikke vores afdeling. Så har de måske gået to år med en ikke erkendt type 2 diabetes."***

Et stærkere samarbejde mellem specialister er altså en af nøglerne til at sikre behandling af comorbiditet på et fagligt højt niveau. Ikke mindst fordi behandlingen af den ene af sygdommene formentlig har en positiv betydning for flere af de andre. Spørgsmålet er derfor, hvordan specialerne kan blive bedre til at hjælpe hinanden? Det eneste konkrete forslag, som blev fremhævet i interviewene, var eksperimenter med specialklinikker eller afdelinger med et særligt fokus på behandling af comorbiditet. Hovedargumentet var, at særskilte klinikker kan medvirke til at fremme en udvikling af områder, der traditionelt ikke er nogen, som gider tage sig af. Helt grundlæggende er der dog behov for forskning i betydningen af forskellige måder at håndtere opsporing og behandling af comorbiditet.

Problemerne med at koordinere flere sideløbende behandlingsforløb bliver formentlig endnu tydeligere, når forløbsprogrammerne<sup>16</sup> for alvor implementeres i praksis. Forløbsprogrammerne er tilrettelagt med udgangspunkt i enkelt diagnoser og faren er, at det giver et uhensigtsmæssigt fokus på diagnosen og den overordnede organisering af patientforløbet, på bekostning af den enkelte patient med flere diagnoser. Dilemmaet mellem forløbsprogrammerne og comorbiditet bekymrer især patientforeningerne, men er også i fokus blandt de aktører, der aktuelt arbejder med udviklingen af forløbsprogrammerne, fx illustreret i følgende citat:

***”Hjertesygdom, diabetes og KOL hænger tæt sammen, men en patient, der har disse diagnoser, skal fortsat behandles tre forskellige steder og på tre forskellige måder. Risikoen er, at de ikke bliver behandlet som én patient, men som tre adskilte diagnoser. Det er en af de ting, vi skal se på: Hvordan skal vi samle op på hele problemstillingen om comorbiditet? Grundtanken er, at så meget som muligt skal finde sted i primærsektoren. Det hænger også sammen med, at primærsektoren kan have det brede syn og efter behov spille på specialistniveauet. Problemstillingen er beskrevet perifert, men vi har slet ikke tacklet det endnu”.***

Citatet berører også diskussionen af, om patienter med comorbiditet bedst behandles af speciallæger på hospitalerne eller i almen praksis med mulighed for et bredere blik på patienterne. Interviewpersonerne er ikke enige, og fremhæver – ikke overraskende – primært deres egne sektorer. Flere af de interviewede hospitalslæger fortæller fx om patienter, der holdes i ambulante forløb på hospitalerne, fordi hospitalspersonale (og patienter) er usikre på kvaliteten af behandlingen i almen praksis. Omvendt fortæller interviewpersoner med indsigt i almen praksis, at de oplever, at patienter med mange sygdomme kun går hos deres praktiserende læge, fordi de ikke magter at passe flere ambulante forløb på hospitalerne.

<sup>16</sup> For beskrivelse af forløbsprogram se kapitel 2.

## Opsamling på de primære problemstillinger ved opsporing og behandling af comorbiditet

Opsporing og behandling af kronisk sygdom i hospitalssektoren og samspillet mellem hospitalerne og almen praksis sker med udgangspunkt i enkelt diagnoser. Dette er problematisk, fordi der er et grundlæggende behov for at arbejde med de systematiske sammenhænge imellem forskellige kroniske diagnoser i udredning, behandling og opfølgning. I Danmark er der overraskende lidt forskning i, hvordan comorbiditet opspores og behandles på en effektiv måde. Comorbiditet er altså en underbelyst, men væsentlig problemstilling i sundhedsvæsenet.

Der er stor enighed om, at koordinations- og samarbejdsproblemer mellem specialer er en væsentlig årsag til den dårlige prognose for patienter med comorbiditet. Derudover er der behov for udvikling af procedurer, der understøtter helhedsorienteret udredning og behandling på hospitalerne og i almen praksis. Forskningen står svagt her, på trods af at både data og formentlig også relevante forskningsmiljøer er til stede.

At comorbiditet er et underbelyst område, knytter også an til strukturelle og styringsmæssige problemstillinger, fx den lægelige specialisering, hospitalernes organisering og den lægelige forskningstradition. Den aktuelle satsning på forløbsprogrammer, og dermed diagnosespecifikke behandlingsforløb, kan medvirke til, at comorbiditet fastholder en position i baggrunden, med mindre problemet tackles eksplicit.

# 4. Brugerinddragelse i kronikerbehandlingen

Øget brugerinddragelse bliver i interviewene fremhævet som en vigtig målsætning for sundhedsvæsenet. Dels henvises til, at der findes solid forskning som viser, at brugerinddragelse kan lede til bedre compliance og mestring af egen sygdom (11), øge patienttilfredsheden og motivationen for at blive i behandling (12) samt øge patientsikkerheden (13), dels stiller sundhedsloven i dag en række krav om, at sundhedsvæsenet inddrager patienterne (14).

Brugerinddragelse er en samlebetegnelse for en række initiativer, der har til formål at inddrage patienter i beslutninger om egen behandling såvel som den daglige håndtering af diagnosen. Brugerinddragelse kan ske på flere niveauer:

- *Brugerinddragelse på styringsniveau:* Inddragelse af patientens perspektiver i sundhedsvæsenets overordnede beslutningsprocesser på lige fod med andre aktører.
- *Brugerinddragelse i forskning og kvalitetsudvikling:* Inddragelse af patienter i formulering af forskningsprojekter og forskningsdesigns for at sikre, at de rammer patienternes hverdag og problemer. Inddragelse af patienter i kvalitetsudvikling, fx ved at patienter selv får mulighed for at indberette utilsigtede hændelser, eller i udvikling af ny teknologi.
- *Brugerinddragelse i behandling:* Inddragelse af patient og pårørende i planlægning og varetagelse af individuel behandling. Målet er at gøre patienter mere selvhjulpne og uafhængige af behandlingssystemet. Patientuddannelse er et eksempel på en aktivitet, der har til formål at fremme patientinddragelse på dette niveau.

Selvom informanterne anser brugerinddragelse for at være vigtigt, er de usikre på, hvordan begrebet håndteres i praksis. I den forbindelse fremhæves, at der er mange uafklarede spørgsmål i relation til brugerinddragelse, fx: *I hvilket omfang og på hvilket niveau skal patienter deltage i beslutningsprocesser? Hvordan håndterer man de patienter, der ikke ønsker at blive inddraget eller ikke magter det? Hvordan klæder man sundhedspersonalet på til at imø-*

*dekomme kravet om patientinddragelse og at skelne mellem patienter med forskellige forudsætninger for at blive inddraget?*

Opfattelsen er derfor, at brugerinddragelse indtil videre mere er en idé end en realitet med konkret betydning for sundhedsvæsenet og dermed for patienterne. Eksempelvis halter de sundhedspædagogiske kompetencer og de metoder, der anvendes til brugerinddragelse, langt efter de gode intentioner. Desuden skaber spørgsmålet brugerinddragelse langt flere spørgsmål end svar. Derved er der et stort behov for at udvikle metoder og redskaber, der kan gøre ønsket om patientinddragelse til en realitet, og forskning der kan undersøge effekterne af patientinddragelse på forskellige niveauer. I den forbindelse fremhæves Tyskland og Norge som foregangslande, hvor der eksempelvis er afprøvet mange gode redskaber, som understøtter patientinddragelse<sup>17</sup>.

## Sundhedsvæsenet satser på patientuddannelse

Patientuddannelse er med til at tegne udviklingen i behandlingen af kronisk sygdom på linje med sundhedsaftaler og forløbsprogrammer. Patientuddannelse beskrives som et middel til at forbedre patienternes livskvalitet og evne til at klare sig selv. Uddannelse og evnen til at håndtere egen sygdom bliver desuden tillagt stor værdi, fordi det i et ressourcemæssigt perspektiv anses som en nødvendighed, at ansvaret for livslang håndtering af kronisk sygdom deles mellem behandlingssystem og patient.

Patientuddannelse spiller derfor en central rolle i kommuner og regioners samarbejde om kronisk sygdom. Det er typisk aftalt, at kommunerne tilbyder patientuddannelse med fokus på mestring af livet med kronisk sygdom, fysisk

træning og kostvejledning, mens regionerne tilbyder mere medicinsk orienteret undervisning primært med fokus på sygdomslære. Denne arbejdsdeling er dog fortsat under udvikling. Området er i rivende udvikling, og hverken kommuner eller regioner har et fuldt overblik over de eksisterende tilbud om patientuddannelse.

## Udfordringer forbundet med patientuddannelse af kronikere

I interviewene fremhæves ganske mange udfordringer i relation til patientuddannelse. Heraf er de største, at patientuddannelse i lille omfang når de tiltænkte målgrupper, og at der mangler systematisk forskning og kvalitetsudvikling af de igangsatte patientuddannelser. Disse problemstillinger uddybes i de følgende afsnit.

### *Patientuddannelse når ikke de tiltænkte målgrupper*

Mange tilbud om patientuddannelse og rehabilitering har vanskeligt ved at rekruttere nok deltagere, ligesom de har svært ved at nå de ønskede målgrupper. En typisk deltager i kommunal patientuddannelse beskrives som en ældre kvinde med fremskreden sygdom. Hun står udenfor arbejdsmarkedet og er generelt engageret og vidende om sin sygdom. Heroverfor står en række prioriterede grupper – mænd, erhvervsaktive, personer med let til moderat sygdom og patienter med lav evne til egenomsorg – som sjældent deltager i patientuddannelse.

En årsag til problemet er mangel på systematiske og enkle henvisningsmuligheder. Disse ses som en betingelse for at realisere (især pati-

<sup>17</sup> DSI har i efteråret 2009 udgivet en samling oversatte og validerede redskaber, se (15).

entforeningernes) ønske om, at rehabilitering og patientuddannelse får en mere fremtrædende rolle i sundhedsvæsenet og ordineres på lige fod med den medicinske behandling. I den forbindelse efterlyses også, at almen praksis bliver mere aktiv i forhold til opsporing, motivation og henvisning af patienter med kronisk sygdom til patientuddannelse. Dog kan flere informanter godt forstå, hvis der hos den enkelte praktiserende læge er usikkerhed om patientuddannelsers effekt og kvalitet, og en oplevelse af at det er svært at få et overblik over de eksisterende tilbud om patientuddannelse.

En anden årsag til, at det er svært at nå de prioriterede målgrupper, er manglende motivation til at deltage. Det skyldes først og fremmest, at de eksisterende tilbud ikke er tilpasset de forskellige gruppers behov. Eksempelvis er det for yngre og erhvervsaktive kronikere en barriere, at det intensive forløb i meget patientuddannelse ikke harmonerer med et aktivt arbejdsliv. Derfor er der behov for at finde helt andre former for uddannelse, hvis sundhedsvæsenet skal nå de erhvervsaktive kronikere.

Et andet og mere grundlæggende problem er, at mange kronikere har en tilgang kronisk sygdom, som er anderledes end den sygdomsforståelse og pædagogik, de eksisterende patientuddannelses tilbud er baseret på. Konkrete bud på, hvad denne forskel handlede om, var bl.a. at:

- Mange kronikere ikke føler sig syge og derfor føler sig fejlplaceret i en patientuddannelse, hvor man skal uddanne sig som 'patient', og hvor der er en forventning om, at 'her er vi alle i samme båd'.
- Nogle personer med kronisk sygdom kun ønsker undervisning i helt konkrete færdigheder som medicin håndtering eller sygdomslære.

En tredje årsag til problemet er, at det – indtil videre – entydigt er sundhedsvæsenet, der definerer patientuddannelsers indhold og form, og at udbuddet af forskellige slags patientuddannelser er for småt.

Endelig fremhæves det som et problem, at patientuddannelse og rehabilitering primært organiseres som enkeltstående intensive tilbud, fordi det er i modstrid med, at kronisk sygdom er for hele livet. Der efterlyses derfor fokus på, at patientuddannelse og rehabilitering bør gentages og tilpasses varierende sygdomsstadier og behov.

### *Der mangler forskning og kvalitetsudvikling i patientuddannelserne*

Patientuddannelse og rehabiliteringsforløb er sjældent baseret på evidens, og kvalitetssikringen er ofte mangelfuld. Det skyldes for det første, at mange tilbud er udviklet og drevet af lokale ildsjæle, som ikke har haft mulighed for



at sikre evidens eller dokumentere effekt. Det er ifølge en af informanterne generelt for den patientrettede forebyggelse, at der er alt for stor accept af, at man ikke bygger videre på eksisterende viden, men på personlige ideer om hvad man tror virker:

***“Der er en tendens til, at det er for let at sige ‘det tror jeg ikke på’. Man har sit eget billede af, hvad der virker. Fx forebyggende helbredssamtaler: der er en intervention og et resultat, der viser, at det virker. Men man forsøger hele tiden at ændre set-uppet: I stedet for at besøge lægen kunne man besøge sygeplejersken, man kunne tilbyde samtalerne sjældnere. Det kunne man vel ikke forestille sig i forhold til en p-pille eller en hovedpinepille. Der er en tendens til, at man gør sig klogere end dem, der har lavet undersøgelserne. Der mangler disciplin omkring de her forsøg. Forskningen er jo ikke så stærk som ved lægemiddelforskningen, det må vi jo erkende. Mange giver penge til at undersøge gode og velmenende hypoteser uden at lave en ordentlig evaluering. Det betyder, at indsatsen bliver uden værdi, fordi man hele tiden kan lave nye interventioner”.***

Der er med andre ord både et behov for gode evalueringer og en styring, som medvirker til en samlet og stærk vidensbase.

For det andet kan de få tilbud, der er moderat evidens for (eksempelvis hjerterehabilitering og konceptet ‘Lær at leve med kronisk sygdom’), kun vurderes at være i stand til at nå og gavne en lille del af de kronisk syge patienter. Men også for disse tilbud mangler der dokumentation af effekten målt på patientoverlevelse og forbrug af sundhedsydelse på lang sigt (dvs. længere end 1-2 år).

Patientforeningerne ønsker derfor, at der forskes i, hvordan de kendte tilbud kan målrettes den enkelte patient og dennes sygdomsforløb. Eksempler på områder, hvor der mangler viden, er betydningen af køn, alder, sygdommens progression og (psyko)social status. I samme forbindelse efterlyses forskning i, hvordan man skaber rammer, der effektivt kombinerer individuelle og fleksible rådgivningstilbud med dannelse af sociale netværk imellem patienter.

Endelig vurderer informanterne, at der mangler forsknings- og udviklingsmiljøer, der er i stand til at fungere som samlingspunkt for videreudvikling og kvalitetssikring af de patientuddannelsesstilbud, som er igangsat.



## Ny teknologi rummer store muligheder for at inddrage patienterne i behandlingen

I lyset af, at patientuddannelserne kun i begrænset omfang når den samlede gruppe af kronisk syge, er der et behov for at gå nye veje, hvis ønsket om den aktive og medbestemmende patient skal blive en realitet. Moderne informationsteknologi åbner bl.a. muligheden for en mere fleksibel dialog mellem patienter og mellem patienter og behandlingspersonale ved hjælp af interaktive hjemmesider med screenings- og læringsredskaber, brugerstyrede netværk, webcams mm. Informationsteknologien kan kombineres med måleredskaber, fx til måling af lungefunktion, som patienter og pårørende administrerer i hjemmet alene eller i dialog med sundhedspersonalet. Interviewene viser, at både sundhedspersonale, forskere og patientforeninger ser et stort potentiale i at anvende ny teknologi som middel til a) at imødekomme de værdier, der tillægges aktiv egenbehandling, b) at understøtte en fleksibel kontakt mellem patienter og sundhedsvæsen, som kan tilpasses et almindeligt arbejds- og fritidsliv, og c) at nå en bredere befolkningsgruppe, bl.a. ved at skabe mulighed for at nå patienterne der, hvor de er, og når de har behov.

De følgende afsnit sammenfatter de aktuelle udfordringer og muligheder for at anvende ny teknologi, som er præsenteret i interviewene.

## Status for udvikling og anvendelse af ny teknologi i Danmark

Ny informationsteknologi, fx telemedicin, som direkte involverer patienter, er relativt uopdyrket land i Danmark<sup>18</sup>. Området er dog i rivende udvikling, og der eksisterer dels mange løsninger, som kan anvendes i hjemmet til at opsamle og indsende data til behandlere, dels mange private firmaer, som ønsker at udvikle nye løsninger på området. Disse nye teknologier kan tage mange former. Nedenfor er listet nogle eksempler.

Teknologien er altså på mange områder tilgængelig. I de fleste tilfælde er den dog hverken tilpasset den praktiske organisering, patienterne eller det sundhedsfaglige personales viden og kompetencer. Derfor er mange af de teknologiske løsninger endnu ikke klar til udbredelse i stor skala.

### Faktaboks 1. Teknologi der involverer patienter i egen behandling

#### **"Sår i Syd" (Region Syddanmark)**

er et forsøg med telemedicinsk behandling af sårpatienter. Hjemmesygeplejersker tager billeder af patienternes sår og sender dem elektronisk til en speciallæge på sygehuset, som giver behandlingsvejledning til hjemmesygeplejersken mens denne er hos patienten. Formålet er at undgå ressourcekrævende rutinekontroller på sygehuset (1).

#### **KOL-kufferten (Region Syddanmark)**

er et forsøg, hvor patienter med KOL får en kuffert med hjem med specialudstyr, bl.a. web-camera, telefon og måleudstyr. Formålet er at kunne følge patienten løbende i hjemmet og yde støtte til håndtering af sygdommen i patientens eget hjem og dermed forhindre, at patienten bliver indlæggelseskrævende som følge af akutte forværringer af sygdommen (2).

#### **Selvstyret AK-behandling (bl.a. Region Midtjylland)**

benytter en teknologi, som gør det muligt for patienten at foretage og analysere blodprøver i hjemmet og dermed selv justere den blodfortyndende medicin. Herved reduceres behovet for løbende kontrol på sygehus eller egen læge (3).

#### **Tele-KOL projektet (Frederiksberg Hospital)**

er et forsøg, hvor lægen via et kamera monteret i patientens hjem kan tilse patienten. Lægen kan desuden følge hjerte- og lungefunktion ved hjælp af måleudstyr i patientens hjem (4).

#### **Software til mobiltelefoner:**

Nye mobiltelefoner kan anvende interaktive applikationer, som kan bruges til at støtte patienter i fx medicindosering og patientuddannelse. Det bedste eksempel, vi er blevet præsenteret for, er Astma- og Allergiforbundets SMS-tjeneste, som oplyser om dagens pollenlantal.

#### **Internet og andre interaktive medier:**

Moderne medier rummer mulighederne for en interaktiv dialog med patienter, så de i ro og mag kan sidde hjemme og modtage information og patientuddannelse, når de har tid, lyst og behov. Praktiserende lægers e-mailkonsultationer, sundhed.dk og projektet patientweb (5) er eksempler på eksisterende løsninger, men interviewpersonerne vurderer, at der stadig er et uudnyttet potentiale. Derudover arbejder fx Diabetesforeningen med at udvikle en applikation, som gør det muligt for patienter at få præcise anvisninger om, hvor meget insulin de skal tage med udgangspunkt i registrering af, hvad de har spist.

#### **Diabetesnet på Fyn:**

På Fyn har alle patienter adgang til deres egne journaldata. Det giver mulighed for, at patienter kan holde sig informeret om indholdet i deres journal og forberede sig til konsultationer med sundhedsfagligt personale. Erfaringerne med modeller for elektronisk patientadgang til data af denne type er aldrig undersøgt i en dansk kontekst.

<sup>18</sup> Internationalt findes forskningscentre, som arbejder med anvendelse af interaktive medier o.l. som led i understøttelse af egenbehandling, hverdagshåndtering af sygdom og interaktiv kontakt imellem patienter og behandlere. Se eksempelvis [https://chess.wisc.edu/chess/projects/about\\_chess.aspx](https://chess.wisc.edu/chess/projects/about_chess.aspx) eller <http://www.telemed.no/> Herhjemme er der på [www.sundhed.dk](http://www.sundhed.dk) en række elementer, som kan henføres til understøttelse af patienter, men primært i form af information.

## Udfordringer forbundet med implementering af ny informationsteknologi

Indførelse af ny informationsteknologi i behandling af kronikere vil ændre eksisterende arbejdsgange i sundhedsvæsenet og kræver derfor en åben dialog om hvor og af hvem opgaverne løses bedst. Derfor er uddannelse og dialog med det personale, der skal anvende ny teknologi, en væsentlig forudsætning for succes. Projekterne kræver meget forberedelse, og man skal være forberedt på, at der vil opstå mange uventede og i nogle tilfælde u hensigtsmæssige afledte effekter i den praksis, hvor projekterne foregår. Personalets kendskab til IT og teknologi er en stor flaskehals for yderligere udbredelse. En barriere, som bl.a. skal løses i uddannelsessystemet.

Implementering af ny teknologi, der flytter opgaver, kan også bremses af ufleksible afregningssystemer. Påstanden er, at et snævert fokus på at overholde budgetter indenfor egne sektorer (kasseøkonomien) bremser udviklingen af nye teknologiske løsninger. Det gælder fx i tilfælde, hvor overdragelse af en del af behandlingen til patienten i eget hjem giver flere opgaver for en hjemmesygeplejerske og dermed et øget økonomisk pres på kommunens budget. Det fremhæves som en forudsætning, at sundhedspersonalet (allerede via uddannelsen) oplæres i at se mindre isoleret på ny teknologi, for selvom løsningen måske

ikke letter en specifik funktion, kan det godt være, at den medfører organisatoriske eller økonomiske fordele for sundhedsvæsenet som helhed.

De eksempler på informationsteknologi og telemedicinske løsninger, som informanterne har fremhævet, er udviklet i sekundærsektoren og målrettet kroniske patienter med fremskrednen og kompliceret sygdom. Årsagen er for det første, at det er i hospitalsvæsenet, der er forskningskompetencer og midler til at gennemføre sådanne projekter. For det andet er det på hospitalerne relativt let at opretholde standarder for, hvordan data integreres i de eksisterende systemer, samt hvad systemer og kommunikationsforbindelser skal kunne. Disse forhold udgør til gengæld en stor udfordring, når man bevæger sig ud i primærsektoren eller beskæftiger sig med projekter, der kræver tværgående samarbejde, eksempelvis med udgangspunkt i patientens eget hjem. Et enkelt af de projekter, vi er blevet præsenteret for, TELEKAT projektet ved Ålborg Universitet<sup>19</sup>, forsøger at få hele implementeringskæden (patienter, pårørende, virksomheder, sundhedspersonale, klinikere og forskere) indarbejdet i udviklingsprocessen og få dem til at samarbejde om udviklingen af telemedicinske løsninger, som kan danne udgangspunkt for rehabilitering og patientuddannelse af KOL patienter. Dette projekt er under udvikling, og erfaringerne er derfor begrænsede.

<sup>19</sup> Yderligere information om projektet findes på projektets hjemmeside: <http://www.telekat.dk>.

## Et område med mange kommercielle interesser og et behov for følgeforskning

Der er relativt mange offentlige puljer, som støtter udviklingen af ny teknologi i bl.a. sundhedsvæsenet, herunder puljer uddelt af Rådet for Teknologi og Innovation samt Finansministeriet. Derudover har de tre regioner i Jylland indledt et samarbejde omkring udveksling af viden om brug af ny teknologi i sundhedsvæsenet og om konkrete udviklingsprojekter. Området er dog i høj grad præget af større fokus på innovation end på forskning, og der er som oftest ikke sat midler af til at dokumentere udviklingsprocesser og effekt. Det hænger bl.a. sammen med, at der på den ene side er mange penge til innovationsprojekter og udvikling af forretningsideer, men som kun i begrænset omfang inkluderer forskning. På den anden side er det svært at få midler fra de centrale forskningspuljer til forskning i innovationsprojekter. Det får den konsekvens, at der især mangler viden om, hvordan nye teknologiske løsninger spiller sammen med eksisterende organisering og arbejdsgange:

***“Nogle steder kan man næsten regne ud, at det er en god idé, fordi det er så tydeligt, hvor meget tid man sparer. Andre steder halter dokumentationen efter. På det samfundsvidenskabelige område mangler der fokus på, hvad det betyder for organisationen, og hvilke afledte effekter det har for personale og patienter. Tilsigtede som utilsigtede.”***

Som citatet indikerer, er der stor sandsynlighed for, at nye teknologiske løsninger får andre konsekvenser end dem, man på forhånd havde forestillet sig. Det er væsentligt også at få skabt større bevidsthed om de utilsigtede konsekvenser, da det kan få stor betydning for, om de nye løsninger faktisk bliver anvendt.

Fra politisk side er der stor tiltro til, at markeds kræfter kan udvikle området. De private udbydere vil kunne bidrage med uendeligt mange produkter, men der er behov for en afvejning af, hvad der er muligt, og hvad der løser eller letter faktiske kliniske eller patientoplevede problemer. Manglende styring af området vil indebære en risiko for, at der udvikles en masse tekniske muligheder, som hverken er nødvendige eller hensigtsmæssige for patienter og sundhedsvæsen som helhed. Derfor vurderer informanter, at det er vigtigt med forskning, som kan belyse kliniske, organisatoriske eller økonomiske fordele og ulemper, der følger med ny teknologi:

***“Der er mange dimser, man kan sætte på sig selv derhjemme, der kan opsamle og indsende data. Der er mange produkter. Det vi mangler er kittet, så det derhjemme hænger sammen med de sundhedsprofessionelles systemer. Klinisk og økonomisk mangler vi at sammenholde det teknisk mulige med det klinisk nødvendige. Det er en hård øvelse. Klinikerne skal lære, at selvom noget ikke er bedre, kan det have økonomiske eller organisatoriske fordele. Det bør fx være fokus på, hvordan teknologien kan frigøre personale”.***

Interviewpersonerne efterlyser derfor, at forskning og udvikling af ny teknologi tænkes sammen. Dels for at blive bedre til at dokumentere den kliniske effekt af de nye teknologiske muligheder, dels for at belyse organisatoriske konsekvenser og dynamikkerne i udviklingsprocessen.

### Opsamling på aktuelle indsatser som inddrager patienterne aktivt

Ønsket om den aktive, deltagende og medbestemmende patient er stærkt i det danske sundhedsvæsen, men også vanskeligt at indfri. Patientuddannelser, som har fået en fremtrædende rolle i både kommuner og på sygehuse, er det mest konkrete udtryk for dette. De eksisterende tilbud tiltaler dog langt fra alle de til tænkte målgrupper og opsporing og henvisning er endnu ikke en del af sundhedsvæsenets faste rutiner. Herudover er der et stort behov for grundlæggende viden om, hvordan man kan lave differentierede tilbud om patientuddannelse, som modsvarer forskellige behov blandt forskellige patientgrupper, fx unge og gamle, kvinder og mænd, etniske minoriteter mm.

Næsten al patientuddannelse gennemføres som egentlig skolebænkbaseret undervisning, og det har formentlig også betydning for, at nogle patientgrupper fravælger tilbuddene. Der er derfor behov for mere fleksible og mindre tidskrævende løsninger. Informations-teknologi og hjælpemidler, der integrerer fx monitorering i patienternes hverdag, fremstår i den forbindelse som oplagte muligheder for at forny kronikerbehandlingen. Både internt i sundhedsvæsenet, fra forsknings- og udviklingsmiljøer og fra private firmaer er der stor interesse i at udvikle området yderligere. Der er dog behov for fokuseret forskning, som kan skabe viden om de kliniske, organisatoriske og økonomiske konsekvenser ved at tage ny teknologi i anvendelse i kronikerbehandlingen. Ikke mindst fordi sådanne projekter kræver langsigtede satsninger af en vis størrelse og involverer mange forskellige interessenter og kommercielle interesser.

# 5. Kronisk sygdom og tilknytning til arbejdsmarkedet

Der er behov for en stærkere kobling mellem sundhedsvæsenet og beskæftigelsesområdet, så behandlingsforløb i større grad koordineres med de rehabiliteringsindsatser, der skal fastholde patienter i arbejde. Opgaven er vigtig, fordi udstødning fra arbejdsmarkedet har store omkostninger for samfundet og ofte store personlige og sociale omkostninger for de personer, der rammes<sup>20</sup>.

De interviewede patientforeninger oplever, at manglende sammenhæng mellem beskæftigelsesindsats og behandling fører til udstødning fra arbejdsmarkedet. Overordnet påpeger flere foreninger, at beskæftigelsesområdet er underlagt nogle lovgivningsmæssige rammer, som harmonerer dårligt med fx kræftpatienters behandlingsforløb. Patientforeningerne vurderer også, at psykiske lidelser og lidelser i bevægeapparatet ofte har en tæt relation til den enkeltes arbejde, men at denne sammenhæng i for lille grad er indtænkt i den eksisterende behandling og rehabilitering.

Herudover oplever patientforeningerne, som det kommer til udtryk i nedenstående citat, at deres medlemmer har svært ved at få behandlingsforløb på sundhedsområdet koordineret med beskæftigelsesområdet. Ofte fordi jobcentrene mangler kompetence og overblik i forhold til kronisk sygdom:

***”Mange kommuner har den virkelighed, at man har noget sundhedsfagligt personale, som gerne vil lave patientrettet forebyggelse, og så har man en beskæftigelsessektor med en masse, som er sygemeldt – hovedparten på grund af muskel-/skeletlidelser og psykiske problemer. Kunsten er at få lavet nogle interventionsprojekter, hvor kommunernes mere sundhedsfaglige del kobles tættere med beskæftigelsesdelen, så man fastholder flere i deres arbejde”.***

Forbindelsen mellem sygemeldinger betinget af kronisk sygdom og udstødning fra arbejdsmarkedet fylder også meget i aktuelle reformer, projekter og forskning på sygedagpengeområdet. Det samme gør bevidstheden om behovet for et tæt samarbejde mellem sundhedsvæsenet og beskæftigelsesområdet. I forlængelse af interviewene med patientforeninger har DSI interviewet en række nøglepersoner med særlig indsigt i disse problemstillinger.

<sup>20</sup> Ifølge en audit-undersøgelse er muskel- og skeletsygdomme årsag til 14 % af konsultationerne hos de praktiserende læger, hvilket svarer til godt 2 mio. konsultationer årligt (11). Muskel- og skeletsygdom er årsag til 24 % af alle nye tildelinger af helbredsbetinget førtidspension og er dermed den næst hyppigste tildelingsårsag. Muskel- og skeletsygdom er også den hyppigste årsag til langvarig sygdom i befolkningen. I 2005 angav 15 % af voksne danskere – svarende til ca. 660.000 personer – at have en eller flere langvarige muskel- og skeletsygdomme (16).



De peger alle på, at konceptet 'Tidlig Tilbagevenden til Arbejdsmarkedet' (TTA) i øjeblikket har afgørende betydning for forskning og praksis på sygedagpengeområdet.

TTA er et samlet koncept for tidlig og helhedsorienteret udredning og rehabilitering, som i en række danske og internationale afprøvninger har vist sig at være en effektiv metode til at fastholde sygemeldte med smerter i bevægeapparatet på arbejdsmarkedet. Der er derfor et stort ønske om at videreudvikle og afprøve TTA-konceptets anvendelighed i forhold til andre diagnoser samt dets anvendelighed til at styrke relationerne mellem det regionale sundhedsvæsen og det kommunale beskæftigelsesområde. Da TTA-området fremstår som en helt central satsning, gennemgås det i de følgende afsnit under følgende overskrifter:

- **Baggrund for TTA og den igangværende forskning**
- **Status for implementering af TTA-forskning**
- **Forskningsprojekter, der kan bringe området videre**

## Baggrund for konceptet "Tidlig Tilbagevenden til Arbejdsmarkedet"

Mange danske og udenlandske TTA-projekter tager udgangspunkt i en særlig model – *Sherbrooke-modellen* – for tilrettelæggelse af interventioner til arbejdsfastholdelse af sygemeldte. Modellen bygger på en forståelse af, at sygefravær ikke kun er betinget af sygdom og biologi, men også af varierende psykiske, sociale, samfundsmæssige og økonomiske faktorer. Udgangspunktet for rehabilitering og forebyggelse af sygemeldte er derfor a) en helhedsorienteret vurdering af, hvordan sygdommen påvirker patientens funktionsniveau og hverdagsliv, og b) interventioner der kombinerer klinisk behandling, ergonomisk evaluering og jobtilpasning. Derudover er identifikation af den sygemeldtes egne ressourcer og kompetencer væsentlige parametre for tilrettelæggelsen af hver enkelt rehabiliteringsforløb (17).

Der findes en stor mængde national og international TTA-forskning. Hovedkonklusionerne er, at indsatser, der inddrager alle forhold omkring den sygemeldte, er mest effektive i forhold til at fastholde beskæftigelse og reducere perioden med sygemelding. En tværfaglig dialog og indsats, der involverer et team af læger, socialrådgivere, fysio- eller ergoterapeuter og psykologer (TTA-teamet) er derfor helt centralt i TTA-konceptet. Der er dog ikke fundet en specifik intervention, som kan karakteriseres som særligt effektiv (17; 18). Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø (NFA) gennemførte i 2008 et review af TTA-forskningen og opstillede på den baggrund en række anbefalinger for behandling af sygemeldte, der har vanskeligt ved at vende tilbage til arbejdet på grund af muskel- og skeletlidelse.

ser. Anbefalingerne var gennemførelse af yderligere medicinske undersøgelser, udredning af den sygemeldtes vigtigste barrierer for at vende tilbage til arbejdspladsen, at der etableres en tættere kontakt mellem involverede professionelle (TTA-teamet), og at den medicinske behandling suppleres med kognitiv adfærdsterapi (18).

## Status for implementering af TTA-forskning

Alene i Danmark er der siden 2002 gennemført 12 TTA-projekter<sup>21</sup>. Det mest indflydelsesrige, KIA-projektet (Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse), blev gennemført i det tidligere Vejle Amt i 2003-2006.

Målgruppen i KIA-projektet var borgere, som havde været sygemeldt fra en arbejdsplads mellem 4-12 uger på grund af smerter i bevægeapparatet. Deltagerne blev først klinisk udredt af en læge, dernæst af en kiropraktor med fokus på at udrede biomekaniske funktioner, så af en fysioterapeut med fokus på at udrede jobmæssige funktioner, og til sidst af en psykolog med fokus på personlige og sociale forhold, som kan være en barriere for tilbagevenden til arbejdet. De involverede faggrupper (TTA-teamet) udarbejdede, på baggrund af en tværfaglig konference og et møde imellem behandlere og den sygemeldte, en rehabiliteringsplan. Her blev beskrevet, hvilke tiltag der skulle sættes i gang med henblik på at fastholde samme eller modificerede jobfunktioner. Evalueringen af projektet konkluderede, at interventionen resulterede i en reduktion af sygefraværet, og at den var omkostningseffektiv svarende til en nettobesparelse på 55.000 kr. pr. forløb (19).

Sidenhen er der med midler fra Forebyggelsesfonden blevet etableret en storskala afprøvning af TTA-konceptet i regi af "Det store danske TTA-forsøg". Projektet løber over 3 år med start i efteråret 2009 og indeholder både uddannelse af TTA-teams i de 20 deltagende kommuner og en intervention, som er rettet imod hele den lokale gruppe af sygemeldte. Formålet er at undersøge, om en tidlig, tværfaglig og koordineret indsats fører til nedsættelse af langvarigt sygefravær og hurtigere tilbagevenden til arbejdet. Eller med andre ord: Om de positive resultater fra de 12 TTA-forsøg kan reproducere i stor skala. Desuden skal det undersøges, om indsatsen er omkostningseffektiv, og om den kan indlejres i de eksisterende kommunale strukturer. Der er afsat 240 mio. kr. til at gennemføre projektet, som vurderes at være verdens største afprøvning af TTA. Til projektet er tilknyttet en omfattende kvantitativ evaluering baseret på indsamlede data, som kombineres med registre, samt en procesevaluering. Endvidere er der tilknyttet ph.d.-projekter<sup>22</sup>. Projektet er forankret hos NFA.

## Forskningsprojekter der kan bringe området videre

På trods af klare og enslydende hypoteser om, hvorfor tidlig tilbagevenden til arbejde er vigtig, og hvordan interventionerne skal etableres, er der fortsat mange ubesvarede spørgsmål. Interviewpersoner med indsigt i området peger bl.a. på, at ideen om, at en tidlig og tværfaglig indsats har afgørende betydning for fastholdelse på arbejdsmarkedet som beskrevet i Sheerbrooke-modellen, kun er en hypotese baseret på sund fornuft. Modellen virker, men mange virkningsmekanismer er fortsat underbelyste. Ofte gennemføres et TTA-projekt med

<sup>21</sup> For udførlig gennemgang, se (17).

<sup>22</sup> For yderligere information, se [http://www.forebyggelsesfonden.dk/fileadmin/webmasterfiles/TTA/Det\\_store\\_TTA-forsog.pdf](http://www.forebyggelsesfonden.dk/fileadmin/webmasterfiles/TTA/Det_store_TTA-forsog.pdf)



gode resultater, men man ved ikke, om de gode resultater opstår, fordi der fx er en særlig god terapeut i TTA-teamet, eller fordi en særlig samtaleteknik blev anvendt. Derfor er det ofte vanskeligt at vurdere, hvad der virker i de enkelte studier, og dermed også vanskeligt at reproducere resultaterne:

***”Bagefter [efter et forskningsprojekt er afsluttet] står vi med nogle resultater, hvor vi kan sige, at der var vist lidt der virkede, der var nogle der kom i arbejde med den her intervention. Det vi gjorde, havde vi faktisk ikke styr på i detaljen. Hvad var fx vores teoretiske reference osv. Det vi gjorde var faktisk vanskeligt at reproducere”.***

Når der ses bort fra TTA-konceptet, der nu skal afprøves i stor målestok, har informanterne ikke kunnet pege på lignende interventioner til fastholdelse i arbejde, som har vist så overbevisende resultater, at de kan afprøves på driftsvilkår.

Eksisterende TTA-forskning genererer overvejende viden om rygsmerter, mens den tilgængelige viden om sygefravær og arbejdsfastholdelse inden for andre diagnosekategorier er meget begrænset. Desuden er der begrænset viden om, hvilke faktorer der afgør, om gener og besvær fører til sygemelding. Selvom det er veldokumenteret, hvilke fysiske forhold der skaber muskel- og skeletlidelser, er det ikke nødvendigvis de samme forhold, som fører til sygemelding. På gruppebasis kan identificeres en række risikofaktorer for længevarende sygefravær, men som citatet nedenfor viser, er der for lille viden om, hvad der reelt fører til sygemelding:

***”Hvad er det, der kendetegner de personer, som har sværest ved at vende til tilbage til arbejdsmarkedet? Det ved vi faktisk en hel del om efterhånden: Hun er ufaglært, har haft tilbagevendende sygefravær, hun er alene, har børn der skider i sengen om natten, og en mand der drikker. Altså alle de her ting. Hun er dårlig til at håndtere sin dagligdag. Hun er dårlig til at håndtere smerter. Hun har undgåelsesadfærd og en række bio-psyko-sociale faktorer, som vi kender. Hvis vi bevæger os ned til mekanismerne, så ved vi forfærdeligt lidt. Mekanismen kan være noget med stigmatisering, men hvad er det i virkeligheden, der skaber stigmatisering? Er det at man går og venter?”***

Endelig mangler der viden om, hvordan indsatserne bedst ledes og organiseres i et felt, der går på tværs af sygehuse, almen praksis, det

kommunale sundhedsvæsen og sygedagpengeområdet. Det er en indsats, som kræver et samarbejde med mange aktører i et krydsfelt mellem social-, sundheds- og sygedagpengeområdet, og det vil uundgåeligt medføre udfordringer og konflikter. Den hurtige og koordinerede tilgang, som er kernen i TTA-projekterne, kræver et tæt samarbejde på tværs af forskellige faggrupper, og det er netop en af kerneudfordringerne, når konceptet skal anvendes i en virkelighed, hvor fagpersonerne befinder sig i forskellige enheder og sektorer:

***”Det vil være en stor udfordring at agere forløbskoordinator for et tværfagligt team, der er sammensat af stærke faggrupper som ikke nødvendigvis hører hjemme i samme organisation. Og så lægges der i projektet [’Det store TTA-forsøg’] op til, at en socialrådgiver fra jobcentret skal lede teamet og forløbet. Det er kendt fra sundhedssektoren, at ledelse af stærke faggrupper (læger og psykologer) er en stor udfordring. Det vil stille store krav til et fælles sprog, fælles forpligtelse og fælles ambition om opgaven”.***

Det er et særligt stort problem på sygedagpengeområdet, fordi der i den socialfaglige tradition bliver lagt vægt på individuel vurdering og skøn, hvilket ligger langt fra de sundhedsfaglige traditioner og den kliniske evidens, som sekundærsektoren orienterer sig imod. Interviewpersonerne peger også på, at sygedagpengeområdet er præget af store og konstante forandringer, som gør det meget svært at lave langsigtet forskning og kumulativ vidensgenerering. Omvendt står kommunerne efter strukturreformen i en enestående situation, hvor de indenfor egne rammer kan bringe både social-, sundheds- og sygedagpengeområdet i spil og se på borgernes samlede problemer. Dette giver enestående muligheder for at etablere forskningsprojekter, som kan følge denne udvikling.

De involverede i selve TTA-projektet fremhæver også, at det er vigtigt, men vanskeligt at opstille klare spilleregler og rammer for samarbejdet mellem de involverede parter internt i kommunen såvel som på tværs af sektorer. Der arbejdes således fortsat på at organisere projektet på en måde, der fremmer intentionen om, at alle aktører og enheder har et fælles fokus på en fælles opgave, herunder hvordan der kan etableres en tydelig ledelsesstruktur og bemyndigelse til at arbejde på tværs af enheder og sektorer. Endvidere inkluderer projektet følgeforskning, som skal bidrage med viden om, hvilke lokale organiseringer der skaber de bedste resultater indenfor TTA-projektets overordnede ramme.

## Opsamling på status og nye udfordringer for koblingen mellem sundheds- og sygedagpengeområdet

Sammenhængende behandlingsforløb og samarbejde på tværs af sektorer er et væsentligt ideal på kronikerområdet. Sundhedsaftaler og forløbsprogrammer understøtter sammenhængende forløb i behandling og forebyggelse af kronisk sygdom indenfor sundhedsvæsenets rammer. Der ligger dog også en væsentlig opgave i at fastholde patienter med kronisk sygdom i arbejde, og her spiller koordinationen mellem sundhedssektoren og sygedagpengeområdet også en stor rolle. Dette sektorsamarbejde fremstår endnu underbelyst.

Konceptet 'Tidlig Tilbagevenden til Arbejdsmarkedet' er et bud på, hvordan man kan arbejde med fastholdelse af kronisk syge på arbejdsmarkedet. TTA-konceptet har stor politisk opmærksomhed og kommer med stor sandsynlighed til at få en central rolle på sygedagpengeområdet. Kronisk sygdom og tilknytning til arbejdsmarkedet er derfor et område, som i de kommende år vil være præget af stor aktivitet, og hvor der aktuelt er et meget stort projekt forankret i NFA.

Ovenstående gennemgang viser, at der er mulighed for at bruge TTA til at besvare en række af de spørgsmål om, hvem der rammes af lange perioder med sygefravær og hvorfor. Spørgsmål som kan styrke rehabiliteringsindsatsen for langtidssygemeldte. Derudover er der mulighed for at etablere forskning med fokus på ledelse og organisering af samarbejde på tværs af sektorer.

# 6. Mere og bedre implementeringsforskning

Sundhedsvæsenet er i dag for dårligt til at dele viden og omsætte gode erfaringer fra forsknings- og udviklingsprojekter til praksis. Manglende forskning i implementering bliver meget konsistent fremhævet som en væsentlig årsag. Spørgsmålet er bare, hvad indholdet af den efterlyste "implementeringsforskning" skal være, hvilke konkrete problemer en sådan forskning kan løse, og hvordan en forskningsindsats som den, der efterlyses, kan udmøntes og organiseres? I arbejdet med at finde svarene på disse spørgsmål blev vi ofte også præsenteret for barrierer for at omsætte viden til praksis, som ikke kun handler om begrænset forskning.

Derfor diskuterer vi i dette kapitel eksempler på barrierer for at omsætte viden til praksis og muligheder for at forfølge udviklings- og forskningsstrategier, der kan gøre det lettere at omsætte projekter og forskning til levedygtig praksis.

## Barrierer for at omsætte viden til praksis

### *Sundhedsvæsenets organisation begrænser mulighederne for samarbejde*

Behandling af mennesker med kronisk sygdom kræver ofte et samspil mellem kommuner, sygehuse og almen praksis, som er vanskelig at opretholde, fordi parterne har forskellige præmisser for deres opgaver og styres af forskellige interesser frem for en fælles forståelse

for opgaven. Informanterne oplever, at det giver problemer i den lokale styring og prioritering af kronikerbehandlingen såvel som i samarbejdet om konkrete forskningsprojekter.

I grove træk arbejder sygehusene og almen praksis ud fra et princip om at tilbyde ydelser på baggrund af behov og klinisk evidens, mens kommunerne, som nedenstående citat illustrerer, har tradition for at arbejde ud fra et lovgivningsprincip, hvor borgernes rettigheder og tilfredshed fortsat er centralt:

***"I gamle dage handlede det om, hvorvidt man overholdt loven, og om borgerne kunne lide det. Nu begynder man at interessere sig for om det overhovedet virker. Det har man spurgt sig selv om oftere i sygehusvæsenet, hvor man har været mindre orienteret mod lovgivning".***

Som citatet også antyder, har kommunerne ikke den samme forskningstradition som det regionale sundhedsvæsen. Derfor er det vigtigt at støtte kommunerne i denne indsats både økonomisk og med faglig støtte til at gennemføre forskningsprojekter.

En informant beskriver i den forbindelse, at midler ikke alene kan gøre det, hvis ikke der samtidig kommer fokus på følgende problemstillinger i relation til forskning i kommunale interventioner:

- **Mødet mellem forskning og praksis:**

Det kræver god kommunikation og forventningsafstemning mellem forskere og dem, der skal udvikle og implementere i praksis. Der mangler forskere med interesse for praksis, og som kan begå sig blandt praktikere.

- **Konflikt mellem gældende standarder i forskning og drift:** Forskeres ønske om undersøgelser gennemført efter gældende forskningsmæssige standarder, fx randomiserede forsøg, kommer let i konflikt med den praktiske hverdag, herskende traditioner, sociallovgivning og serviceniveau i praksis.

Informanterne oplever, at netop disse forhold skaber modsætninger i mange forsøg på at etablere forskningssamarbejder. Af eksempler gives på den ene side en række beskrivelser af kommuner, der ikke ønsker at deltage i forskningsprojekter, som indebærer, at borgere ved lodtrækning tilbydes forskellige indsatser. På den anden side gives eksempler på, at forskere mangler indsigt i kommunal praksis og udviser stor arrogance overfor praktikere uden forskningskompetence.

Et andet forhold, som gør, at der (især i kommunerne) er en vis skepsis overfor forskningssamarbejde, er frygt for, at der sættes en dagsorden, hvor forebyggelse og sundhedsfremme bliver skubbet til side til fordel for traditionel medicinsk behandling. Dels er det svært at måle effekt af indsatser til forebyggelse og sundhedsfremme, fordi der kan gå mange år, før de viser sig, dels er forebyggelse og sundhedsfremme knyttet til svært målbare størrelser såsom mestrings- og funktionsevne, der ikke direkte kan oversættes til hårde effektmål. Som nedenstående citat illustrerer, står forskning i forebyggelse og sundhedsfremme derfor svagt sammenlignet med forskning i, om pillen, behandlingen eller indgrebet virker:

***”Sundhedsvæsenet har aldrig været god til at bruge penge på forebyggelse med henblik på det lange perspektiv. De har aldrig været gode til at bruge penge på træning og rehabilitering, fordi man har kanaliseret ressourcerne over, hvor du kunne måle det. De har rynket på næsen af det, de positivt ikke har kunnet måle”.***

Interviewene efterlader også et indtryk af, at manglende helhedstænkning i forsknings- og forebyggelsesindsatsen gør det vanskeligt at prioritere, hvor mange forskellige projekter der sættes i gang, og hvordan der skal forskes i disse. Dertil kommer, at kommunerne i løsningen af deres nye opgaver på sundhedsområdet er præget af stor innovationslyst, men manglende systematik. Dette opfattes i sig selv som en barriere for at skabe et hensigtsmæssigt (forsknings)samarbejde med det regionale sundhedsvæsen:

***”Kommunerne har ofte behov for at profilere sig på spektakulære projekter, det kan man godt forstå, men når man gør det, så bliver det lidt flagrende. Hvis man på et sygehus har behov for noget til KOL-patienter, så nytter det jo ikke noget, at nogle kommuner siger, at de ikke lige prioriterer KOL-patienter, og nogle andre laver noget spektakulært på et andet område, og nogle tredje gør det helt rigtige. Så har man brug for tre helt forskellige setup i hospitalet for at matche de kommunale tilbud”.***

I forlængelse af ovenstående problemstilling fremhæves ”Not invented in this department”-syndromet som en barriere for udbredelse af ny viden, der har betydning i alle dele af sundhedsvæsenet. Flere informanter vurderer, at sundhedsvæsenet igennem mange år har understøttet det, som en informant kalder

*”små kongeriger ved at undgå styring og samlet ledelse”.* Resultatet er eksempelvis, at kommuner ønsker at adskille sig fra nabokommunerne, og at hospitaler ikke bliver inspireret af resultater fra andre hospitaler, fordi de drivende kræfter – groft sagt – har mulighed for at sætte hensynet til egen forskerkarriere før nytten for patienter og sundhedsvæsen.

I forhold til sektorsamarbejdet forventer mange informanter, at sundhedsaftaler og forløbsprogrammer med tiden vil forbedre samarbejdet om kronisk sygdom, fordi de gør det muligt at lave faste aftaler for, hvem der gør hvad i patientforløbet. Alle regioner er således i gang med at forberede implementering af tværsektorielle forløbsprogrammer, typisk indenfor hjertesygdomme, KOL, diabetes og lidelser i bevægeapparatet. Programmerne er indtil videre et frivilligt tillæg til sundhedsaftalerne, men på tværs af interviewene er der en forventning om, at de får en mere forpligtende status i de sundhedsaftaler, der skal indgås i 2010.

Informanter med erfaringer fra tværsektorielle ledelsesfora vurderer dog, at det kræver mere grundlæggende ændringer af sundhedsvæsenets finansiering, ledelse og opgavedeling, hvis sammenhængen imellem de udførende led reelt skal forbedres. De peger på at hverken sundhedsaftaler eller forløbsprogrammer løser de praktiske problemer omkring uklare arbejdsdelinger, som opleves i de udførende led. Herudover vurderer de, at den grundlæggende enighed om de principper, som forløbsprogrammerne bygger på, ikke umiddelbart lader sig omsætte til praksis, fordi økonomi og



mangel på en fælles tværsektoriel ledelse, der kan skære igennem, spænder ben. På samme måde udgør det et problem, at almen praksis er udset til at implementere væsentlige dele af forløbsprogrammerne, uden at praksissektoren indgår som en forpligtet part i aftalerne. En overenskomst mellem PLO og Danske Regioner, som forpligter almen praksis, er derfor en afgørende forudsætning for implementeringen af sundhedsaftaler og forløbsprogrammer.

### *Puljemidler fragmenterer udviklingsarbejdet og gør det kortsigtet*

I forhold til faktisk udmøntning af udviklings- og forskningsprojekter, der især omhandler patientrettet forebyggelse, tegner undersøgelsen et entydigt billede af, at der gennemføres mange, men små og kortsigtede projekter støttet af puljemidler. Det betyder, at indsats og resultater sjældent bliver dokumenteret og evalueret ordentligt. Endvidere er det et problem, at de midler, der er til rådighed i de enkelte puljer, ofte enten er til forskning eller til udvikling.

Puljerne anses derfor som en væsentlig årsag til, at gode resultater ofte er vanskelige at indlemme i en daglig drift, og at projekterne i for lille omfang bidrager til en samlet videns- og kvalitetsudvikling.

I interviewene blev der fortalt om mange projekter, der aldrig burde være sat i gang, men er blevet det alligevel. Det forklares med, at puljerne og de principper, de fordeles med, har skabt en ansøgningskultur, hvor det at få midler er vigtigere, end hvilke problemstillinger der gives til. Oprettelse af fx en pulje til ansættelse

af forløbskoordinatorer på slidgigtområdet, så søger man den (gerne med hjælp fra konsulenter, der er gode til at lave ansøgninger), men begynder først at overveje, hvad det er man kan bruge en koordinator til, når midlerne er i hus.

Samtidig udfordrer det den eksisterende organisation, at der er mange projekter, som alle har en kort tidsramme for gennemførelse og evaluering. Det betyder, som nedenstående citat illustrerer, at man skaber flere organisationer i organisationen, som skal opretholdes samtidig og stiller nye krav til koordinering:

***”Det kræver enormt meget energi at holde fast i den drift, der er kommunernes kerne, når mange medarbejdere arbejder projektorienteret, alene på grund af puljefinansieringen. Puljerne og projekterne er med til at dræne driftsorganisationerne for energi, fordi to systemer skal opretholdes samtidig. De mange projekter skaber i realiteten en række små specialfunktioner. Hvor vi før har diskuteret sektorovergange og mangel på sammenhængende forløb i forhold til overgangen fra amt til kommune, er det nu lige så vigtigt at diskutere spørgsmålet internt i kommunen”.***

Tid og ressourcer til opsamling og spredning af viden er begrænset, ikke mindst fordi der løbende kommer nye puljer til nye projekter,

som skal søges. Det er desuden et væsentligt dilemma for sundhedsvæsenet, at antallet af udviklingsprojekter med relevans for kronikere stiger kraftigt (fx i relation til egenomsorg, selvmonitorering og patientuddannelse), uden at der er en samlet plan for, hvorfor de gennemføres, eller hvordan de dokumenteres. Manglende kobling mellem pulje og forskningsmidler samt "puljetyranniet" er imidlertid ikke de eneste forhold, der mindsker udbyttet af regioner og kommuners udviklingsprojekter.

### *Finansiering og meritering adskiller forskning fra praksis*

Informanternes gennemgående vurdering er, at forskning relateret til forebyggelse står svagt sammenlignet med traditionel lægemiddelforskning. Dels fordi den primært er baseret på organisatoriske og sundhedspædagogiske interventioner, som det er svært at måle effekt af indenfor rammerne af et traditionelt klinisk forsøg, og dermed er svært at publicere. Dels fordi der mangler midler, interesse og incitamenter, der gør det attraktivt at designe og gennemføre ambitiøse interventioner, som både undersøger effekt og har fokus på, hvordan eventuelle gode resultater kan overføres til praksis.

Forskere vurderer således, at meget forskning er præget af, at det er antallet af publikationer, som er meritgivende frem for forskningens anvendelighed i praksis. Dette kommer bl.a. til udtryk ved, at:

- Dokumentation for, hvordan interventioner fungerer i praksis, og hvordan forandringerne er skabt og vedligeholdt, sjældent indgår i forskningsdesignet og formidlingen af resultaterne.
- Publiceringen af resultater i videnskabelige tidsskrifter oftest henvender sig til et andet publikum (andre forskere) end dem (politikere og ledere), der kan anvende resultaterne i praksis.
- Den dominerende forskning i sundhedsvæsenet anvender et (for) snævert evidensbegreb og undersøgelsesdesign, som bygger på meget faste principper for, hvordan forskning skal udføres, fx hvad angår blinding, randomisering og selektion af undersøgelsespopulationen, som sjældent harmonerer med en praktisk virkelighed.

### *Der mangler fokus på implementering i hele sundhedsvæsenet*

I de tidligere afsnit har fokus været på rammerne for samarbejde mellem sektorer og for forskning som en forklaring på, at forskningsresultater sjældent overføres til praksis. En anden vinkel på problematikken er, at der er for lidt fokus på implementering som en selvstændig opgave, der skal gennemføres med samme systematik og ihærdighed som forsknings- og udviklingsprojekterne.



Det handler både om at skabe de rette incitamenter og om at tilføje ledelse og sundheds-personale viden om, hvordan organisationer kan støttes i at gennemføre de ønskede forandringer.

### *Der efterspørges indsigt i økonomiske og faglige incitamenter som understøtter implementering*

Der er i interviewene en erkendelse af, at der på de udførende niveauer ofte sker noget andet end det, der er aftalt, når forandringer skal gennemføres, fordi det for personalet er nemmest at gøre, som de altid har gjort. Derfor skal man gøre det nemmere for sundhedspersonalet at gøre det rigtige.

Der er også eksempler på, at kasseøkonomi fx kan stå i vejen for implementering af ny teknologi og nye behandlingsformer, her illustreret med hjertebehandling i patientens eget hjem som eksempel:

***"I forhold til AK-behandling<sup>23</sup> har vi netop kortlagt nogle praktiske forhindringer, nemlig at der mangler 5.000 kr. pr. apparat, som patienten skal have med hjem. Det er penge, som hospitalsafdelingen ikke har. Det kan man ikke forklare en overlæge, for det er ikke ham, der sparer penge, men andre i systemet".***

Derfor handler det også om at gennemtænke implementeringsprocessen og kortlægge de praktiske barrierer for forandring af eksisterende procedurer og arbejdsgange. Der bliver bl.a. efterlyst støtte til forskning i organisationen, som kan gøre sundhedsvæsenet klogere

på forudsætningerne for, at en indsats fastholdes og virker i praksis:

***"Vi kan ofte ikke gennemskue sammenhængen mellem intervention og organisation. Vi ved ikke rigtig, hvad vi har gjort, hvad der skete og hvad der fik det til at virke. Der er begrænset læring af de forskningsprojekter, som viser en effekt af en konkret og isoleret intervention".***

Der mangler med andre ord dokumentation af både effekter og af de rammer, som betinger, at der overhovedet opstår en effekt.

### *Der mangler viden om implementering*

I lyset af, at meget viden ikke omsættes til praksis, efterspørger nogle informanter, at en større del af de ressourcer, som nu kanaliseres til forsknings- og udviklingsprojekter, bruges til at forbedre sundhedspersonalets viden om, hvordan man skaber og fastholder forandring i en organisation. For disse informanter handler implementering først og fremmest om at støtte mødet mellem de miljøer, der har skabt ny viden, og de aktører der skal videreføre resultaterne. Sekundært er, at der bliver samlet viden om "best practice" på det område, der skal udvikles, og der bliver beskrevet en klar plan for implementeringsprocessen.

<sup>23</sup>Se kapitel 4 for en uddybning af AK-behandling.

## Ideer til forskning der indtænker hensynet til implementering<sup>24</sup>

Som det fremgår af de ovenstående afsnit, handler manglende udbredelse af de gode erfaringer om meget andet end implementeringsforskning, herunder lovgivning, incitamentsstrukturer, præmisser for samarbejde og fælles ledelse og prioritering. I dette afsnit sættes dog specifikt fokus på forslag til forskning, som "foregår i køkkenhaven frem for i drivhuset", dvs. forskning, som ikke kun handler om effekt på patienters sundhedstilstand eller overlevelse, men som også handler om forudsætninger og barrierer for implementering.

### *Forskningen skal tættere på hverdagen og driften*

Der efterlyses praksisnær forskning, som kan medvirke til at afprøve og undersøge indsatser, der gennemføres under de betingelser, som præger hverdagen i en given praksis. En sådan tilgang indebærer, at det traditionelle kliniske design blødes op. Hvor forskning typisk bliver afprøvet på afgrænset gruppe patienter og under bestemte og projektlignende betingelser, skal praksisnær forskning foregå med afsæt i det reelle patientgrundlag, fx i en almen praksis og i en organisatorisk ramme der så vidt muligt afspejler virkeligheden.

Et væsentligt element i et praksisnært forskningsdesign er en beskrivelse af udviklingsprocessen med henblik på at vise, hvem og hvad der er med til at implementere og fastholde interventionen. Udviklingsprocessen bliver med andre ord et selvstændigt forskningsresultat, som efterfølgende kan anvendes af andre. Ligeledes kommer selve interventionsenheden i fokus for forskningen, hvilket betyder, at der må slækkes på traditionelle krav i sundhedsforskningen om randomisering på individniveau til fordel for randomisering på enheds- eller geografisk niveau. Dette kræver også en accept af, at der produceres resultater, som giver en mere usikker dokumentation for specifikke effekter end traditionelle randomiserede forsøg. Til gengæld kan de praksisnære forsøg give kvalificeret viden om eksempelvis forskellige behandlings omkostninger og effektivitet i praksis samt viden om de faktiske arbejdsprocesser. Derved forventer informanterne også, at den viden, der skabes, vil være lettere at anvende for beslutningstagere, hvis prioritering og opbakning også er vigtige forudsætninger for implementering.

De praksisnære forskningsdesigns er – primært i udlandet – en udviklet og anerkendt klinisk forskningsmetode, som er særligt egnet til at vise effekt af komplekse interventioner. Det kan fx være effekten af at indføre en behandlingspakke, der indeholder flere forskellige delinterventioner, eller effekten af at gennemføre forskellige former for langsigtede forløb. Svaghederne er til gengæld, at interventionsenheder og patientpopulationer skal være store, og at designet forudsætter et længere tidsperspektiv end det traditionelle kliniske for-

<sup>24</sup> Under udarbejdelsen af dette afsnit er anvendt artikler (20-22), der beskriver principper, styrker og svagheder, som er forbundet med praksisnære forskningsdesign (også kaldet pragmatiske forskningsdesign) som supplement til informanternes overvejelser.

søg. Derved bliver forskningsprojekter omfattende og dyre. Endvidere forudsætter designet en tværfaglighed mellem samfundsvidenskabelige og kliniske forskere, som:

***”Selvom man ikke skal sidde på lårene af hinanden, forudsætter et væsentligt tættere og mere systematisk samarbejde, end der er tradition for i Danmark”.***

*Der er behov for færre, større og mere systematiske udviklingsprojekter*

***”Udvikling, forskning og formidling skal foregå kontinuerligt så man understøtter det lange seje træk, men det er der ingen tradition for i Danmark”.***

Som ovenstående citat illustrerer, kræver gennemførelse af pragmatiske forskningsdesigns et opgør med det, der kaldes for *”puljetyranniet”* og *”den uproduktive ansøgningsindustri”*, som favoriserer små og kortvarige udviklingsprojekter. Der efterspørges i stedet få, men store og helhedsorienterede forsøg, som gennemføres med udgangspunkt i strategiske partnerskaber og netværksdannelser, og hvor de deltagende parter uddelegerer tilstrækkeligt med ledelseskompetence til, at tværgående og praksisnære forskningsprojekter kan gennemføres.

Der efterlyses bl.a., at:

- Deltagelse i forsknings- og udviklingsprojekter forpligter de implementeringsansvarlige til at overholde protokoller og imødekomme krav til dokumentation.
- Der i projekterne er afsat midler og ressourcer, som reelt kompenserer den praksis, der indgår, for udgifter forbundet med at deltage i forskningsprojekter.

Endvidere bør der i forskningsdesignet være et helt eksplicit fokus på at dokumentere, hvordan en intervention kan implementeres i daglig drift, hvis den viser sig at give gode resultater. Forskningsprojekter bør derfor også indeholde en reel vurdering af potentialet for at overføre positive resultater til drift. Eksempelvis bør der være analyse af og dokumentation for, hvilke ledelsesstrukturer, aftaler og interesser der medvirker til at fastholde et projekt og dets resultater.

Informanterne vurderer også, at der mangler anvendelsesorienterede forskningsmiljøer med ressourcer til at være katalysatorer for praksisnær forskning. Derfor vil forudsætningerne for at forske i kronikeromsorg og patientrettet forebyggelse blive markant bedre, hvis der skabes stærkere forskningsmiljøer, som både magter at gennemføre forskning under praksisnære betingelser og skabe viden af høj kvalitet. Et konkret forslag er at støtte partnerskaber mellem forskere og kvalitetsudviklingsmiljøer, som kan facilitere udviklingen af de interventioner, der forskes i.

Det er nødvendigt, at nogen spiller en aktiv rolle i forhold til at etablere forpligtende part-

nerskaber, og at de i deres grundlæggende konstruktion skal gå på tværs af praktikere, kliniske og samfundsvidenskabelige forskere og implementeringseksperter. Der bør også være en politisk og administrativ struktur omkring sådanne partnerskaber. Det kan fx være en styregruppe, som kan bakke op om opdraget ved at forpligte såvel forskere som praktikere til at overholde projektprotokollen, og som kan håndtere de uoverensstemmelser og modsætninger, der opstår undervejs.

Forskning som den, der efterlyses ovenfor, er mere styret og bundet til praksis, end der er tradition for. Interviewpersonerne anbefaler i forlængelse heraf, at der også stilles krav til, at forskningen udføres i et reelt samarbejde mellem praksis og universitetsmiljøer, samtidig med at de gennemføres på en måde, der sikrer, at forskerne er tæt på den praksis, der forskes i. Konkret foreslås, at de tilknyttede forskere i perioder udstationeres i den praksis, der forskes i.

## Opsamling på mere og bedre implementeringsforskning

Et helt grundlæggende problem er, at den tilgængelige viden om, hvad der karakteriserer god kronikerbehandling, er spredt og sjældent omsættes til drift. I dette kapitel har vi sat fokus på barrierer for og løsninger på at omsætte viden og gode erfaringer til praksis.

For det første bliver forskning i og udvikling af behandling af kronisk sygdom ofte gennemført i små projekter af dårlig kvalitet støttet af puljemidler uddelt i for små portioner og med for få krav om dokumentation. For det andet er der en udbredt mangel på politisk bindende løsninger på et område, der stiller store krav til samarbejdet mellem sundhedsvæsenets aktører. Derfor bliver styringsproblematikker, politiske og kulturelle forhold – og formentlig et stort antal myter – også fremhævet som væsentlige barrierer. For det tredje arbejder forskere under helt bestemte krav til forskningsdesign og formidling, som ikke nødvendigvis understøtter, at den nødvendige viden fra forskningsverdenen når praksis.

Endelig bliver sundhedsvæsenets ønske om kun at tilbyde behandling og forebyggelsestiltag, hvor der er en dokumenteret effekt, fremhævet som både en nøgle til og en barriere for områdets udvikling. Sundhedsvæsenets opgaver overfor kronisk sygdom handler både om at behandle og at forebygge. Forebyggelsestiltag, fx patientuddannelse, indgår ofte som delelementer i længerevarende og komplekse forløb. Dokumentation for effekterne af den type af indsatser kræver store studier, der gennemføres over lang tid. Interviewene præsenterer mange holdninger til dilemmaet mellem på den ene side at ønske sikker effekt for det, man gør, og på den anden side en accept af at effekten af nogle af de indsatser, der ønskes på kronikerområdet, ikke er så lette at indfange som traditionel klinisk forskning. Det skaber en løbende diskussion af, hvilke tiltag man skal fastholde som tilbud i sundhedsvæsenet, og også en bekymring for om de mere bløde områder bliver overset eller forfordes, netop fordi de kommer til at stå svagt i konkurrencen med traditionel medicinsk forskning.

Sundhedsvæsenets aktører stræber ikke bare efter evidensbaserede metoder til behandling, men også efter evidensbaseret organisering, evidensbaseret ledelse og evidensbaseret implementering. For det andet betyder det, at sundhedsvæsenets aktører har en tendens til at afvente den gyldne 'implementeringsstandard' i en forventning om, at implementering så vil ske af sig selv. Denne undersøgelse indikerer på mange måder, at implementering i dag bliver ladt i stikken. Behovet er derfor i første omgang nok mere et systematisk fokus på implementering og fastholdelse af eksisterende viden end egentlig forskning i, hvad der udgør den bedste metode til implementering. Endvidere er det klart, at ønsket om en stærkere ledelse samt struktur- og kulturændringer er forudsætninger, som ikke ændres af et større fokus på forskning i implementering og organisation.

# 7. Hvad kræver det at indfri de visioner, der er opstillet for kronikerbehandlingen?

## Det somatiske kronikerområde er i gang med en positiv udvikling

Interview og skriftligt materiale efterlader et klart indtryk af, at kronikerområdet er præget af stor aktivitet, og at der fra politisk side er sat ambitiøse mål for, hvordan indsatsen fremadrettet skal organiseres. Der er heller ingen tvivl om, at området er inde i en god udvikling, hvor medarbejderne på alle udførende niveauer leverer en stor patientrettet indsats, samtidig med at mange engagerer sig i at forbedre indsatsen for mennesker med kronisk sygdom. Samtidig er det klart, at kronikerområdet er i en opstarts- og overgangsfase, hvor eksisterende opgaver flyttes og redefineres, samtidig med at væsentlige nye introduceres.

Derfor er der også identificeret en række områder, hvor forskere – sammen med sundhedsvæsenets udførende parter – kan udvikle og støtte eksisterende aktiviteter. Det gælder fx patientuddannelser, brugerinddragelse og anvendelse af ny teknologi (kapitel 4). Interviewene har også gjort det muligt at pege på områder, hvor mange ser et stort potentiale for, at forskning kan styrke indsatsen, fx ved at understøtte forudsætningerne for en populationsbaseret forebyggelse og behandling (kapitel 2) og ved at sætte fokus på comorbiditet (kapitel 3). Endelig har inddragelsen af

TTA-området (kapitel 4) illustreret, hvilke muligheder der er for at samle erfaringer fra velgennemførte og dokumenterede interventioner i et stort og ambitiøst design, der på samme tid afprøver, videreudvikler og implementerer forskningsresultater på driftsvilkår.

## Visionerne for kronikerområdet skal følges op af konkrete initiativer på policyniveau

Informanterne har udpeget en række grundlæggende barrierer, som bør nedbrydes, hvis der skal skabes optimale rammer for kronikerområdets fremadrettede udvikling. De fleste af disse kræver ændringer i grundlæggende strukturer og forudsætninger for samarbejde<sup>25</sup>. Derfor bliver bolden sendt videre til regionale og nationale beslutningstagere på sundheds- og forskningsområdet.

<sup>25</sup> Fx sundhedsfaglige uddannelser, finansieringsstrukturer, forudsætninger for at koble forskning og praksis, overenskomster, honoreringssystemer og IT-strukturer.

**Dette debatoplæg giver derfor anledning til at overveje, hvilke løsninger der mere præcist kan ramme de problemer, som er fremhævet. Nedenstående forhold bør stå centralt i disse drøftelser:**

---

## ***Etabler en enklere og mere forpligtende struktur for sektorsamarbejdet på kronikerområdet***

Sundhedsvæsenet betjenes af tre hovedaktører med hver deres ledelse, honoreringssystemer, incitamentsstrukturer og traditioner for arbejde. På trods af vilje til samarbejde står helt praktiske forhold i vejen for at komme fra aftaler til praksis.

Spørgsmålet, om hvem der skal betale, eller hvem der har beslutningskompetence, må ikke få lov til at stå i vejen for, at fx sundhedsaftaler og forløbsprogrammer bliver omsat til praksis. Der bør derfor være eksplicit fokus på, hvordan man kan etablere en fælles ledelse og en fælles forpligtelse på tværs af behandlingssystemets udførende enheder.

---

## ***Gør det mere attraktivt for forskere at interessere sig for praksis***

Der er ikke attraktivt for forskere at interessere sig for praksis. For det første er forskeres karrierevej i høj grad betinget af publicering i internationale tidsskrifter, hvilket betyder at forskningsresultater sjældent formidles direkte til ledere og praktikere i sundhedsvæsenet. Desuden er der ganske bestemte krav til de anvendte forskningsmetoder, som kan være svære at anvende i en praksisnær forskning.

Hvis det skal være mere attraktivt at gennemføre praksisnær forskning, skal der etableres alternative karriereveje og alternativer til den måde forskernes arbejde evalueres og meriteres på. Det kræver også en accept af, at den forskning, der gennemføres i samarbejde med praksis, er mere styret og pragmatisk, fx ved at der i udmøntningen af midler opstilles eksplicite krav til partnerskaber mellem forskningsmiljøer og praksis.



## ***Specialisering og monofaglighed må ikke fjerne fokus fra patientens samlede sygdomsbillede***

Der bliver lagt stor vægt på forbedring af behandling af og specialisering i enkeltstående kroniske sygdomme både i uddannelsen af læger og i forskningsverdenen. Den åbenlyse fordel er, at mennesker med en kronisk sygdom behandles på bedste vis og lever længere. Bagsiden er til gengæld, at den store gruppe af mennesker med flere kroniske sygdomme langtfra behandles optimalt.

Derfor mangler kronikerområdet et langt mere eksplicit og vedholdende fokus på at sikre samarbejde mellem sundhedsfaglige specialister.

### **Konkrete indsatsområder kan være:**

1. Etablering og eksperimenter med hospitalsafdelinger, der har eksplicit fokus på comorbiditet.
2. Udvikling af værktøjer, der kan styrke sundhedspersonalet i at arbejde med de systematiske sammenhænge imellem forskellige kroniske diagnoser i udredning, behandling og opfølgning.

## ***Gør det mere attraktivt at interessere sig for og forske i comorbiditet***

Der er behov for alternativer til den traditionelle kliniske lægemiddelforskning, som fokuserer på enkeltdiagnoser og enkelte indgreb eller præparater, hvis sundhedsvæsenets forståelse for og tilgang til behandling af comorbiditet for alvor skal flytte sig. Sekundært er det nødvendigt at styrke det faglige fokus på comorbiditet, fx allerede på medicinstudiet og under speciallægeuddannelserne.

Justering af de sundhedsfaglige uddannelser og tildeling af ressourcer øremærket til comorbiditet bør stå centralt i disse overvejelser.

## ***Gør almen praksis til et forbillede for populationsbaseret forebyggelse og behandling***

Almen praksis er i en unik position til at følge den enkelte patients samlede sygdomsbillede og bør derfor udgøre grundstenen i en populationsbaseret behandling og patientrettet forebyggelse. Samtidig findes kliniske databaser og datafangstmoduler, som giver en enestående mulighed for at dokumentere og systematisere kronikerindsatsen i almen praksis. Disse udnyttes dog langt fra optimalt, og der mangler et stærkt og nationalt initiativ, der kan løfte udvikling og udbredelse af redskaberne i almen praksis som helhed. Et sådant bør etableres med henblik på at gøre almen praksis til et tydeligt forbillede for den populationsbaserede kronikerbehandling.

## ***Styrk forskningen i patientrettet forebyggelse***

Der mangler grundlæggende viden om, hvordan en effektiv og effektiv patientrettet forebyggelse organiseres og praktiseres. Derfor er det helt væsentligt at sikre kvaliteten af den patientrettede forebyggelse på kronikerområdet. Det kræver, at der etableres en stærkere og mere systematisk forskning i patientrettet forebyggelse, som både imødekommer evidensbehovet og kan håndtere, at der er tale om komplekse interventioner.

Forsøg, der gennemføres i stor målestok, tid til at vente på effekter og et fokus på at forstå, hvad der skaber effekterne, er grundforudsætninger for en sådan forskning.

Hvis forebyggelsen skal kvalitetssikres, kræver det derfor, at ansvarlige beslutningstagere dels opstiller rammer for forskningen, der fremmer langsigtet forskning af høj kvalitet, dels sikrer at der er forpligtende rammer for samarbejdet mellem forskere og praksis.

## ***Gør op med puljetyranniet***

Udviklings- og forskningsprojekter gennemføres ofte som mindre og afgrænsede projekter. Selvom der er meget viden i omløb, samles denne viden sjældent, og forståelsen for de processer, der sættes i gang, er alt for lille. De tusind ideers blomstren er ikke det, den patientrettede forebyggelse har brug for, hvis kvaliteten skal øges, og der skal ske en professionalisering af området. Desuden har puljeprojekter den ulempe, at de foregår parallelt med organisationernes øvrige driftsopgaver. De to systemer skal altså vedligeholdes samtidig, og der er sjældent tid eller penge til den kobling mellem projekter og drift, som kan medvirke til at sikre læring og udvikling i den vedvarende driftsopgave.

Der bør være fokus på styrke driften og gøre den vidensbaseret frem for hele tiden at oprette pulje-finansierede og tidsbegrænsede aktiviteter for derefter at erstatte dem med andre.

# Anvendt litteratur

1. Region Syddanmark. Sår i syd.  
[Udskrevet 2009 fra Web/URL: <http://www.sygehussonderjylland.dk/wm229379>]
2. Erhvervs- og Byggestyrelsen. Odense Universitetshospitals KOL kuffert.  
[Udskrevet 2009 fra Web/URL: <http://www.ebst.dk/brugerdreveninnovation.dk/ouh>]
3. Netdoktor.dk. Selvstyret blodfortyndende behandling (AK-behandling).  
[Udskrevet 2009 fra Web/URL: [http://www.netdoktor.dk/sygdomme/fakta/ak\\_selv.htm](http://www.netdoktor.dk/sygdomme/fakta/ak_selv.htm)]
4. Frederiksberg Hospital. TeleKOL projektet.  
[Udskrevet 2009 fra Web/URL: <http://www.virtuellehospital.dk/projekter>]
5. Hansen J, Jensen ML. Evaluering af patientnetværk. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
6. Sundhedsstyrelsen. Kronisk Sygdom. Patient, Sundhedsvæsen og Samfund. København: Sundhedsstyrelsen; 2005.
7. Vedsted P. Forekomsten af kronisk sygdom i almen praksis. Estimering af forekomst af kronisk sygdom i almen praksis til brug ved dimensionering og økonomiske beregninger for en kronikerydelse. København: Fagligt Udvalg vedr. Almen Praksis, Praktiserende Lægers Organisation & Regionernes Lønnings- og Takstnævn; 2008.
8. Buch MS. Forløbskoordination på kronikerområdet: Hvad skal der til i praksis? København: FOKUS - FORum for Kvalitet og Udvikling i offentlig Service og Dansk Sundhedsinstitut; 2008.
9. Buch MS, Grøn L. Forløbskoordinerende funktioner i kommunalt regi - Et samarbejdsprojekt imellem Region Midtjylland, Holstebro, Viborg og Skive Kommuner. In Press. Udgives af Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
10. Speciallægekommisionen. Fremtidens speciallæge. Betænkning fra speciallægekommisionen.  
[Udskrevet 2000 fra Web/URL: <http://www.sum.dk/publikationer/speciallaege/index.htm>]

11. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life. *Mov Disord.* 2005; . 20(5):616-9.
12. Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjoström B og Plos KA. An analysis of the concept of patient participation. *Nurs.Forum* 2008; 43(1):2-11.
13. Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N og Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect.* 2007; 10(3):259-67.
14. Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Sundhedsloven LOV nr. 546 af 24/06/2005. København: Indenrigs- og Sundhedsministeriet; 2005.
15. Jacobsen CB, Martin HM. Dialogstøtteredskaber - konkrete veje til patientinddragelse. København: Dansk Sundhedsinstitut; 2009.
16. Kjølner M, Juel K og Jørgensen FK. Folkesundhedsrapporten Danmark 2007. København: Statens Institut for Folkesundhed og Syddansk Universitet; 2007.
17. Gensby U, Labriola M. Oversigt over Tilbage Til Arbejde (TTA) initiativer. Arbejdsnotat NFA. [S.I.]: Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø; 2007.
18. Mortensen OS, Hviid Andersen J, Ektor-Andersen J, Eriksen HR, Fallentin N, Frost P et al. Hvidbog om sygefravær og tilbagevenden til arbejde ved muskel- og skeletbesvær. Årsager og handlemuligheder. København: Det Nationale Forskningscenter for Arbejdsmiljø; 2009.
19. Kilsgaard J, Sherson D, Bültmann U, Olsen J, Pedersen J og Lund T. Koordineret Indsats for Arbejdsfastholdelse (KIA) af sygemeldte med længerevarende smertegener fra bevægeapparatet. København: Arbejdsmiljøinstituttet; 2006.
20. Roland M, Torgerson DJ. Understandig controlled trials: What are pragmatic trials? *BMJ* 1998; 316(7127):285.
21. MacPherson H. Pragmatic clinical trials. *Complementary Therapies in Medicine* 2008; 12:136-40.
22. Zwarenstein M, Treweek S, Gagnier JJ, Altmann DG, Tunis S, Vedsted P et al. Improving the reporting of pragmatic trials: an extension of the CONSORT statement. *BMJ* 2008; 337:a2390.

# Bilag 1. Fremgangsmåde og datagrundlag

Debatoplægget er baseret på to delundersøgelser: En kortlægning og en interviewbaseret analyse af udvalgte temaer. Kortlægningen er udarbejdet for at afdække de mest centrale udviklinger på kronikerområdet, samt hvor og hvordan udvalgte aktører vurderer, at forskning kan styrke disse.

## Kortlægningen er baseret på:

- Samtaler med fem erfarne projektledere fra DSI, som har fortalt om de udviklinger, de finder centrale, og udpeget interviewpersoner de betragter som nøglepersoner for kronikerområdet.
- Gennemgang af skriftligt materiale fra følgende organisationers hjemmesider: Sundhedsstyrelsen, Kommunernes Landsforening, Danske Regioner, de fem regioner og foreningen Danske Patienter.
- Interview med 11 personer, der repræsenterer Sundhedsstyrelsen, Danske Regioner, Kommunernes Landsforening og fire af de fem regioner<sup>26</sup>.
- Interview med ni personer, der repræsenterer Danske Patienter, Kræftens Bekæmpelse, Osteoporoseforeningen, Lungeforeningen, Gigtforeningen og Astma- og Allergiforbundet<sup>27</sup>.

Den indledende kortlægning er afrapporteret via et notat og en præsentation for TrygFondens forskningsudvalg i slutningen af maj 2009.

## På baggrund af dialog med udvalget og repræsentanter for TrygFonden blev følgende fire temaer udvalgt til nærmere analyse i projektets anden del:

- Under temaet patient- vs. populationsansvar i sundhedsvæsenet skulle DSI undersøge, hvordan enheder og aktører kan styrke deres forebyggelses- og behandlingsansvar for den samlede population af personer med kronisk sygdom, som findes indenfor et givent optage- eller opgaveområde.
- Under temaet comorbiditet som aktuel og fremtidig udfordring skulle DSI undersøge, hvordan behandlingen af patienter med flere samtidige kroniske sygdomme kan forbedres.
- Under temaet nye patientroller skulle DSI undersøge, hvilke muligheder der er for at fremme rollen som aktiv og medansvarlig patient. Fokus er på anvendelse af ny teknologi, der muliggør, egenbehandling og videreudvikling af eksisterende patientuddannelses tilbud.
- Under temaet kronisk sygdom og tilknytning til arbejdsmarkedet skulle DSI undersøge igangværende og lovende initiativer indenfor den gren af sygedagpengeområdet, der handler om Tidlig Tilbagevenden til Arbejdsmarkedet (TTA-forskning).

<sup>26</sup> Region Sjælland var også inviteret, men havde ikke mulighed for at deltage i interview indenfor den fastsatte tidsperiode.

<sup>27</sup> Hjerteforeningen var også inviteret, men havde ikke mulighed for at deltage i interview indenfor den fastsatte tidsperiode.

**Analysen af de fire temaer er baseret på:** *Dataindsamling og behandling af interview*

- Interview med 27 nøglepersoner, der repræsenterer et udvalg af de relevante aktører og forskningsmiljøer, som er relateret til hver af kortlægningens fire temaer. Hver enkelt interviewperson er valgt på baggrund af anbefalinger fra øvrige interviewpersoner og DSI's eget kendskab til sundhedsvæsenets aktører.
- Gennemgang af skriftligt materiale, som er udleveret af interviewpersoner. Analysen af de fire temaer blev i starten af september 2009 afrapporteret via et endnu notat og endnu en præsentation for TrygFondens forskningsudvalg, hvorefter DSI's opdrag var afsluttet.

Undersøgelsens første interviewrunde er udført i perioden 14. april-7. maj 2009 og anden interviewrunde i perioden 6.-30. juni 2009. Alle interviewpersoner er inviteret personligt og har forud for interviewet fået tilsendt et brev med orientering om undersøgelsens overordnede formål og temaer. Alle interview er udført efter en semistruktureret interviewguide, der løbende er justeret, så den passer til det aktuelle interview. Interviewpersonerne er gjort opmærksomme på, at de ikke er anonyme. Dette har kun givet anledning til, at få – ikke væsentlige – emner har været behandlet uden for citat.

Alle interview er optaget, samtidig med at der er skrevet et udførligt og i videst muligt omfang ordret referat. Lydfilerne er efterfølgende gennemlyttet med henblik på at sikre, at alle væsentlige emner er kommet med. Herefter er de rettede referater anvendt som afsæt for kondensering i tværgående temaer og analyse.

## Bilag 2: Oversigt over informanter

1. *Alice Morsbøl*, Leder af Kronikerenheden, Region Nordjylland
2. *Anne Smetana*, Chefkonsulent, Region Syddanmark, Afdeling for kommunesamarbejde
3. *Anette Wandel*, Seniorkonsulent, Danske Patienter
4. *Birgitte Holm Andersen*, Kontorchef, Region Midtjylland, Afdeling for regionalt sundhedssamarbejde
5. *Birthe Dinesen*, Lektor og projektleder for TELEKAT-projektet ved Ålborg Universitet, Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi
6. *Charlotte Bredahl Jakobsen*, Ph.d. og projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
7. *Charlotte Fuglsang*, Direktør, Danmarks Lungeforening
8. *Charlotte Piester*, Chef for patientstøtteafdelingen, Kræftens Bekæmpelse
9. *Claus Vinther Nielsen*, Ledende regionsocialoverlæge, ph.d. i socialmedicin. Ansat ved enhed for Klinisk Socialmedicin, MarselisborgCentret og Center for Folkesundhed i Region Midtjylland
10. *Frede Olesen*, Praktiserende læge, professor og leder af Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
11. *Glen Winzor*, Chefkonsulent og ansvarlig for Det Danske TTA projekt, ved Det nationale forskningscenter for arbejdsmiljø.
12. *Hans Erik Bødker*, Overlæge, ph.d., dr.med. på hjertemedicinsk afdeling, Skejby Sygehus og formand for Dansk Kardiologisk Selskab
13. *Henning Beck-Nielsen*, Ledende overlæge, professor og dr.med., Odense Universitetshospital
14. *Henrik Toft Sørensen*, Professor, dr.med., ph.d., speciallæge i hepatologi og intern medicin, leder af Klinisk Epidemiologisk afdeling, Ålborg Universitet
15. *Hugo Holm Hansen*, Uddannelses- og udviklingschef, Astma- og Allergiforbundet
16. *Jakob Kjellberg*, Senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
17. *Janet Samuel*, Kontorchef, Danske Regioner, Sundheds- og socialpolitisk kontor
18. *Jane Lehmann Knudsen*, Kvalitetschef, Kræftens Bekæmpelse
19. *Janne Seemann*, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Sociologi, Socialt Arbejde og Organisation



20. *Jeppe Gustafsson*, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Erhvervsstudier
21. *Jette Blands*, Afdelingslæge, Sundhedsstyrelsen, Enhed for forebyggelse
22. *Johan Reventlow*, Praktiserende læge, formand for DSAM's kronikerudvalg og medlem af DSAM's bestyrelse
23. *Jørgen Kilsgaard*, Kiropraktor, MPH og direktør for KIApro
24. *Kim Brixen*, Klinisk lektor, ph.d., institutleder for Klinisk Institut ved Medicinsk Endokrinologisk Afdeling, Odense Universitetshospital og formand for Dansk Endokrinologisk selskab
25. *Kirsten Granhøj*, Specialkonsulent, Region Hovedstaden, Koncern plan og udvikling
26. *Kirsten Vinther-Jensen*, Kontorchef, Sundhedsfremme og forebyggelse, Center for Forebyggelse, Region Midtjylland
27. *Kjeld Møller Pedersen*, Professor i sundhedsøkonomi, Syddansk Universitet
28. *Lars Hulbæk*, Chefkonsulent, MedCom, ansvarlig for MedCom's program om telemedicin
29. *Lars Hyldstrup*, Overlæge, dr. med., centerchef for Osteoporoseafdelingen, Hvidovre hospital (Osteoporoseforeningen)
30. *Lars Rytter*, Praktiserende læge, medlem af DSAM's kronikerudvalg og tilknyttet DAK-E
31. *Leif Vestergaard Pedersen*, Sundhedsdirektør, Region Midtjylland
32. *Lene Mandrup Thomsen*, Fysioterapeut og projektkoordinator, Gigtforeningen
33. *Lisbeth Høeg-Jensen*, Chefkonsulent, Sundhedsstyrelsen, Enhed for sundhedsplanlægning
34. *Lone Grøn*, Ph.d. og senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
35. *Lucette Meillier*, Sundhedskonsulent, Center for Forebyggelse, Region Midtjylland
36. *Marlene Willemann Würglér*, Projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
37. *Mogens Lytken Larsen*, Dr.med., ledende overlæge for Hjertemedicinsk Afdeling B på Odense Universitetshospital.
38. *Mogens Vestergård*, Praktiserende Læge, adjunkt ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
39. *Morten Freil*, Direktør, Danske Patienter
40. *Peter Kragh Jespersen*, Lektor, Ålborg Universitet, Institut for Økonomi, Politik og Forvaltning
41. *Peter Rohde*, Centerchef, Center for Kvalitet og gennembrug, Region Midtjylland

42. *Peter Schwartz*, Professor, overlæge, dr.med., Glostrup Hospital (Osteoporoseforeningen)
43. *Peter Torsten Sørensen*, Direktør DSAM, tidligere praktiserende læge
44. *Peter Vedsted*, Praktiserende læge, ph.d., seniorforsker ved Forskningsenheden for Almen Praksis, Århus
45. *Ronahl Dahl*, Professor, overlæge, dr.med., formand for Dansk Lungemedicinsk Selskab
46. *Sidsel Vinge*, Ph.d. og senior projektleder, Dansk Sundhedsinstitut
47. *Steen Rank Petersen*, Chefkonsulent med ansvar for sundhedsområdet, Kommunernes Landsforening
48. *Svend Juhl Jørgensen*, Afdelingslæge, Sundhedsstyrelsen, Enhed for sundhedsplanlægning
49. *Thomas Gjørup*, Overlæge, dr.med. ved Holbæk Sygehus og formand for Dansk Selskab for Intern Medicin
50. *Tina H. Jørgensen*, Chefkonsulent med ansvar for ældreområdet, Kommunernes Landsforening
51. *Trine Friis*, Seniorkonsulent, Danske Regioner, Sundheds- og socialpolitisk kontor



Dansk Sundhedsinstitut  
Januar 2010

# DEBATOPLÆG

## OM KRONIKEROMRÅDET I DANMARK