



DIGITAL UNDERSTØTTELSE AF TVÆRGÅENDE KOMPLEKSE PATIENTFORLØB

SAMMENFATTENDE RAPPORT 2016

Indhold

Sammenfatning og anbefalinger	3
1. Indledning	8
1.1 Formål	8
1.2 Baggrund	9
1.3 Forretningsmæssige drivere for bedre digital understøttelse af samarbejdet på tværs sektorer	9
1.4 Resultater fra analyse af den digitale tværsektorielle kommunikation på sundhedsområdet	10
2. Udfordringer for sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende	12
2.1 Udfordringer i de komplekse, tværgående patientforløb	12
2.2 Fire pain-points i det komplekse patientforløb	12
2.3. Samarbejde mellem sektorer – fra transferred care til shared care	13
2.3 Digital understøttelse af et tættere samarbejde	15
3. Teknisk målbillede for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb	17
3.1 Arkitekturvision for digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb	18
3.2 Konkretisering af arkitekturvisionen	18
3.3 Digital understøttelse af samarbejdet	19
3.4 Primære funktionaliteter for deling af information ift. relationel koordinering	22
4. Resultater fra pilot om aftaler og mål	23
5. Aktiviteter i projektet	25
6. Litteraturliste	26

Sammenfatning og anbefalinger

Det fællesoffentlige afklaringsprojekt ”Digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb” har haft til formål at afdække de udfordringer, som sundhedsaktører, patienter og pårørende i dag oplever i samarbejdet om komplekse patienter på tværs af sektorer.

Til at imødegå disse udfordringer har projektet opstillet et målbillede for et bedre digitalt samarbejde om komplekse patienter på tværs af sektorer samt givet anbefalinger for det videre arbejde.

Problem og vision

Patienter med komplekse forløb er ofte ældre borgere med kroniske lidelser og kognitive problemer som fx diabetes, hjertekarsygdomme, kroniske lungesygdomme, knogleskørhed og leddegigt og psykiske sygdomme. De har en betydelig kontakt med mange forskellige sundhedsaktører og behov for en indsats i både sygehusvæsenet, almen praksis og det kommunale sundhedsvæsen.

En foranalyse til projektet viste, at der i 2012 var ca. 50.000 borgere med et betydeligt koordineringsbehov mellem sygehus, praksis og kontakt til kommunen. Heraf var 36.000 ældre kronikere (65+ år) med kontakt til kommunen i mindst seks af årets 12 måneder og 14.000 yngre kronikere (18-65 år), som modtog én af fire udvalgte forsørgelsesydelse (sygedagpenge, kontanthjælp, revalideringsydelse og ledighedsydelse).

De mange kontakter og behandlingsforløb på tværs af alle sektorer af sundhedsvæsenet for denne gruppe stiller krav til et bedre samarbejde og en bedre koordinering på tværs samt en højere grad af involvering af patient og pårørende. Behovet for at sikre koordinering, kommunikation og deling af oplysninger om patientens behandling forøges i takt med, at sundhedsvæsenet udvikler sig mod kortere indlæggelser og øget vægt på ambulant behandling på sygehusene. Dette giver endvidere en øget rolle for kommunal sundhedspleje og krav til samarbejdet med almen praksis.

Fra patientens synspunkt opleves kontakten med sundhedsaktørerne i dag ofte som fragmenteret og usammenhængende. I en antropologisk undersøgelse (IIAB 2015), der er udarbejdet som en del af projektet, er det overordnede budskab fra udvalgte patienter fra målgruppen:

” **Jeg har ikke overblik over mit sygdomsforløb og føler heller ikke andre har det.**

I en analyse gennemført af KL som led i projektet er der identificeret seks hovedudfordringer, som patienter og pårørende møder (forretningsanalyse 2015):

- **Utilstrækkelig deling af information** – patienter oplever, at de skal gentage sig selv igen og igen.
- **Utilstrækkeligt overblik over kontakter** – ”Jeg har ikke overblik over mit sygdomsforløb og føler heller ikke andre har det”.
- **Uklarhed om ansvar** - Patienterne beskriver udskrivningen som at blive ”sluppet løs” uden klar idé om hvem, der står for opfølgning, hvornår og hvordan opfølgningen skal ske.
- **Manglende fælles mål** – patienter med flere sygdomme kan have flere behandlingsforløb med hver sit mål, og som ikke koordineres.
- **Manglende inddragelse af pårørende** – ”Jeg var ked af at få en telefonkonsultation. Så kunne min kone ikke være med”.
- **Svært at fremfinde relevant information** - Sundhedsaktører kan opleve mødet med patienten som kaotisk og ofte utilfredsstillende, fordi de ikke har det nødvendige overblik.

For patienter med få ressourcer, slår udfordringerne ekstra hårdt, og de er særligt udsat, når der mangler koordinering og sammenhæng i overgange. De kan ikke i samme grad som patienter med mange personlige ressourcer, herunder netværk og pårørende, fungere som informationsbærere mellem forskellige sundhedsaktører.

For at imødekomme udfordringerne bør man i sundhedsvæsenet gå i retning af et integreret tværsektorielt samarbejde om komplekse patientforløb som beskrevet i forretningsanalysen. Det forudsætter en bedre tværgående it-understøttelse, der gør det lettere at dele viden og koordinere. Visionen for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb lyder derfor:

Patienter med komplekse forløb og deres pårørende møder et samarbejdende sundhedsvæsen, hvor alle involverede i forløbet har digital adgang til oplysning og hurtig kommunikation om patientens samlede situation.

Løsning

Et målbillede for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb

Der er i dag en god it-understøttelse af store dele af den tværgående kommunikation på sundhedsområdet (Deloitte 2014). Men den nuværende it-understøttelse fungerer primært ved at sende strukturerede beskeder til den næste aktør. Det er hensigtsmæssigt, hvis man skal understøtte en samarbejdsmodel som *transferred care*, hvor opgaven leveres videre som en stafet. Paradigmet giver dog udfordringer ift. understøttelse af *shared care* modeller, hvor en borger modtager flere behandlinger samtidigt, og hvor der derfor er behov for mere løbende samarbejde med og om patienter og pårørende.

Den nuværende it-understøttelse er desuden præget af, at den er udviklet til at understøtte de enkelte sektors opgaver og uden større blik for en tværgående kommunikation, hvor der samarbejdes om fælles oplysninger med inddragelse af borgere og pårørende. Der mangler således deling af oplysninger, der understøtter koordinering og samarbejde på tværs som fx deling af behandlingsmål- og planer, fælles overblik over patientens aftaler med sundhedsvæsenet samt overblik over aktører, der indgår i patientens behandling. Det er vurderingen, at hvis aktører i højere grad skal kunne dele oplysninger struktureret, er der behov for en samlet arkitekturvision og et målbillede, som kan understøtte en samlet udvikling, således at parterne så vidt muligt kan gå i takt og kan koordinere løbende investeringer. Der er på den baggrund arbejdet for at tegne et digitalt fundament for den fortsatte fælles indsats.

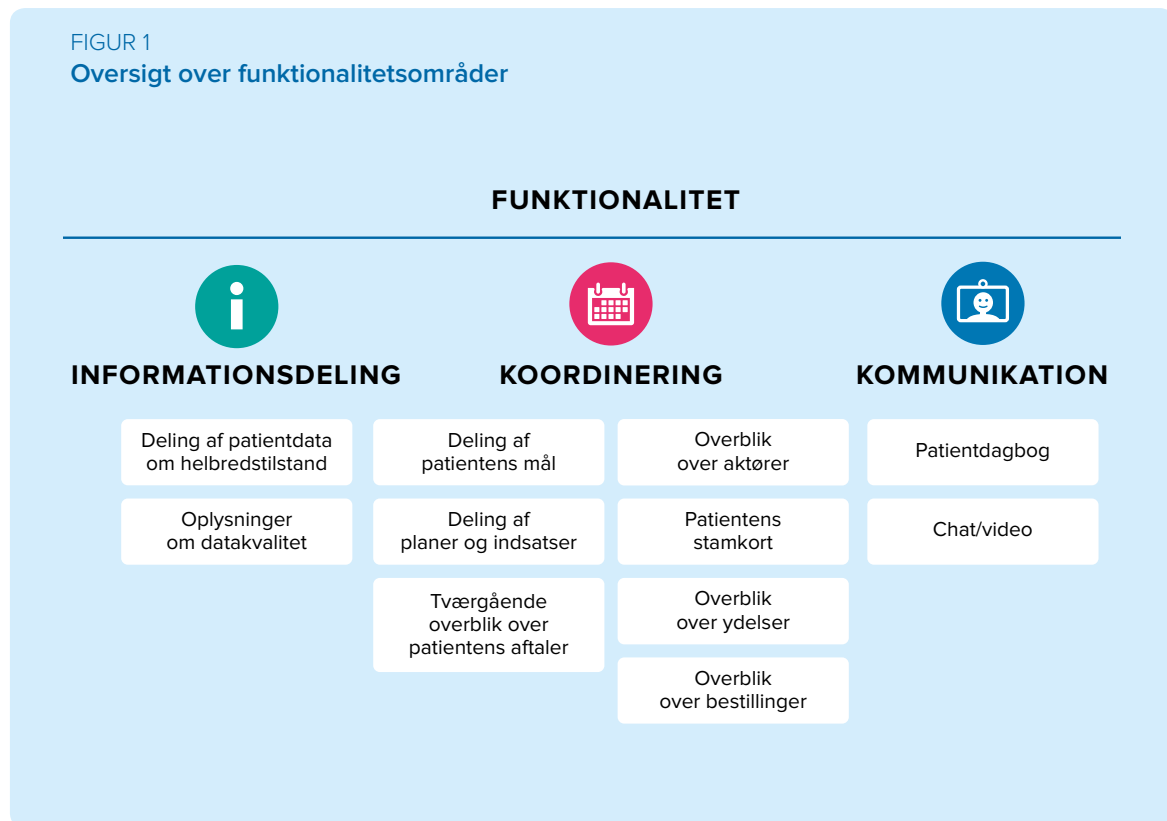
Målbilledet for tværgående komplekse patientforløb har nedenstående it-arkitekturvision samt en række principper for digitaliseringen på dette område:

"Et fælles digitalt fundament, hvor patienter, pårørende og professionelle samarbejder helhedsorienteret om borgernes sundhed og behandling. Fundamentet udgøres af en række løsninger fra forskellige offentlige og private parter, der virker sammen i et samlet økosystem."

Det digitale fundament udgøres af en række løsninger fra forskellige offentlige og private parter, der virker sammen i et samlet økosystem med en række elementer (standarder, værktøjer, services og systemer etc.), der leveres af en række forskellige parter. En løsning er altså ikke nødvendigvis en teknisk løsning, men kan også bestå af f.eks. it-arkitektur eller standarder.

Målbilledet er konkretiseret ved 11 overordnede funktionalitetsområder, der understøtter deling af information, koordinering og kommunikation. Målbilledet er udarbejdet på baggrund af de 55 løsningselementer udpeget af den tværsektorielle arbejdsgruppe. Derudover indeholder målbilledet generelle funktionaliteter som samtykke og fuldmagt og sikkerhed. De overordnede funktionalitetsområder, der fremgår af Figur 1 er:

FIGUR 1
Oversigt over funktionsområder



I forretningsanalysen identificeres et behov for at kunne understøtte nye integrerende samarbejdsmodeller som relationel koordinering, hvor de centrale elementer er fælles mål, fælles viden, gensidig respekt samt kommunikation, der er problemløsende, hyppig, rettidig og korrekt. De områder, der vurderes at være særligt centrale for en digital understøttelse af dette, er:

- Deling af patientdata om helbredstilstand
- Deling af patientens mål
- Deling af planer og indsatser
- Tværgående overblik over patientens aftaler
- Overblik over aktører

For at realisere målbilledet er der behov for yderligere analyse- og afprøvningsprojekter på funktionsområderne, og der skal desuden udarbejdes business cases, skabes klarhed over de juridiske rammer samt udarbejdes aftaler om roller og ansvar for området.

Anbefalinger for det videre arbejde

Projektet har haft en fællesoffentlig styregruppe med deltagelse af Sundheds- og Ældre ministeriet, KL, Danske Regioner, Digitaliseringsstyrelsen, Sundhedsdatastyrelsen, PLO og MedCom (observatørstatus). På baggrund af konklusionerne i projektets analyser og drøftelser samt workshops har styregruppen følgende anbefalinger:

1. Udvikling af funktionalitet på fem udvalgte områder prioriteres

Det er styregruppens anbefaling, at der først arbejdes videre med nedenstående fem funktionaliteter, som vurderes at give mest værdi for samarbejdet om de komplekse patientforløb:

- Deling af patientdata om helbredstilstand
- Deling af patientens mål
- Deling af planer og indsatser
- Fælles overblik over patientens aftaler
- Overblik over aktører

2. Fællesoffentlig styring af det videre arbejde

Eventuelle øvrige projekter, der igangsættes som led i udmøntningen af målbilledet for tværgående komplekse patientforløb, forankres også i styregruppen for komplekse forløb.

Igangsættelse af konkrete videre projekter vedr. analyser, standarder, afprøvningsprojekter, herunder initiativer under den nye fællesoffentlige digitaliseringsstrategi, aftales mellem parterne.

Endvidere noterer styregruppen sig, at det i regi af initiativ 3.1 Sammenhængende velfærdsforløb for borgerne i den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2016-2020 er aftalt, at Styregruppen for komplekse forløb fortsætter. I den forbindelse anbefaler styregruppen, at:

3. Målbilledets arkitekturvision og principper bør fremover følges ved beslutning om nye fællesoffentlige sundheds-it initiativer

Den fællesoffentlige digitaliseringsindsats på sundhedsområdet bør fremover følge målbilledets arkitekturvision og principper i forhold til den digitale understøttelse af komplekse tværgående patientforløb. Vedligeholdelsen og eventuelle behov for videreudvikling af målbilledet forankres i Det rådgivende udvalg for standarder og it-arkitektur (RUSA), som er forankret i Sundhedsdatastyrelsen, og som har ophæng til Den nationale bestyrelse for sundheds-it.

4. Målbilledet bør bruges til langsigtet planlægning

Målbilledet bruges som udgangspunkt af parterne og den nationale bestyrelse for sundheds-it ift. igangsættelsen af indsatser og projekter på området. Målbilledet giver mulighed for en fælles langsigtet planlægning, hvilket vil være gavnligt, da udviklingen og modningen især af de mere umodne områder, hvor der er behov for analyser og it-arkitektur tager tid, og derfor skal igangsættes i god tid før de egentlige udviklingsprojekter.

1. Indledning

1.1

Formål

Denne rapport indeholder de samlede konklusioner fra det fælles afklaringsprojekt Digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb, som regeringen, KL og Danske Regioner igangsatte ved økonomiaftalen for 2015 som en del af Digitaliseringsstrategien for sundhedsvæsenet, *Digitalisering med effekt 2013-2017*.

Som grundlag for rapporten indgår:

- Digital understøttelse af relevante arbejdsgange på tværs af sundhedsvæsenet, (Deloitte 2014 for NSI/Digitaliseringsstyrelsen)

Leverancerne fra projektet:

- Atlas over sundheds-it, (NSI, forår 2015)
- Erfaringsopsamling fra syv eksisterende danske projekter med digital understøttelse af nye typer samarbejde på tværs, (Devoteam, forår 2015)
- Antropologisk studie af komplekse, tværgående patientforløb, (Nielsen og Jensen, IS IT A BIRD, forår 2015)
- Forretningsanalyse: På vej mod bedre digital understøttelse af tværgående komplekse patientforløb, (KL, november 2015)
- Systemteknisk målbillede for digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb, (Sundhedsdatastyrelsen, april 2016)
- Pilotprojekt med en dybere afdækning af behov og indhold til en it-understøttelse af fælles mål og aftaleoversigt for komplekse, tværgående patientforløb, (CoLab, forår 2016)

Rapportens leverancer udgør tilsammen målbilledet for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb for 2020. Målbilledet beskriver, hvilken digitaliseringsindsats, som kan imødegå de udfordringer, der er beskrevet i forretningsanalysen og muliggøre den overordnede vision, der er beskrevet herunder:

Vision for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb:

Patienter med komplekse forløb og deres pårørende møder et samarbejdende sundhedsvæsen, hvor alle involverede i forløbet har digital adgang til oplysning og hurtig kommunikation om patientens samlede situation.

(Visionen er vedtaget i projektets styregruppe i foråret 2015, som grundlag for det fælles arbejde i projektet)

Målbilledet rummer en beskrivelse af, *hvordan* den digitale understøttelse skal ske – ved et fælles digitalt grundlag, hvor løsninger (standarder, værktøjer, services, systemer etc.) fra offentlige og private parter virker sammen på baggrund af en række fælles principper. Det er dog også en beskrivelse af, *hvad* der skal til – det vil sige på hvilke områder, der skal udvikles funktionaliteter og hvilke områder, der er de vigtigste i forhold til at opnå de ønskede gevinster. De løsningselementer, der skal til for at få den ønskede funktionalitet, – det vil sige hvilke koncepter, standarder, infrastrukturkomponenter mv., der er nødvendige – er også beskrevet som led i arbejdet. Endvidere er modenheten af hvert af de 55 løsningselementer vurderet som led i projektet. Modenheten af hvert af de 55 løsningselementer er desuden vurderet. For at opfylde målbilledet for komplekse tværgående forløb for 2020 skal der gennemføres en række aktiviteter på hvert funktionalitetsområde. Ud over arbejdet med løsningselementerne, vil der være behov for at udarbejde business cases og beskrive jura og governance f.eks. i forhold til roller og ansvar.

1.2

Baggrund

Med henblik på at skabe tydeligere retning for arbejdet med at sikre fuld digital kommunikation i sundhedsvæsenet blev det med Digitaliseringsstrategien for sundhedsvæsenet 2013-2017 aftalt at gennemføre en kortlægning og analyse af digital understøttelse af relevante arbejdsgange på tværs af sundhedsvæsenet.

Med afsæt heri blev det i ØA15 aftalt, at "... undersøge de sundhedsfaglige og økonomiske gevinster ved bedre digitalt samarbejde mellem kommunale plejeenheder, praksis og sygehuse om komplekse, tværgående forløb."

Arbejdet blev konkretiseret i et fælles projekt, som har haft til formål at afklare "hvordan samarbejde mellem sygehus, kommune og praktiserende læge om komplekse patientforløb bedst kan understøttes digitalt, så aktører på tværs af sektorer kan dele de udvalgte oplysninger."

Projektet er et tværoffentligt samarbejdsprojekt, der er aftalt mellem de fællesoffentlige parter og gennemført med deltagere fra Sundheds- og Ældreministeriet, Sundhedsdatastyrelsen, Digitaliseringsstyrelsen, Danske Regioner, KL, PLO og MedCom.

1.3

Forretningsmæssige drivere for bedre digital understøttelse af samarbejdet på tværs sektorer

En lang række faktorer betyder, at måden at samarbejde på i sundhedsvæsenet er under stor forandring. De forretningsmæssige drivere¹ bag denne udvikling er bl.a.:

- Patientens aktive medvirken til forvaltning af egen sygdom skal bidrage til at lette presset på behandlingssystemet
- Understøtte bevægelsen mod færre sengedage og begrænse unødige ambulante kontroller
- Bedre rammer for håndteringen af koordination ved stadig kortere sygehusindlæggelser
- Forebygge forværring i sygdomme og dermed stigende behandlingsintensitet
- Udvikle understøttelse af behandlingsforløb som (i stigende omfang) vil være påvirket af store afstande
- Understøtte udbredelse af og opfølgning på forløbsprogrammer og kvalitet
- Forebyggelse og tidlig opsporing
- Stigende specialisering af behandlingen, så flere fagpersoner er inde over patienternes behandlingsforløb

¹) Deloitte, Bestyrelsesseminar, marts 2014

Disse forretningsmæssige drivere betyder, at der er behov for en mere aktiv koordinering og styring af forløb samt en langt større inddragelse af patienten og de pårørende for eksempel ved brugen af shared care.

En forudsætning for denne forandring er en digital understøttelse på tværs, så både sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende kan tilgå de oplysninger, man har behov for på de rigtige tidspunkter.

”Knap to ud af tre danskere (65,8 pct.) ønsker mere patientsamarbejde mellem sygehuse, praktiserende læger og kommuner. Næst vigtigste prioritet er kortere ventelister (62,5 pct.) efterfulgt af mere brug af teknologi i behandling og pleje (37,7 pct.)”

Rundspørge Mandag Morgen og Trygfonden, juni 2015

1.4

Resultater fra analyse af den digitale tværsektorielle kommunikation på sundhedsområdet

I 2014 blev der som led i Digitaliseringsstrategien for sundhedsvæsenet 2013-2017 udarbejdet en analyse og kortlægning af digitaliseringen af den tværsektorielle kommunikation (Deloitte, 2014).

Konklusionen på rapporten var blandt andet, at der er behov for at indrette kommunikationen, så den passer til den udvikling, der er på vej inden for sundhedsområdet, herunder at give mulighed for at inddrage patienten/borgeren (og de pårørende).

Analysen viste, at store dele af kommunikationen i sundhedsvæsenet i dag er digitaliseret, er kommunikationen i høj grad præget af en beskedbaseret kommunikation formet til at understøtte en sekventiel række af indsatser, hvor indsatsen overgår fra en aktør til en anden som en stafet (transferred care). Denne type kommunikation er hensigtsmæssig for patienter, der har simple forløb med få involverede aktører, men viser sig utilstrækkelig, når en patient har mange kontakter til forskellige sundhedsaktører og flere samtidige behandlingsforløb. (Deloitte, 2014).

Kortlægningen viste desuden, at udviklingen af den digitale kommunikation er sket trinvis, og at der ikke er udarbejdet en overordnet plan for, hvordan man vil dele oplysninger og it-understøtte et tættere samarbejde på tværs (Deloitte, 2014).

Der er derfor behov for et fælles målbillede for mere sammenhængende datadeling og digitalt samarbejde om komplekse, tværgående forløb, der kan imødekomme de identificerede problemstillinger omkring dataudveksling mellem flere parter parallelt.

Der blev derfor udarbejdet en delanalyse, der gik tæt på løsninger, som bygger på shared care, hvor behandlingen sker i et samlet netværk af sundhedsaktører. Deloitte identificerede en række patientgrupper med komplekse patientforløb karakteriseret ved at have en eller flere kroniske lidelser samt have en betydelig tværgående kontakt med alle tre sektorer. Disse borgere har et højt forbrug af sundhedsydelser og kontakt til mange forskellige aktører, hvorfor der er et højt koordineringsbehov mellem de involverede aktører (Deloitte, 2014).

Delanalysen viste, at 345.600 kronikere fra alderen 18-65+ har haft kontakt til både praksis sygehus og kommune i 2012. Af denne gruppe har 125.000 kronikere (36 procent) modtaget 10 eller flere ydelser hos alment praktiserende læge og/eller speciallæge og haft fire eller flere kontakter med sygehuset i 2012.

I denne gruppe har 36.000 ældre kronikere (65+ år) haft kontakt til kommunen i mindst seks af årets 12 måneder og 14.000 yngre kronikere (18-65 år) modtog én af fire udvalgte forsørgelsesydelse (Sygedagpenge, kontanthjælp, revalideringsydelse og ledighedsydelse).

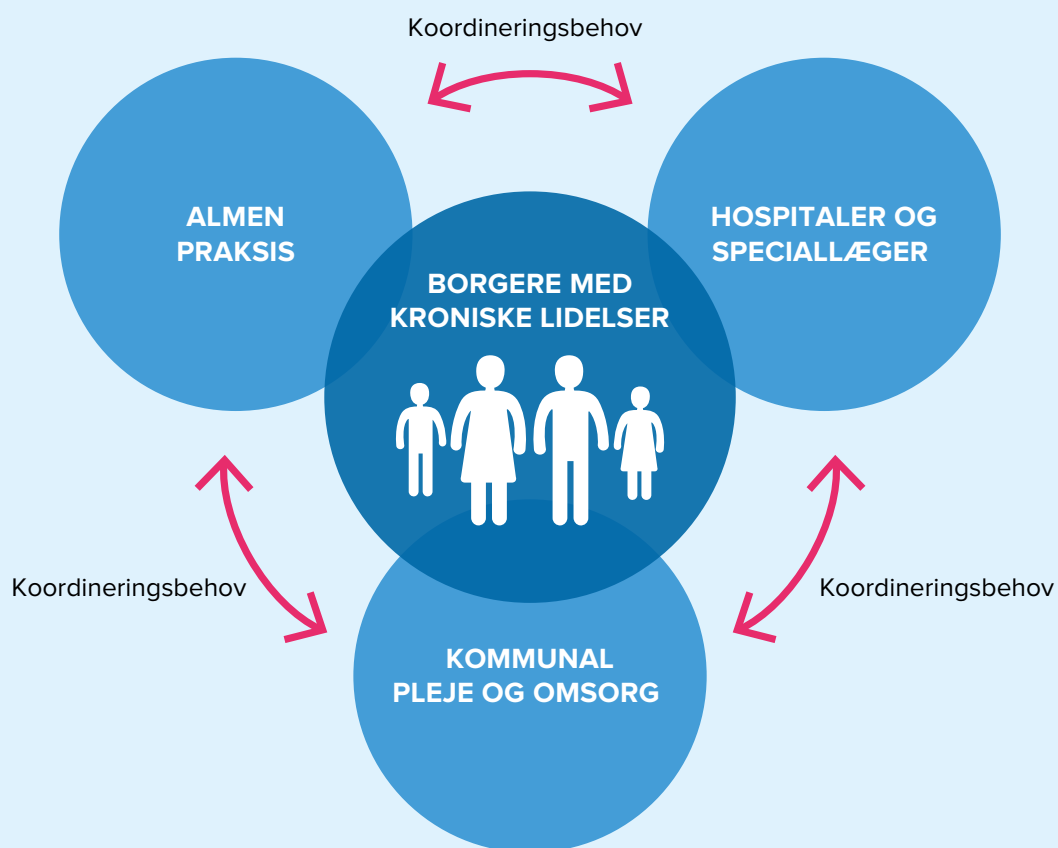
Der var således i 2012 ca. 50.000 borgere med et betydeligt koordineringsbehov mellem sygehus, praksis og kontakt til kommunen.

Med udgangspunkt i denne patientgruppe så man derefter på fire shared care løsninger, der kører i udlandet og så på de beregninger der lå til grund for disse (Deloitte, 2014).

Rapporten konkluderede, at et styrket, digitalt samarbejde på tværs af sektorerne om komplekse patientforløb kan resultere i gevinster for patienterne i form af en reduktion i antal indlæggelser, kortere liggetid samt færre besøg hos den praktiserende læge og unødige ambulante kontroller.

FIGUR 2

Koordineringsbehov mellem almen praksis og sekundærsektor og kommunerne.



2. Udfordringer for sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende

2.1

Udfordringer i de komplekse, tværgående patientforløb

Med afsæt i projektets vision for udviklingen af et målbillede for it-understøttelse af samarbejdet om de komplekse patientforløb blev der udarbejdet et antropologisk studie af udfordringer for komplekse patientforløb og en analyse (herefter kaldet forretningsanalysen), der beskriver de forretningsmæssige udfordringer og problemer for patienter med komplekse forløb. Forretningsanalysen giver endvidere bud på, hvilke organisatoriske forandringer der skal til for at imødekomme udfordringerne, og hvilke behov dette stiller til en digital understøttelse.

I forretningsanalysen beskrives seks overordnede udfordringer, som sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende oplever ift. tværgående komplekse patientforløb. De seks udfordringer er:

- **Utilstrækkelig deling af information** – patienter oplever, at de skal gentage sig selv igen og igen.
- **Utilstrækkelig overblik over kontakter** – *”Jeg har ikke overblik over mit sygdomsforløb og føler heller ikke andre har det”.*
- **Uklarhed om ansvar** – Patienterne beskriver udskrivningen som at blive ”sluppet løs”, uden klar idé om hvem, der står for opfølgning, hvornår og hvordan opfølgningen skal ske.
- **Manglende fælles mål** – patienter med flere sygdomme kan have flere behandlingsforløb med hver sit mål, og som ikke koordineres.
- **Manglende inddragelse af pårørende** – *”Jeg var ked af at få en telefonkonsultation. Så kunne min kone ikke være med”.*
- **Svært at fremfinde relevant information** – Sundhedsaktører kan opleve mødet med patienten, som kaotisk og ofte utilfredsstillende, fordi de ikke har det nødvendige overblik.

Udfordringerne er mindre i forhold til patienter med mange ressourcer, da disse patienter kan fungere som informationsbærere mellem forskellige sundhedsaktører. Patienternes egne ressourcer kan suppleres af andre ressourcer i form af pårørende og netværk. Når det drejer sig om patienter med få ressourcer, slår udfordringerne ekstra hårdt, og de er særligt udsatte, når der er mangler koordinering og sammenhæng i overgange. (Forretningsanalyse, 2015)

I det følgende beskrives fire situationer, hvor der opleves udfordringer i komplekse, tværgående patientforløb.

Fire pain-points i det komplekse patientforløb

Komplekse patienters forløb er ikke lineære, og derfor oplever patienterne ofte de samme problemer gentagne gange igennem deres komplekse forløb (IIAB 2015). I den antropologiske undersøgelse peges der på følgende fire områder, hvor patienterne især oplever den manglende sammenhæng.

FIGUR 3

Pain-points i det komplekse, tværgående patientforløb



Diagnosticeringen (1) opleves af patienter som kaotisk og drevet af tilfældigheder. Patienten føler, at de skal gentage sig selv igen og igen, og at fejl opstår, når "systemet" ikke ser dem som hele mennesker.

Ved udskrivningen (2) oplever patienterne, at de ofte er de sidste, der får besked. Det gør dem forvirrede og utrygge, at de ikke ved, hvem der følger op, når de er "sluppet løs".

I behandling hjemmefra (3) er aftaler og indkaldelser en stor udfordring for patienterne. Det er et fuldtidsarbejde at holde styr på aftaler, hvem og hvor man skal møde. Patienterne føler sig ofte alene med et ansvar, de ikke magter, og koordinering af aftaler kræver en opsøgende indsats og ressourcer, mange ikke har. Størstedelen af patienterne har ikke adgang til digitale kommunikationskanaler, som fx computere, tablets og smartphones, eller ønsker ikke at bruge de digitale kanaler i deres kommunikation med sundhedsprofessionelle.

I akutmodtagelsen (4) bliver de komplekse patienter fremmede i et system, de ellers synes, de kendte. I løbet af kort tid møder patienterne mange nye ansigter og bliver bedt om at forklare sig selv igen og igen. Den viden, som hjemmesygeplejersker og andre har om patienten, bliver let tabt i overgangen til indlæggelse.

Undersøgelsen konkluderer samlet om de fire situationer, at patienter med komplekse, tværgående patientforløb ikke selv har overblik over eget sygdomsforløb og heller ikke føler, at andre har det. Det bliver ofte en pårørende, som er bindeleddet og koordinatoren for den komplekse patient, der sjældent selv har overskud til at tage vare på egen sygdom.

Udfordringerne peger på, at der er behov for et tættere samarbejde mellem sygehuse, praksis og kommune med inddragelse af patienten og dennes pårørende, hvis der skal skabes mere sammenhængende forløb for patienter med komplekse patientforløb.

Samarbejde mellem sektorer – fra stafet til behandlingsnetværk

Udviklingen i sundhedsvæsenets organisering og stigende specialisering gør betydningen af tværfaglig og tværsektoriel samarbejde og koordinering vigtigere end nogensinde – dette gælder i særlig grad for patienter med komplekse forløb.

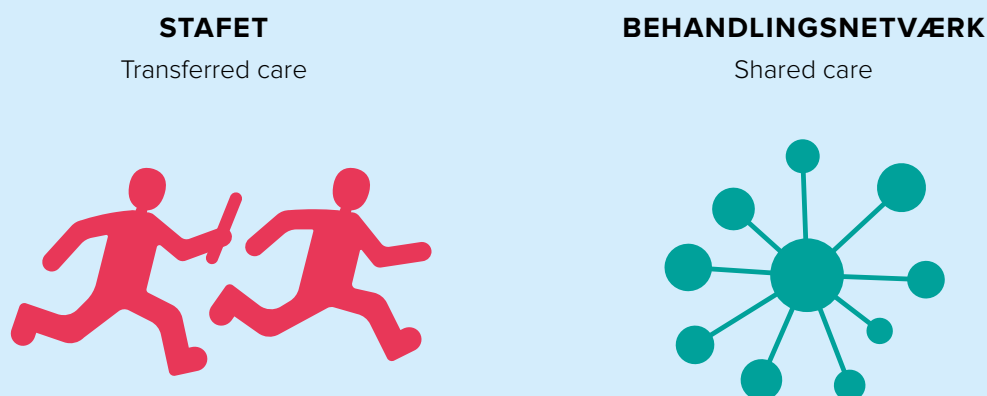
” *Gennem de senere år er ønsket om et sundhedsvæsen, der prioriterer »det sammenhængende patientforløb«, helhed og kontinuitet, evidensbaseret behandling og høj behandlingskvalitet, vokset. Det har ført til et stigende behov for nye arbejdsmetoder, arbejdsgange og løsningsmodeller på forskellige niveauer (forretningsanalyse, 2015).*

Generelt er der tale om en bevægelse fra transferred care (stafet-tankegangen) til shared care (et mere integreret og netværksbaseret) samarbejde, jf. figur 4 som også er et kendetegn ved de syv samarbejdsprojekter, som dette projektet har indhentet erfaringer fra. Disse er:

1. TeleCare Nord projektet
2. Acces projektet
3. Horsens på forkant
4. Integrated Care
5. Shared Care Platformen
6. Telemedicinsk Sårbehandling
7. Lyngby Taarbæk projektet

Erfaringsindsamlingen har vist, at former for shared care samarbejde på tværs af sektorer finder sted i alle syv projekter, men kan foregå på mange forskellige måder, alt afhængig af måden arbejdet er organiseret på lokalt, og hvilke typer patienter og behandlingsforløb, der er tale om.

FIGUR 4
Fra stafet til behandlingsnetværk



Transferred care betegner situationen, hvor en patients behov ikke længere kan varetages inden for for eksempel den primære sektor, og derfor henvises til sekundærsektoren. I situationen er samarbejdsformen sekventiel, hvor behandling, pleje og ansvar for patienten overføres (eller "transferres") skridt for skridt som en stafet.

I shared care modellen samarbejder flere aktører om patientens behandling og pleje i et sammenhængende netværk, og kommunikationen er ikke sekventiel, men sker løbende og er tilpasset et samlet behov for behandling og pleje af patienten.

For at levere en digital understøttelse, der matcher de mange forskellige organiserings- og samarbejds måder lokalt mellem sygehuse, kommuner og almen praksis foreslår projektet, at man som udgangspunkt for en fleksibel digital understøttelse fokuserer på *Relationel Koordinering* som en metode til samarbejde. Relationel koordinering har i flere samarbejdsprojekter vist sig effektiv, når der er tale om tværgående forretningsprocesser, der kræver tæt samarbejde.

2.4

Digital understøttelse af et tættere samarbejde

Relationel koordinering kan i en sundhedsmæssig kontekst ses som et eksempel på en konkret metode til at indføre et tættere samarbejde på tværs af organisatoriske grænser.

I relationel koordinering er samarbejdet afhængig af frontmedarbejdernes (læger, sygeplejersker, kommunale medarbejdere m.v.) evne til at koordinere og kommunikere med hinanden. Det fælles fundament for dette samarbejde skabes i denne sammenhæng ved etableringen af:

- Fælles mål
- Fælles viden
- Gensidig respekt

Den relationelle koordinering styrkes endvidere ved, at kommunikationen er problem-løsende, hyppig, rettidig og korrekt.

Projektet anvender relationel koordinering som rammesættende for, hvad en digital understøttelse af et bedre samarbejde om patienter med komplekse tværgående forløb skal indeholde.

Med udgangspunkt i metoden bag relationel koordinering peger projektet på, at de oplysninger, der især er behov for at dele, er følgende:

TABEL 1
Deling af information i relationel koordinering

Fælles mål	Fælles viden	Gensidig respekt
I. Kende mål	Helbredstilstande (<i>for eksempel diagnoser, helbredsmæssige problemer, målinger</i>)	Data skal have tilstrækkelig kvalitet (<i>for eksempel hvornår er en måling foretaget, med hvilket udstyr og af hvem (sundhedsperson el. borger selv)</i>)
II. Koordinere mål	Indsatser (<i>for eksempel ydelser, interventioner, forløbsplan (hvad der skal gøres)</i>)	
III. Fælles mål	Aktiviteter (<i>for eksempel kontroller, opfølgning, forløbsplan (tids-punkterne)</i>)	
	Aktører (<i>fx ambulatorie, hjemme-sygepleje, praktiserende læge</i>)	

Tabellen illustrerer, hvordan behov for fælles mål, viden og gensidig respekt nedbrydes i en række informationer. For at arbejde med fælles mål er det nødvendigt at dele mål for eksempel behandlingsmål og i en evt. senere udgave at skabe bedre mulighed for at koordinere mål. Ligeledes vil det være nødvendigt at sikre fælles viden om patientens helbredstilstand for at sikre, at alle sundhedsprofessionelle, der indgår i den komplekse patients behandling, er opdateret med de relevante patientdata. Desuden er viden om fx aftaler og kontakter nødvendigt, hvis man effektivt skal koordinere for og med patient og pårørende.

Deling af information mellem sundhedsprofessionelle på tværs af sektorer bidrager ikke i sig selv til en gensidig respekt, men projektet stiller forslag om, at der sikres en tilstrækkelig kvalitet og viden om de informationer, der deles, således at behandlere i andre sektorer stoler på informationer, de har adgang til. Dette kan eksempelvis være metainformation til den sundhedsprofessionelle, der forklarer, hvordan målinger er foretaget og med hvilket udstyr.

I det næste kapitel oversættes dette informationsbehov til et bud på et samlet målbillede for en digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb – dvs. hvilke overordnede områder, der skal udarbejdes funktionalitet på for at understøtte behovet for at dele denne information digitalt.

3. Teknisk målbillede for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb

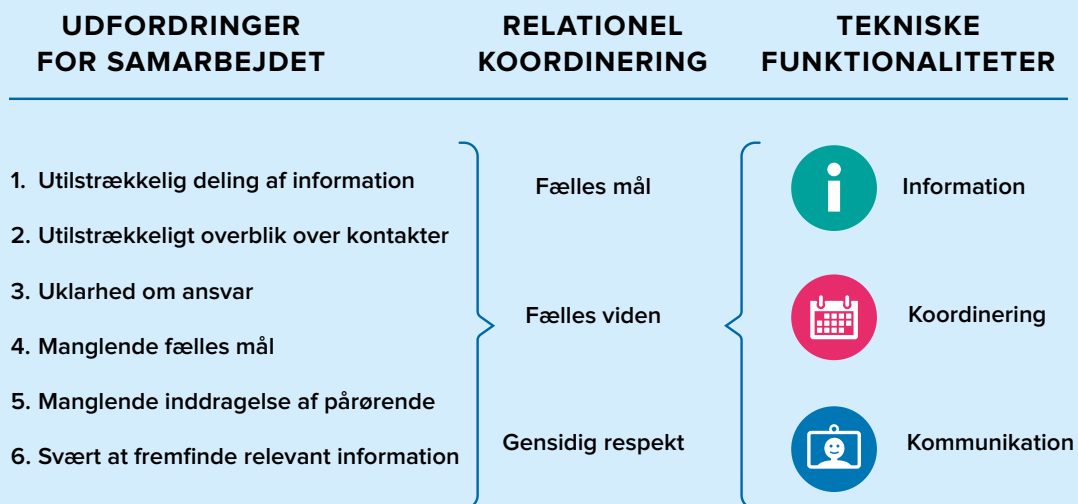
For at understøtte et tættere samarbejde mellem sektorer om de komplekse, tværgående patientforløb og imødekomme de udfordringer, som er beskrevet i kapitel 2, er der udarbejdet et teknisk målbillede for fremtidig digital understøttelse.

Med udgangspunkt i metoderne for relationel koordinering, jf. afsnit 2.3, hvor der arbejdes efter fælles mål, fælles viden og gensidig respekt beskriver målbilledet, hvad der skal til for, at man i fremtiden digitalt kan understøtte, at samarbejde på tværs af sektorer sker i integrerede behandlingsnetværk og ikke som sekventielle forløb.

I det tekniske målbillede for en digital understøttelse af samarbejdet om komplekse, tværgående patientforløb er der derfor fokus på øget deling af informationer (patientoplysninger), bedre mulighed for koordinering og hurtig kommunikation jf. figur 5.

FIGUR 5

Sammenhæng mellem udfordringer, relationel koordinering og tekniske funktionaliteter



I følgende afsnit foldes indholdet af det tekniske målbillede ud med en beskrivelse af den tekniske vision for den fælles it-understøttelse af områderne Information, Koordinering og Kommunikation. Der fremgår endvidere en konkretisering af de tekniske funktionaliteter i målbilledet, som der bør arbejdes videre med for at sikre en hurtig og smidig deling af oplysninger og overblik om patientens komplekse, tværgående forløb.

Arkitekturvision for digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb

Målbilledet er baseret på en fælles overordnet vision for digitaliseringen på området, som fastlægger de fælles principper for it-udviklingen, der gør det muligt at dele oplysninger mellem de mange forskellige it-systemer som anvendes i regioner, kommuner, almen praksis og stat.

Arkitektur vision

Et fælles digitalt fundament, hvor patienter, pårørende og professionelle samarbejder helhedsorienteret om borgernes sundhed og behandling. Fundamentet udgøres af en række løsninger fra forskellige offentlige og private parter, der virker sammen i et samlet økosystem.

Det skal her slås fast, at der med "Det digitale fundament" ikke tænkes på et system fra en enkelt leverandør. Fundamentet udgøres af en række elementer (standarder, værktøjer, services og systemer etc.), der leveres af en række forskellige parter.

Visionen fastlægger den strategiske retning, som udviklingen af løsninger, der skal understøtte samarbejdet om komplekse tværgående patientforløb, skal tage.

Som grundlag for visionsarbejdet er der taget højde for nogle af de centrale teknologiske tendenser (Systemteknisk målbillede, 2016), som stiller krav eller giver nye muligheder i forhold til fremtidens it-udvikling. Dette er nødvendigt for at sikre sig, at målbilledet har en vis robusthed og holdbarhed ift. udviklingen af nye digitale løsninger, som i stigende grad rammer sundhedsvæsenet og kræver omstilling.

Der er desuden opstillet en række principper for den digitale understøttelse af samarbejde og koordinering om komplekse, tværgående forløb, som sætter en overordnet ramme for anvisningen af løsninger, herunder udvælgelsen af it-arkitektur, standarder og systemer.

Fastlæggelsen af fælles principper er nødvendigt, da ellers modstridende principper kan være direkte modarbejdende for opfyldelsen af det fælles målbillede. For eksempel vil et princip om anskaffelsen af monolitiske løsninger være direkte modstridende med en ambition om at udvikle et økosystem, hvor mange forskellige løsninger fra offentlige og private parter virker sammen. For en nærmere beskrivelse af de fælles principper, se Systemteknisk målbillede, 2016.

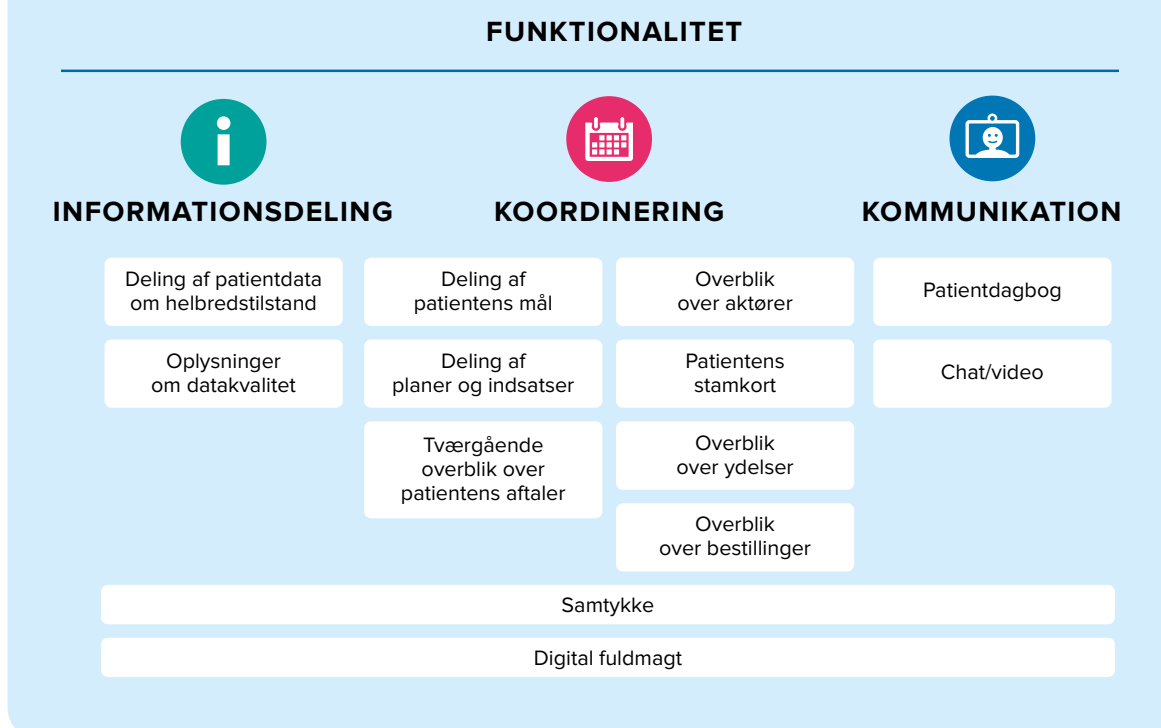
Konkretisering af arkitekturvisionen

Målbilledets vision er konkretiseret ved en beskrivelse af de områder, som det er nødvendigt i fællesskab at skabe funktionaliteter for, hvis man skal sikre hurtig og smidig deling af oplysninger og overblik om patientens komplekse, tværgående forløb, uanset om man er sundhedsprofessionel på et sygehus, i en kommune eller i praksis.

En funktionalitet skal i denne forbindelse forstås som en beskrivelse af, hvad en løsning skal indeholde, når den tages i anvendelse af regioner og kommuner, så der kan tilbydes en mere sammenhængende deling af informationer, nemmere koordinering på tværs af sektorer og hurtigt kommunikation til sundhedsaktører, borgere og pårørende.

En funktionalitet tager ikke stilling til, på hvilken måde løsninger teknisk lader sig realisere, herunder om behovet er infrastruktur, direkte kommunikation mellem systemer eller på anden vis. Funktionaliteterne understøtter: Deling af information, Koordinering og Kommunikation, jf. figur 6.

FIGUR 6
Funktionaliteter i målbilledet



En funktionalitet i ovenstående figur 6 er for eksempel Tværgående overblik over aftaler, som indebærer, at der skal udvikles en digital understøttelse, sådan at patienter og sundhedsaktører kan få et hurtigt overblik over de aftaler patienten har med sundhedsvæsenet på tværs af organisatoriske grænser og lokale systemer. På denne måde slipper patienten for selv at skulle holde styr på, hvornår de forskellige indkaldelser ligger og sundhedsaktørerne kan bl.a. tage hensyn til allerede indkaldte aftaler ved booking og se hvilke øvrige forløb patienten er i gang med.

En funktionalitet i målbilledet skal på denne måde pege på, hvilke områder der bør fokuseres på, når der skal sikres bedre sammenhæng på tværs af sektorer.

Der er stor forskel i modenheden af de løsningselementer, der understøtter funktionaliteterne i ovenstående figur. Hvor der på nogle områder er enighed om, hvilke it-standarder man bør benytte, er der andre områder hvor dette ikke er tilfældet. En nærmere modenhedsvurdering ift. eksisterende systemer og standarder er udarbejdet i en delrapport under projektet [Systemteknisk målbillede, 2016].

3.3

Digital understøttelse af samarbejdet

For digitalt at understøtte de mange samarbejdsformer har projektet undersøgt, hvordan der kan udvikles fælles funktionaliteter som kan understøtte behovet for fælles mål, fælles viden og gensidig respekt.

Herunder er gennemgået de funktionaliteter, som skal til for at understøtte muligheden for koordinering og samarbejde på tværs.

Informationsdeling

En af de gennemgående udfordringer som blev fremhævet i det antropologiske observationsstudie var, at patienterne følte, at de skulle gentage sig selv igen og igen og oplevede at skulle bære informationen videre mellem de forskellige behandlere. Endvidere blev det fremhævet i interviews med sundhedsaktører, at manglen på hurtigt overblik og information om patienten ofte var utilfredsstillende i mødet med patienten. Som eksempel bliver patienter i et komplekst forløb ofte tilset af mange forskellige personer inden for de første timer i akutmodtagelsen, som ikke har kendskab til basale informationer om patienten. En patient siger det således:

” *Det eneste lægerne har at holde sig til er, hvad der er skrevet i journalen. Og de har ikke altid tjek på ens situation. En læge spurgte fx ind til, hvordan min afføring var. Hvad taler han om? Jeg har jo stomi. (IIAB, 2015).*

De medvirkende patienter forklarer, at de tydeligt fornemmer, at der er travlt i akutmodtagelsen og bliver frustrerede og utrygge over at skulle forklare de samme grundlæggende oplysninger igen og igen.

For at adressere disse udfordringer peger projektet på to områder, der bør arbejdes videre med:

1. **Deling af patientdata om helbredstilstand:** Der peges på behov for fælles funktionalitet der på baggrund af en lang række patientdata kan præsentere overordnede beskrivelser og konklusioner vedr. patientens aktuelle helbredstilstand i et samlet overblik, som den sundhedsprofessionelle har nem og hurtigt adgang til. Overblikket kan bl.a. indeholde oplysninger om diagnoser, medicinering, vitale målinger, seneste laboratoriesvar, relevant beskrivelse af funktionsevne og KRAM faktorer. Denne funktionalitet er altså en paraply over en række underliggende datasæt.
2. **Datakvalitet:** Det skal være muligt at registrere og dele oplysninger om, hvilke instrukser og guidelines som er blevet fulgt, og hvilket måleudstyr der er anvendt, så den sundhedsfaglige får indblik i kvaliteten af patientens sundhedsdata.

Ovenstående løsninger bidrager især til at sundhedsaktører har et godt grundlag for at vurdere patientens helbredstilstand samt, at de har tillid til andre sundhedsaktørers vurderinger, målinger, tests mv.

Koordinering

Projektets forretningsanalyse og antropologiske observationsstudie har vist, at manglende koordinering og overblik er et problem for patienterne. En af konklusionerne i observationsanalysen var, at patienterne ikke følte, at de havde overblik over deres eget sygdomsforløb - eller, at andre havde det. Her udtrykt i et citat fra analysen:

” *Der er ikke én eneste, der har et overblik over mit forløb. Det er mig, der sidder alene med det. Indimellem siger jeg til mig selv, du kunne ligeså godt være blevet på arbejde (IIAB, 2015).*

Patienterne kan også blive i tvivl om, hvor ansvaret for den videre behandling ligger ved udskrivning. En patient har beskrevet dette som at ”blive sluppet løs” uden en klar idé om, hvem der står for opfølgning eller, hvornår og hvordan opfølgningen skal ske. Patienter med mange parallelle forløb kan desuden opleve, at der ikke er sket en afstemning af behandlingsmålene mellem de forskellige behandlinger, hvilket efterlader patienten usikker på, om der tages hånd om behandlingen.

For at adressere disse problemstillinger peger projektet på følgende områder:

3. **Deling af patientens mål:** Patienten kan beskrive eget overordnet behandlingsmål (evt. i samarbejde med egen læge) og status på gennemførelse af disse. Disse oplysninger skal kunne ses af andre aktører, som også skal kunne adviseres om ændringer i patientens mål. I en senere udgave skal det være muligt, at aktuelle behandlingsmål fra forskellige aktører kan relateres og sættes i sammenhæng med patientens eget mål.
4. **Deling af planer og indsatser:** Det skal være muligt at dele data om den komplekse, tværgående patients behandlinger og indsatser mellem sundhedsprofessionelle som er inde over patientens behandling. Området indeholder: Health concerns /problemer, risici, mål, handlinger (interventioner, aktiviteter), status og evt. reference til vurderinger og resultater.
5. **Tværgående overblik over patientens aftaler:** Patienter og sundhedsaktører kan få et hurtigt overblik over de aftaler, patienten har med sundhedsvæsenet. Patienten slipper for selv at skulle holde styr på, hvornår de forskellige indkaldelser ligger og sundhedsaktørerne kan bl.a. tage hensyn til allerede indkaldte aftaler ved booking og se hvilke øvrige forløb patienten er i gang med.
6. **Overblik over aktører:** Aktører, der i forbindelse med en behandlingssituation har brug for det, kan se et overblik over aktørerne, som borgeren er i kontakt med samt kontaktoplysninger på disse. Oversigten med kontaktoplysninger skal fx give sygeplejersken muligheden for at koordinere med andre sundhedsprofessionelle eller pårørende fx i udskrivningssituationen, der fremhæves som særligt vanskelig for de komplekse patienter.
7. **Patientens stamkort:** Sundhedsaktører kan hurtigt tilgå patientens stamdata i sit system, og få viden om patientens adresse, pårørende, kontaktoplysninger og personlige hensyn.
8. **Overblik over ydelser:** Aktører kan få et overblik over, hvilke ydelser andre aktører leverer. F.eks. kan en praktiserende læge se, hvilke ydelser en kommune tilbyder (rygestop kurser, genoptræning etc.).
9. **Overblik over bestillinger:** Den sundhedsfaglige kan nemt få overblik over rekvisitioner og henvisninger.

3.3.3

Kommunikation

Dette område vedrører løsninger, som kan bidrage til en hurtigere og mere smidig dialog mellem sundhedsfaglige på tværs af sektorer, som er nødvendig både når informationer skal deles, og der skal koordineres mellem sundhedsaktører, patienter og pårørende.

Som konkret eksempel fremhæves det i projektets observationsstudie, at den kommunale hjemmepleje og hospitalspersonalet ser potentiale i en fælles udskrivningssamtale med inspiration fra palliative forløb, hvor fokus for samtalen er mere helhedsorienteret på både det fysiske, psykiske, sociale og åndelige (IIAB, 2015).

Det fremhæves endvidere af sundhedspersonalet på sygehuset, at direkte kontakt til en pårørende eller en hjemmesygeplejerske kan begrænse antallet af spørgsmål, det er nødvendigt at stille patienten. (IIAB, 2015).

Ofte vil det ikke være muligt for alle involverede aktører at møde op fysisk om en sådan samtale, hvorfor samtalen kan understøttes med videobaseret teknologi, chatrum, fælles notater mv. Der peges på følgende funktionaliteter, der kan understøtte kommunikationen:

10. **Patientdagbog:** Det skal være lettere at have dialog med de sundhedsfaglige. Som værktøj hertil stilles en digital dagbog til rådighed for patienten, hvor patienten (eller den pårørende) kan skrive egne notater og spørgsmål til behandlingsforløbet, som kan tilgås af den relevante sundhedsfaglige ifm. samtaler med patienten. I en udvidet udgave gøres det muligt at knytte helbredsoplysninger til noterne

11. **Fælles chat og video:** Chatrum, telefon og/eller videokonference: Det fremhæves som funktionelt pejlemærke i forretningsanalysen, at der bør kigges på udvikling af bruger-snitflader som tillader for eksempel videokonsultationer, chatdialog mv. mellem patienten og mellem sundhedsaktører.

3.3.4

Vigtige tværgående funktionaliteter – samtykke og fuldmagt

Projektet anbefaler endvidere udvikling af en national samtykke funktion og en digital fuldmagt, som kan anvendes på tværs af områderne. Det vil desuden være nødvendigt at sørge for den nødvendige sikkerhed ift. infrastrukturen. For hvert funktionsområde vil man skulle se på det juridiske grundlag for delingen af oplysninger.

12. **Samtykke:** Borgeren skal have mulighed for at frabede sig (generel- og personspecifik-) adgang til oplysninger, ligesom der skal kunne åbnes op for at sundhedspersoner eller -organisationer får adgang til data med borgerens samtykke. En samtykkefunktionalitet er en tværgående funktionalitet, som er relevant i mange af de situationer, hvor der nemt og hurtigt skal gives adgang til data, eller patienten vil frabede sig adgangen til bestemte oplysninger.
13. **Digital fuldmagt:** Borgeren kan give digital fuldmagt til at pårørende, bisiddere, alternativ behandlere etc. kan se oplysninger. Igen er der tale om en tværgående funktionalitet, som er relevant at benytte specielt for de komplekse patienter, som ofte har behov for at pårørende eller bisiddere skal have adgang til oplysninger.

De ovenfor skitserede løsninger indgår tilsammen i et systemteknisk målbillede for digital understøttelse af komplekse, tværgående patientforløb, der skal understøtte initiativets vision og målsætninger. En mere dybdegående beskrivelse af målbilledet fremgår af den færdige analyse *Systemteknisk målbillede for en digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb*.

Områderne med funktionaliteter for Deling af patientens mål og Tværgående overblik over patientens aftaler er blevet uddybet yderligere i projektets pilot, og beskrives kort i næste kapitel.

3.4

Primære funktionaliteter for deling af information ift. relationel koordinering

I afsnit 2.3 beskrives, hvordan relationel koordinering kan bruges som et gennemprøvet eksempel på en konkret metode til at indføre et tættere samarbejde på tværs af organisatoriske grænser, og det beskrives hvilke oplysninger, der især er behov for at dele.

For at understøtte muligheden for relationel koordinering er der nogle funktionaliteter der er særligt centrale. Det er:

- Deling af patientdata om helbredstilstand
- Deling af patientens mål
- Deling af planer og indsatser
- Tværgående overblik over patientens aftaler
- Overblik over aktører

På en workshop med deltagelse af udvalgte ledere og medarbejdere fra regioner og kommuner med erfaring fra det tværsektorielle arbejde, blev det bekræftet, at disse funktionaliteter må vurderes at være de mest centrale og vil give størst værdi ift. at understøtte de komplekse tværgående patientforløb.

4. Resultater fra pilot om aftaler og mål

Der er i projektet gennemført en pilot med fokus på to funktionaliteter fra det tekniske målbillede i kapitel 3. De to områder er *Deling af patientens mål* og *Tværgående overblik over patientens aftaler*.

I samarbejde med konsulentbureauet CoLab er der afholdt fire workshops, hvor patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle fra alle sektorer har drøftet behovet for disse løsninger og defineret krav til indholdet.

På baggrund af udarbejdede personas, brugerrejser og begrebsafklaring, er der udviklet en visning af patientens mål og en prototype for en aftalekalender for den komplekse patient, der viser hvordan de ønskede funktionaliteter kan se ud (CoLab, 2016).

4.1

Tværgående overblik over patientens aftaler

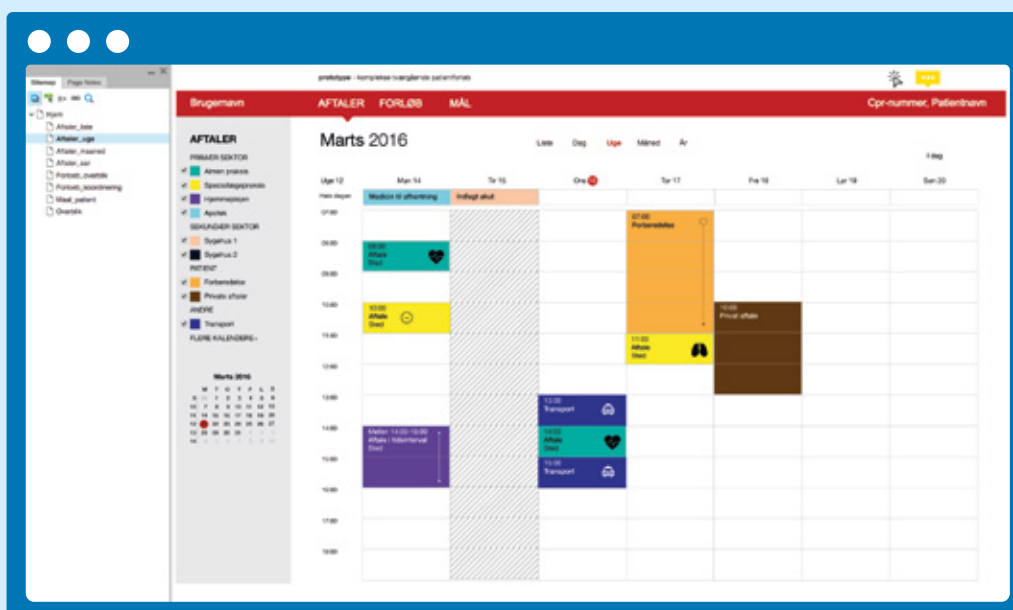
Piloten har vist, at der generelt er stor enighed både hos patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle om, at en fælles aftaleoversigt vil give værdi for alle som redskab til at skabe overblik over patientens mange aftaler på tværs af sektorer.

Udformningen af en klik-bar prototype for visning af patientens aftaler og de konkrete funktioner er udtryk for de kvalitative krav, der i projektet blev identificeret hos workshopdeltagerne. Det vil sige, at den enkle udformning af prototypen samt de konkrete funktioner, som blev identificeret på workshops er summen af brugernes behov og kvalitative krav til en digital understøttelse af aftaler. De identificerede funktioner for aftaler er:

- Filtrering/søgning;
- Den enkelte aftale inkl. tid, sted og kontaktperson (aktør)
- Markering af indlæggelse
- Forberedelse og påmindelser
- Aftaler inden for tidsinterval
- Alternative visninger af aftaler
- Historik
- Transport til behandling

Den udviklede prototype på patientens aftaler søger således at svare på det gennemgående behov for hurtigt og enkelt overblik over patientens aftaler.

FIGUR 7
Screenshot af klikbar prototype for aftaler



Der er endvidere udarbejdet en løsningsarkitektur for en fælles national infrastruktur og afklaring af standarder for Tværgående overblik over patientens aftaler.

4.2

Deling af patientens mål

Arbejdet med mål var generelt svært, da det var uvant for langt de fleste workshop-deltagere at sætte mål i deres daglige arbejde. Begrebet mål var mere diffust at arbejde med i forhold til aftaleoversigten, og det var tydeligt at forståelsen, brugen og relevansen af at arbejde med mål er forskellig på tværs af sektorer og funktioner. I løbet af workshoprækken blev det dog mere klart for deltagerne, at målsætning og deling af mål på tværs af sektorer vil give værdi i deres arbejde og fremme koordinering af indsatser. Erfaringsopsamlingen af de syv samarbejdsprojekter viste i denne forbindelse også, at arbejdet med fælles mål er centralt for at sikre sammenhæng i indsatserne på tværs af organisatoriske grænser for den komplekse patient (Devo, 2015).

I piloten gav de sundhedsprofessionelle udtryk for, at såfremt arbejdet med mål skal give værdi på tværs af sektorer, skal målarbejdet primært tage udgangspunkt i patientens mål eller ønsker. For patienter og pårørende var der delte meninger om værdien ved en digitalt understøttet oversigt over fælles mål. De positive tilkendegivelser viser, at oversigten giver patienten mulighed for at skabe fokus, retning og handlemuligheder, mens de negative ikke ser nogen værdi.

Når der kommer en fælles og udbredt forståelsesramme for mål som begreb og koncept vil målene for alle aktørerne med indikation af hhv. målets betydning i forhold til den aktuelle behandling, ambitionen for målet og en indikation af, om målet er kort- eller langsigtet, kunne give værdi. Endvidere kan der for mål være en oversigt over, hvilke råd og tiltag, der allerede er sat i gang for at imødekomme de pågældende mål. For en uddybning af leverancer og prototype for mål se afrapportering fra Colab (Colab, 2015).

Det er konklusionen fra piloten og de gennemførte workshops, at der bør arbejdes videre med begrebet mål for at skabe en tværgående og fælles forståelsesramme herom før en reel prototype kan udarbejdes.

5. Aktiviteter i projektet

Projektet er gennemført af en fælles projektgruppe med deltagere fra Sundhedsdatastyrelsen, KL og Danske Regioner med følgende spor og aktiviteter:

- Erfaringsindsamling af syv kørende Shared Care projekter² ved Devoteam. Sundhedsdatastyrelsen var ansvarlig.
- Spor 0: Atlas over sundheds-it, udarbejdet på baggrund af en workshop med deltagelse af it-arkitekter og ledere fra KL, Danske Regioner, kommuner, regioner og staten. Sundhedsdatastyrelsen var ansvarlig.
- Spor 1: Kortlægning af udfordringer og fastlæggelse af vision og mål på baggrund af afholdelse af en workshop med klinkere fra regioner og kommuner samt en workshop vedr. teknologiske mål med it-arkitekter fra regioner, og kommuner. Desuden blev der afholdt en visionsworkshop med styregruppen og udarbejdet et antropologisk studie ved Is It A Bird. Danske Regioner var ansvarlig.
- Spor 2: En analyse af nuværende og fremtidige arbejdsprocesser for samarbejdet om de komplekse patientforløb og behovet for information og datadeling på tværs af sektorer (Forretningsarkitekturanalyse). Som et led i arbejdet med analysen blev der afholdt to workshops med deltagelse af it-arkitekter fra regioner, kommuner og staten samt repræsentanter for brancheforeninger. KL var ansvarlig.
- Spor 3: Opstilling af et systemteknisk målbillede for en digital understøttelse af komplekse patientforløb, som tegner en mere konkret teknisk og løsningsorienteret ramme for en fremtidig it-understøttelse af de forretningsbehov, som er blevet identificeret i forretningsanalysen. Det systemtekniske målbillede blev udarbejdet på baggrund af fire workshops med deltagelse af it-arkitekter fra kommuner, regioner og staten samt MedCom, sundhed.dk og leverandører udpeget af brancheforeninger. Sundhedsdatastyrelsen var ansvarlig.
- Spor 4: Udvikling af mock-up for deling af mål, planer og aftaler for patienten på tværs af sektorer og afprøvning på workshops med klinikere, patienter og pårørende ved Colab. Beskrivelse af national arkitektur for deling af patientens aftaler og udvikling af infrastruktur. Der blev afholdt fire workshops med patienter, pårørende og klinikere fra regioner, kommuner og praksis i det brugerorienterede spor og én workshop i det tekniske spor. Sundhedsdatastyrelsen var ansvarlig.
- Desuden er der afholdt dialogmøde med inviterede fra alle parter samt en prioriteringsworkshop med deltagere primært fra kommuner og regioner med indsigt i de ledelsesmæssige og strategiske mål for det tværsektorielle samarbejde.

2) De syv pilotprojekter er, som har indgået i erfaringsopsamlingen er Acces projektet, Horsens på Forkant, Integrated Care, Shared Care platformen, Lyngby-Taarbæk projektet (Epitalet), TeleCare Nord, Telemedicinsk Sårbehandling.

6. Litteraturliste

Colab 2016, Brugerafklaring og mock up på mål og prototype aftaler

Deloitte 2014, Digital understøttelse af relevante arbejdsgange på tværs af sundhedsvæsenet, Deloitte 2014 for SUM/NSI/Digitaliseringsstyrelsen

Devo 2015, Erfaringsopsamling fra syv eksisterende danske projekter, hvori der understøttes nye former for digital understøttelse af det tværsektorielle arbejde i sundhedssektoren, Devoteam 2015

Forretningsanalyse 2015, På vej mod bedre digital understøttelse af tværgående komplekse patientforløb, KL, november 2015

IIAB 2015, Antropologisk studie af komplekse, tværgående patientforløb, Nielsen og Jensen, IS IT A BIRD, forår 2015

Løsningsarkitektur på aftaler, Sundhedsdatastyrelsen, april 2016

Systemteknisk målbillede, 2016, Systemteknisk målbillede for digital understøttelse af komplekse tværgående patientforløb, Sundhedsdatastyrelsen, 2016

**Digital understøttelse
af komplekse tværgående
patientforløb
– sammenfattende rapport**
Version: 1.1 Juni 2016

Såfremt spørgsmål
kan henvendelse rettes til:

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5
2300 København S

Design BGRAPHIC

Fotos Colorbox.com

© Sundhedsdatastyrelsen

Publikationen kan
frit refereres med
tydelig kildeangivelse
og kan hentes på
www.sundhedsdatastyrelsen.dk

