

ANALYSE AF PATIENTENS MÅL

DELPROJEKT I PROGRAM FOR
ET SAMLET PATIENTOVERBLIK



Indhold

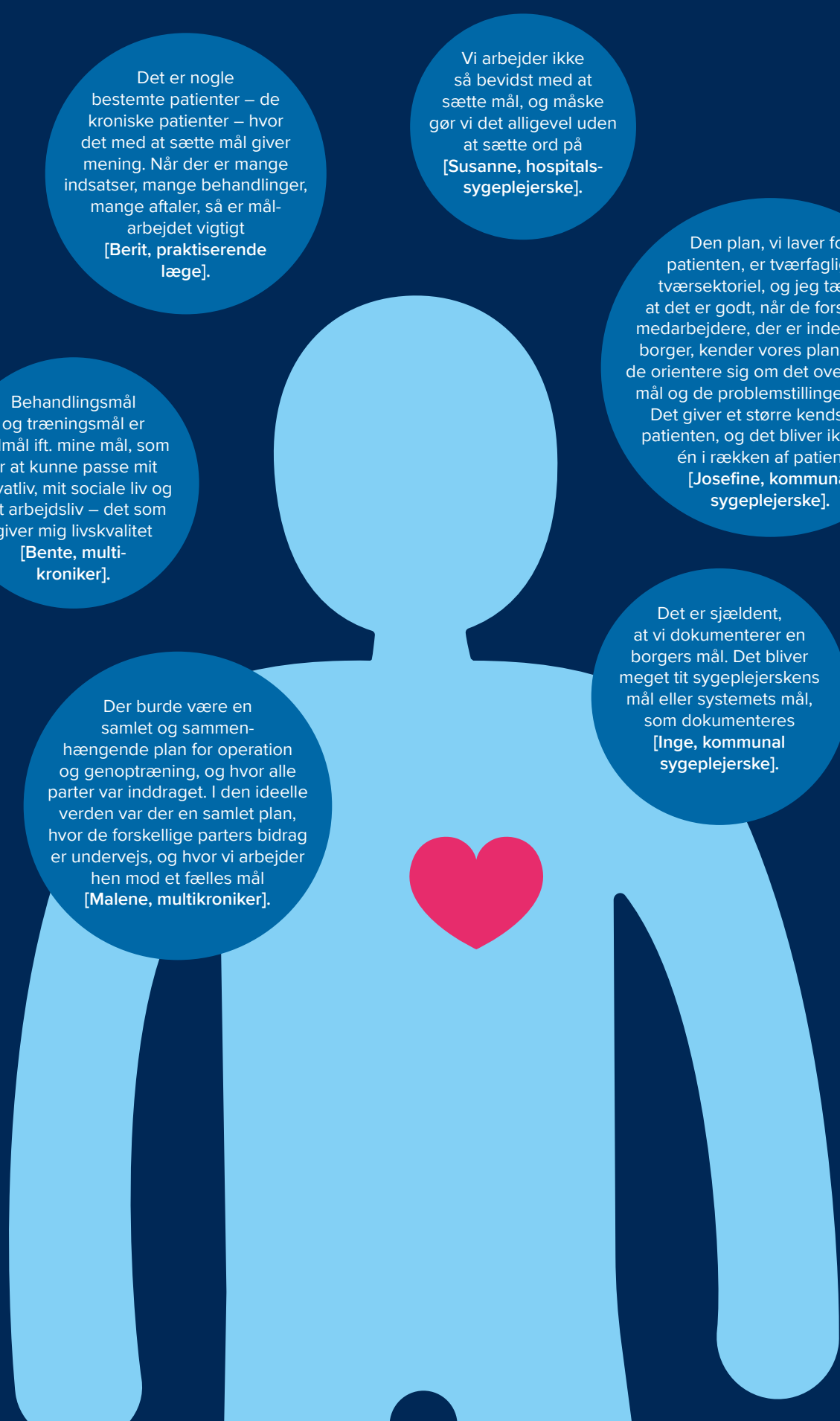
1. Ledelsesresume	4
2. Indledning	7
3. Analyse af patientens mål på tværs af aktører	9
3.1 Hvordan forstår patienter og sundhedsfaglige 'patientens mål'?	9
3.2 Hvordan arbejdes der med mål i sundhedssektoren i dag?	10
3.3 Tværfaglig og tværsektoriel deling af patientens mål?	18
3.4 Hvordan dokumenterer sundhedsfaglige en patients mål?	23
4. Koncept for tværsektoriel deling af patientens mål	26
4.1 Konceptuel model af patienters mål	27
4.2 Anbefalinger knyttet til konceptuel model af patienters mål	28
5. Interviewdeltagere	32
6. Bilag til analysen	34



Tak til deltagerne

Stor tak til alle interviewpersoner for at bidrage til et godt og solidt grundlag for denne analyse. Det er dog ikke alle pointer fra interviewene, som er inddraget i analysen. Så hvis man generelt har en interesse i 'patientinvolvering', kan det anbefales, at man læser de fulde interviews, som er bilag til analysen.

Analysen er udarbejdet af Morten Thomsen, Cross Sector Consulting.



Det er nogle bestemte patienter – de kroniske patienter – hvor det med at sætte mål giver mening. Når der er mange indsatser, mange behandlinger, mange aftaler, så er mål-arbejdet vigtigt
[Berit, praktiserende læge].

Vi arbejder ikke så bevidst med at sætte mål, og måske gør vi det alligevel uden at sætte ord på
[Susanne, hospitals-sygeplejerske].

Den plan, vi laver for patienten, er tværfaglig og tværsektoriel, og jeg tænker, at det er godt, når de forskellige medarbejdere, der er inde over en borger, kender vores plan. Så kan de orientere sig om det overordnede mål og de problemstillinger, der er. Det giver et større kendskab til patienten, og det bliver ikke bare én i rækken af patienter
[Josefine, kommunal sygeplejerske].

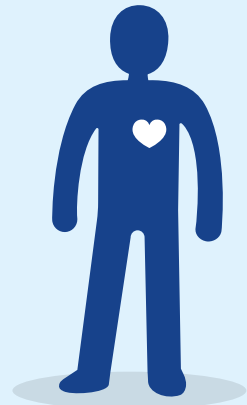
Behandlingsmål og træningsmål er delmål ift. mine mål, som er at kunne passe mit privatliv, mit sociale liv og mit arbejdsliv – det som giver mig livskvalitet
[Bente, multi-kroniker].

Der burde være en samlet og sammenhængende plan for operation og genoptræning, og hvor alle parter var inddraget. I den ideelle verden var der en samlet plan, hvor de forskellige parter bidrag er undervejs, og hvor vi arbejder hen mod et fælles mål
[Malene, multikroniker].

Det er sjældent, at vi dokumenterer en borgers mål. Det bliver meget tit sygeplejerskens mål eller systemets mål, som dokumenteres
[Inge, kommunal sygeplejerske].

1. Ledelsesresumé

Formålet med denne analyse er at give et bud på et koncept for indholdet i digital tværsektoriel deling af 'patientens mål'. Konceptet udarbejdes på baggrund af, hvordan patienter og sundhedsfaglige i dag oplever praksis ift. brug af mål i sundhedssektoren. Overordnet set afklares, hvordan forskellige aktører forholder sig til begrebet 'patientens mål'. Denne afklaring er vigtig, da en fælles forståelse af begrebet er afgørende for at kunne lave it-understøttelse til udarbejdelse af patientens mål.



Analysen er udarbejdet af Morten Thomsen, Cross Sector Consulting og bygger på interview med 8 borgere med flere kroniske sygdomme, en pårørende til en borger med flere kroniske sygdomme, to systemkonsulenter og 24 sundhedsfaglige medarbejdere fra almen praksis, kommuner og regioner.

Interview med patienterne fokuserede på, hvordan de oplever, at der bliver opsat og anvendt mål, når de taler med sundhedsfaglige om eller deltager i sundhedsaktiviteter, som behandling, udredningsforløb, træning, pleje og omsorg.

Interview med sundhedsfaglige medarbejdere fokuserede på, hvordan de generelt arbejder med en patients mål, hvordan og hvad de dokumenterer om en patients mål, samt deres erfaringer med tværsektorielt eller tværfagligt at arbejde med en patients mål.

Hovedkonklusionerne i analysen er, at borgerne med flere kroniske sygdomme, direkte adspurgt, ikke oplever, eller yderst sjældent oplever, at de har en dialog om 'mål' i deres kontakt med sundhedsfaglige. De har derimod ofte en dialog om, hvordan deres sygdomme kan behandles, og hvad de kan forvente af en behandling i form af effekt og bi-effekt. De sundhedsfaglige bekræfter dette, men samtidig er der hos de interviewede sundhedsfaglige i stigende grad fokus på at tale med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem, når det drejer sig om patienter, hvor sygdom fylder meget. Nogle af borgerne med flere kroniske sygdomme oplever på den anden side også, at de sundhedsfaglige er blevet bedre til at lytte til, hvad der er vigtigt for dem. Nogle sundhedsfaglige anvender specifikke metoder til i højere grad at inddrage patienterne. For eksempel er Guidet Egen Beslutning videreudviklet til en lang række fagområder, da metoder til denne dialog er efterspurgt.

Hvis man som sundhedsfaglig ikke tager dialogen med patienterne om, hvad der giver dem værdi, er der en stor risiko for uoverensstemmelser imellem, hvad man tror patienten vægter højest, og hvad patienten rent faktisk vægter højest. Konkret kan det betyde, at man iværksætter indsatser, fx en operation, en medicinsk behandling eller en træning, som ikke er relevant for en patient. En af de interviewede borgere med flere kroniske sygdomme har deltaget i en international undersøgelse blandt nyrepatienter og de læger, som behandlede dem. En af konklusionerne var, at patienterne vægtede mål vedr. livskvalitet højere end mål,

der kan forlænge livet. For lægerne var det omvendt. Dette bekræftes af en af de interviewede sundhedsfaglige, som konstaterer, at når man har fået afdækket alle en patients problemer, er det vigtigt, at man prioriterer problemerne sammen med patienten, for det er sjældent, at en fagpersons prioritering matcher patientens.

På baggrund af interviewene opdeles 'patientens mål' i tre kategorier:

- a) **Livsmål**, som handler om, hvordan patienter ønsker at leve livet. Det kan være mål, der drejer sig om, hvad der giver patienterne værdi, deres ønsker og behov, hvad der motiverer dem, hvad der er vigtigt for dem, eller hvad der giver dem livskvalitet.
- b) **Sygdomsspecifikke mål og behandlingsmål**, hvor mål handler om at blive udredt, blive helbredt for en sygdom eller holde sygdommen under kontrol.
- c) **Funktionelle mål** er typer af mål, der fokuserer på kroppens fysiske funktioner. Det er typisk dem, man anvender i forbindelse med træning, genoptræning og rehabilitering. De funktionelle mål omtales også som fysiske mål, der i denne analyse dækker over det samme. Livsstilmål, som mål vedr. KRAM, hører også til denne type af mål.

Når sundhedsfaglige indgår i tæt tværfagligt eller tværsektorielt samarbejde, er det vigtig, at de kender og dokumenterer patienters livsmål for at kunne koordinere deres indsatser.

Fra interviewene er uddraget følgende observationer, som er relevante ift. digital deling af 'patientens mål':

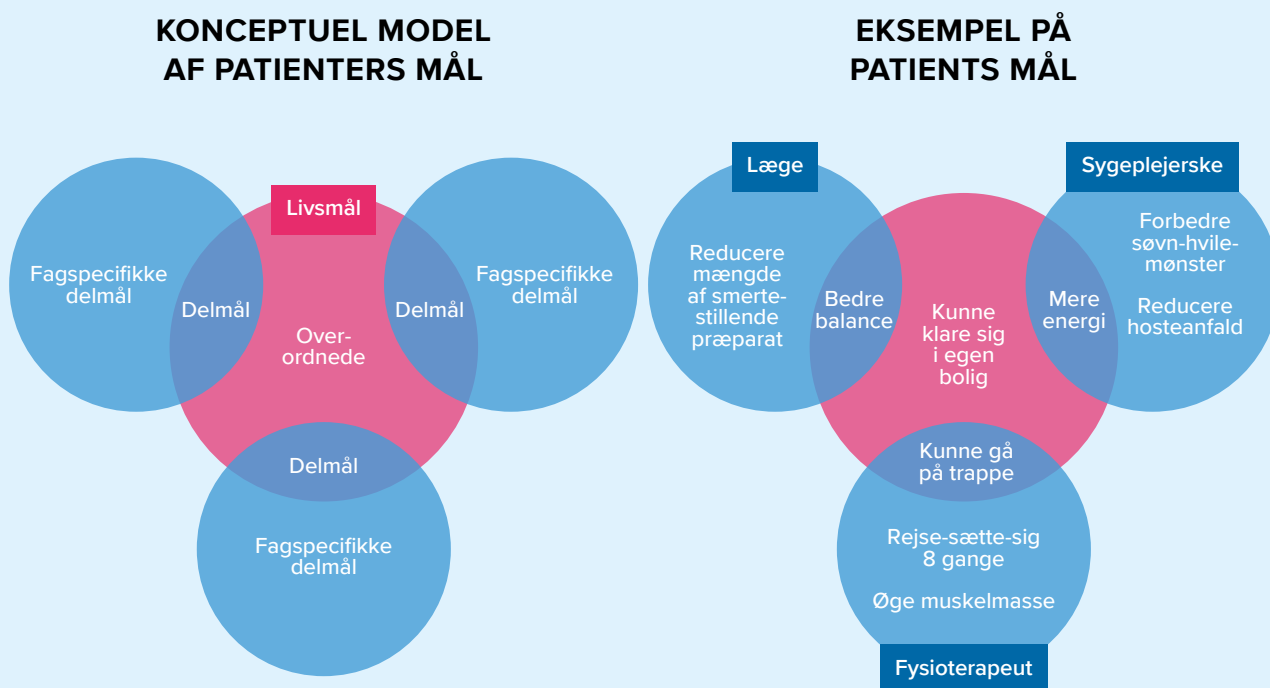
1. Når det drejer sig om en patient med et eller få problemer, er det oplagt for patient og sundhedsfaglig, hvad målet er, og det bliver typisk ikke italesat.
2. Som udgangspunkt arbejder medarbejdere i almen praksis og på hospitalerne sygdomsspecifikt med multisyge patienter og med sygdomsspecifikke, behandlings- og funktionelle mål.
3. Borgere med flere kroniske sygdomme efterspørger, at deres livsmål bliver inddraget i dialogen med de sundhedsfaglige.
4. For borgere med flere kroniske sygdomme, og hvor sygdom fylder meget, er det relevant at inddrage patientens livsmål i beslutningstagning.
5. Flere af de interviewede sundhedsfaglige har i stigende grad fokus på at tale med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem.
6. Inddragelse af patientens livsmål i patientdialogen kan betyde, at der skal afsættes mere tid til dialogen.
7. Patientens livsmål kan skifte over tid.
8. I et tæt tværfagligt samarbejde anvender man patienternes overordnede livsmål med tilknyttede delmål. Delmålene kan også være livsmål, og de kan være fagspecifikke mål.
9. I et tæt tværfagligt eller tværsektorielt samarbejde dokumenteres patienters livsmål, og de er styrende for mere fagspecifikke delmål.
10. I et tæt tværsektorielt samarbejde er det en udfordring, at de dokumenterede livsmål og planer ikke kan deles.
11. I de kommunale it-fagsystemer er der et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.
12. I hospitalernes it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.
13. I de praktiserende lægers it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.

Koncept for tværsektoriel deling af patientens mål

På baggrund af ovenstående observationer er der opstillet et koncept for de typer af mål, der arbejdes med i sundhedssektoren, og som vil være relevant at dele. I modellen fungerer patientens livsmål som overordnede mål for mere fagspecifikke mål. Modellen illustrerer endvidere, at patienten kan have overordnede livsmål, som går på tværs af de fagspecifikke mål og nogle mere specifikke livsmål, der er rettet mod de fagspecifikke delmål. Patientens mål kan ses som patientens egne mål for håndtering af sin sygdom i forhold til den tilværelse, patienten ønsker at have. Med viden om dette kan man i sundhedsvæsenet tilpasse indsatserne i forhold til patientens ønsker.

FIGUR 1

Konceptuel model af patienters mål med tilhørende eksempel



Ved at bruge livsmål som koordinerende for de fagspecifikke delmål, understøtter konceptet patientinddragelse i egen behandling, hvor fagprofessionelle koordinerer med patienten og ikke for patienten.

De interviewede sundhedsfaglige fra Aarhus og Odense Kommune har hver især it-systemer, der understøtter et tæt tværfagligt samarbejde. Erfaringerne herfra er, at en borger ikke nødvendigvis kun har ét overordnet livsmål, men at der godt kan være flere livsmål, og at disse livsmål kan skifte henover en periode.

Tværfagligt samarbejde og anvendelsen af livsmål sker ikke alene i kraft af en ny it-løsning. Man bør derfor overveje, hvilke andre indsatser der vil være relevante at arbejde med, efterhånden som arbejdet med patientens mål skrider frem.

2. Indledning

I Program for et samlet patientoverblik¹ har Sundheds- og Ældreministeriet, Danske Regioner, KL, PLO og Sundhedsdatastyrelsen igangsat en række initiativer, som skal skabe en bedre sammenhæng i sundhedssektoren. Program for et samlet patientoverblik har især fokuseret på ældre, medicinske patienter, patienter med flere sygdomme, og patienter, som får indsatser hos forskellige sundhedsfaglige, men hvor de løsninger, der er udarbejdet, vil kunne bruges af alle borgere.

Tidligere i programmet er der udført andre analyser, der peger på, at der er behov for at forbedre koordinering og samarbejde om patienten mellem sundhedsprofessionelle, patient og pårørende ved hjælp af digitalt understøttende funktionaliteter, som blandt andet indeholder 'Patientens stamkort', 'Tværgående overblik over patientens aftaler' og 'Deling af patientens mål', som det fremgår af figuren herunder:

FIGUR 2

Digitale funktionaliteter til understøttelse af et samlet patientoverblik



En digital understøttelse af tværsektoriel deling af patientens mål, i kombination med de andre funktionaliteter oplistet i figuren ovenfor, kan måske bidrage til at sikre bedre viden hos den 'Patientansvarlige læge', når der skal samarbejdes og koordineres mellem forskellige afdelinger på et hospital.

I denne analyse der er udarbejdet af Morten Thomsen, Cross Sector Consulting, præsenteres et koncept, der kan danne grundlag for digital deling af en patients mål. Konceptet omfatter deling af en patients mål mellem forskellige sundhedsfaglige, der er involveret i patientens behandling. Konceptet er udarbejdet på baggrund af interview med patienter, praktiserende læger, læger og sygeplejersker fra hospitaler samt sygeplejersker og fysioterapeuter fra kommuner. 36 personer har deltaget i interview, som er gennemført i løbet af andet halvår 2018. Selve interviewene og efterfølgende behandling kan ses i fem særskilte bilag til analysen.

1) <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/strategier-og-projekter/et-samlet-patientoverblik>

De løsninger, der udvikles i Program for et samlet patientoverblik, skal være til gavn for alle patienter. Dog er der i programmets pilotafprøvning primært fokus på ældre borgere med flere samtidige kroniske sygdomme (multisyge). Denne gruppe patienter har ofte kontakt til forskellige sundhedsfaglige og har derfor et betydeligt koordinationsbehov. Patienterne, der deltog i interview i denne analyse, er alle personer med flere kroniske sygdomme og har inden for det sidste år haft kontakt til forskellige sundhedsfaglige.

Interview med patienterne fokuserede på, i hvilken grad der er opsat mål for deres behandling, og hvordan de oplever, at deres mål bliver anvendt, når de taler med sundhedsfaglige om eller deltager i sundhedsaktiviteter, som behandling, udredningsforløb, træning, pleje og omsorg.

Interview med sundhedsfaglige medarbejdere fokuserede på, hvordan de generelt arbejder med en patients mål, hvordan og hvad de dokumenterer om en patients mål, samt deres erfaringer med tværsektorielt eller tværfagligt at arbejde med en patients mål.

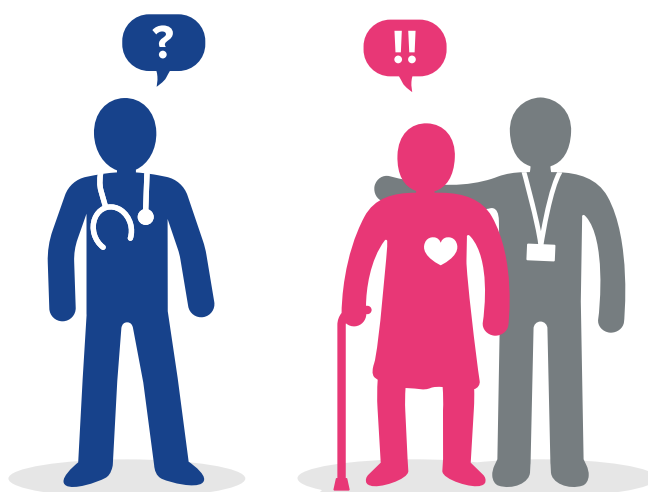
De sundhedsfaglige, der deltog i interview, dækker forskellige fagligheder hos forskellige aktører i sundhedssektoren, såsom fysio- og ergoterapeuter, sygeplejersker fra kommuner, praktiserende læger samt sygeplejersker og læger fra hospitaler.

De hospitalsansatte medarbejdere har erfaringer fra afdelinger, hvor patienter går til ambulante forløb og afdelinger, hvor patienter indlægges. Derudover arbejder de på afdelinger, som typisk håndterer ældre borgere med kroniske sygdomme. Medarbejderne kommer fra forskellige typer af hospitalsafdelinger: geriatrik, medicinsk, lungemedicinsk, onkologisk og hjertemedicinsk.

De praktiserende læger, som deltog i interview, har enten erfaringer med digitale forløbsplaner i almen praksis² eller har et fokus på, hvordan de bedst muligt kan inddrage patienters mål i deres arbejde.

Nogle af de kommunale medarbejdere og hospitalsansatte medarbejdere er udvalgt, fordi de har erfaring med at arbejde tværfagligt eller tværsektorielt med en patients mål. Disse erfaringer formodes at være meget relevante ift. en fremtidig situation, hvor sundhedsfaglige fra forskellige organisationer vha. en fælles digital platform kan dele en patients mål.

Generelt i denne analyse anvendes begrebet patienter, da der er fokus på en person, som er genstand for en sundhedsaktivitet³. Der kan dog være forskel i analysen på, hvilket begreb der konkret anvendes i forskellige kontekster, da de regionale medarbejdere og praktiserende læger typisk taler om 'patienter', kommunale medarbejdere typisk taler om 'borgere', og de interviewede patienter/borgere typisk omtaler sig selv som 'kroniker'. Derfor anvendes begrebet 'Borger med flere kroniske sygdomme', når patienternes opfattelse beskrives.



2) <https://www.laeger.dk/digitale-forloebplaner>

3) Patient er ifølge sundhedsvæsenets begrebsbase: Sundhedsaktør, der er en person, der er genstand for sundhedsaktivitet

3. Analyse af patientens mål på tværs af aktører

For at kunne udarbejde et koncept for digital deling af patientens mål er det nødvendigt at vide noget om den nuværende situation og forstå de behov og ønsker, der er til en fremtidig løsning for digital deling af en patients mål.

De efterfølgende to delafsnit beskriver den nuværende situation ved at forholde sig til, hvordan patienter og sundhedsfaglige forstår 'patientens mål', og hvordan de sundhedsfaglige i dag arbejder med patientens mål, samt hvordan borgere med flere kroniske sygdomme opfatter, at deres mål bliver inddraget i samarbejdet med de sundhedsfaglige.

Herefter følger et delafsnit, som forsøger at se på en fremtidig situation. Dette sker ved at se på patienternes ønsker til deling af mål samt afdække sundhedsfagliges erfaringer med at anvende patientens mål i tværfaglige eller tværsektorielle samarbejder om en patient.

I dette afsnit præsenteres nummererede observationer. Disse er en opsummering af teksten umiddelbart over den og kan betragtes som en slags delkonklusion. De nummererede observationer anvendes i kapitel 4 som input til at definere et koncept for deling af patientens mål og en række anbefalinger.

3.1

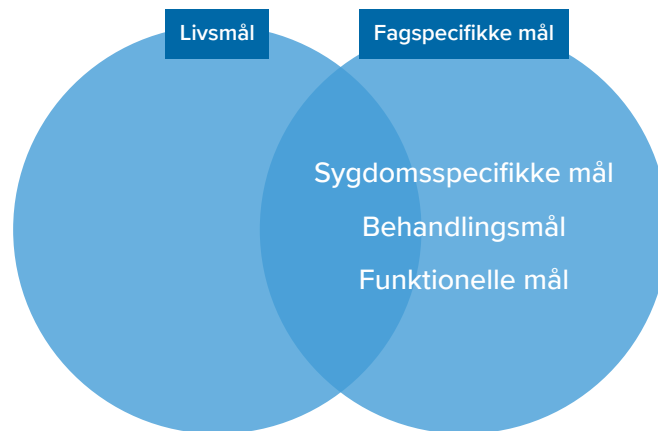
Hvordan forstår patienter og sundhedsfaglige 'patientens mål'?

De interviewede patienter blev spurgt om eksempler på mål, de havde opsat i deres kontakt til forskellige sundhedsfaglige medarbejdere, og sammen med de sundhedsfagliges eksempler opdeles patienters mål i denne analyse i tre kategorier:

- **Livsmål**, som handler om, hvordan patienter ønsker at leve livet. Det kan være mål, der drejer sig om, hvad der giver patienterne værdi, deres ønsker og behov, hvad der motiverer dem, hvad der er vigtigt for dem, eller hvad der giver dem livskvalitet.
- **Sygdomsspecifikke mål og behandlingsmål**, hvor mål handler om at blive udredt, blive helbredt for en sygdom eller holde sygdommen under kontrol.
- **Funktionelle mål** er typer af mål, der fokuserer på kroppens fysiske funktioner. Det er typisk dem, man anvender i forbindelse med træning, genoptræning og rehabilitering. De funktionelle mål omtales også som fysiske mål, der i denne analyse dækker over det samme. Livsstilmål, som mål vedr. KRAM, hører også til denne type af mål.

En overordnet observation i denne analyse er, at når det drejer sig om borgere med flere kroniske sygdomme, og hvor sygdom fylder meget, bliver begrebet 'patientens mål' af de sundhedsfaglige opfattet som 'patientens livsmål'. Når det derimod ikke drejer sig om multisyge patienter, bliver begrebet 'patientens mål' ofte opfattet som 'sygdomsspecifikke og funktionelle mål'. De sygdomsspecifikke og funktionelle mål kan samlet set betegnes 'fagspecifikke mål'. Figuren på næste side illustrerer de forskellige typer af en patients mål:

FIGUR 3
En patients mål



3.2 Hvordan arbejdes der med mål i sundhedssektoren i dag?

Når en patient møder op med et problem til en konsultation hos en læge, handler det i første omgang om at finde ud af, hvad årsagen kan være og herefter drøfte mulige handlinger med patienten [Karen, hospitalslæge]. Det kunne fx være en patient med stærke hovedsmerter, som stammer fra fald mod en hård kant. Smerterne behandles med et smertestillende præparat, og patienten bliver anbefalet at sygemelde sig og få ro i seks uger. I dette simple eksempel er patientens mål at komme af med smerterne. Men det er typisk ikke noget, patienten eller lægen vil omtale som 'mål'. Det ligger implicit i, at når man har identificeret et problem (smerter), vil målet ganske naturligt være at undgå problemet (undgå smerter).

” De fleste af vores indlæggelser er patienter med infektioner, som fx lungebetændelser eller blærebetændelser. Her er målet ret klart at bekæmpe infektionerne. Efter udskrivelse kan det være, vi ser patienterne til et kontrolbesøg for at se, om infektionerne er væk, men ellers har vi ikke noget længerevarende forløb med dem [Klaus, hospitalslæge].

Når det er oplagt, hvilket problem en kontakt handler om, vil man typisk ikke tale om, hvad målet er, da det naturligvis vil være at løse problemet, dvs. patientens mål er at blive rask.

” Patientens mål, det har vi ligesom besluttet, det er at blive fald-fri, og det tænker jeg, også er patientens mål. Men jeg tror ikke, at vi spørger patienten, for det er oplagt for os, hvad målet er [Karen, hospitalslæge].

” I de tilfælde, hvor det ikke drejer sig om kroniske situationer, så er der et billede af, at når det her er løst, så behøver vi ikke at se patienten mere. Fx en graviditet eller et brækket ben. Korte afsluttede forløb, hvor det er fuldstændig oplagt, hvad målet er, og hvad hensigten er med hele forløbet, og det behøver man ikke italesætte [Berit, praktiserende læge].

Den traditionelle måde at arbejde med patienter på, hvor det handler om at løse patientens problem, er blevet udfordret af en tsunami af kronisk sygdom, og det er sket inden for de sidste 10-15 år [Berit, praktiserende læge]. Dette bekræftes af borgerne med flere kroniske

sygdomme, som meget ofte i deres dialog med sundhedsfaglige oplever, at der kun er fokus på at løse deres problem:

” Der kommer flere og flere med kroniske sygdomme, og vi ved, at når først man får én, så får man også tit flere på et tidspunkt. Der tror jeg ikke, at sundhedsvæsenet er forberedt. Generelt, så er sundhedsvæsenet allerbedst til akut opstået sygdom eller skader. Vi har ikke fulgt ordentligt med. Vi har fået folk til at leve længere, men vi er dårlige til at behandle dem, når de så lever længere. I sundhedsvæsenet vil de helst fikse ting – og kroniske sygdomme, dem kan man ikke fikse. Så de er ikke særligt interessante, og det er det, jeg oplever. Det er jo ikke fordi, de enkelte personer ude rundt omkring ikke gerne vil gøre noget, men systemet er simpelthen sat op til det der med: ”Du har noget, vi fikser det, gå hjem” [Hans, borger med flere kroniske sygdomme].

Når en patient har en kronisk sygdom, som endnu ikke er alvorlig, vil patientens mål være at blive så rask som muligt [Uffe, hospitalslæge] eller undgå, at sygdommen udvikler sig yderligere. Det handler om at leve så godt som muligt med de kroniske tilstande. Flere borgere med flere kroniske sygdomme bekræfter, at deres mål også er at undgå, at deres kroniske sygdom udvikler sig yderligere:

” Jeg er transplanteret tre gange, men den sidste nyre har holdt i 26,5 år. Den fungerer jo bare. Jeg kommer ind engang imellem og får taget nogle blodprøver, det er fint. Som sådan bliver der ikke opstillet mål, for målet er selvfølgelig overordnet at holde nyrerne i gang [Poul, borger med flere kroniske sygdomme].

” Når man er kroniker, er det at holde sygdommen i ave et mål i sig selv [Birthe, borger med flere kroniske sygdomme].

Raske patienter kan have et mål om at undgå sygdom. Fx i tilfælde af kræftpatienter, der er erklæret raske, kan de være i en forebyggende behandling, hvor patientens mål er at undgå at få sygdommen igen og minimere bivirkningerne ved behandlingen [Susanne, hospitalssygeplejerske].

Direkte adspurgt oplever borgere med flere kroniske sygdomme ikke, eller yderst sjældent, at de har en dialog om ’mål’ i deres kontakt med sundhedsfaglige. Man har derimod ofte en dialog om, hvordan deres sygdomme kan behandles, og hvad man kan forvente af en behandling i form af effekt og bi-effekt.

” I alle andre konsultationer eller kontakter med sundhedsvæsenet kan jeg simpelthen ikke huske, der er blevet opsat mål. Men vi kan godt snakke om, hvad man kan forvente af en behandling. Fx da jeg startede på Methotrexat (gigtmiddel), da snakkede vi om, at jeg gerne skulle få det bedre, lidt færre smerter og mere energi [Malene, borger med flere kroniske sygdomme].

Hvis en patient kun har et eller få problemer, vil målet med en indsats være at fjerne problemet, holde problemet under kontrol eller sørge for, at problemet ikke opstår. Det vil i situationen være oplagt, hvad målet er, og man italesætter typisk ikke målet. Man har en dialog om problemet, valg af indsatser og eventuelle bivirkninger.

Observation 1

Når det drejer sig om en patient med et eller få problemer, er det oplagt for patient og sundhedsfaglig, hvad målet er, og det bliver typisk ikke italesat

De specialiserede afdelinger på hospitalerne arbejder typisk med sygdomsspecifikke mål inden for deres 'eget sygdomsfelt' [Dorte, hospitalslæge]. Men det kan give udfordringer, når patienterne er multisyge:

” Ofte tænker man ikke på, hvordan hverdagssituationen er ift., om et mål er opnåeligt, fx en patient kommer ind og har haft en blodprop, bliver behandlet, kommer ud igen, bliver henvist til genoptræning, og man har slet ikke taget højde for, at patienten har to andre sygdomme. Det kunne fx være en svær gigtsygdom og en svær KOL, som gør, at han ikke kan holde ud at gå fem meter, hvilket betyder, at han ikke kan deltage i en genoptræning [Dorte, hospitalslæge].

For at få overblikket over en multisyg patients samlede sygdomsbillede vil de interviewede praktiserende læger typisk have organiseret deres arbejde med disse patienter sygdomsspecifikt. Fx vil de typisk lave en årskontrol per kroniske sygdom. Det kan være, at de tager flere sygdomme per kontrol for ikke at belaste de multisyge patienter med for mange besøg, men de har stadig fokus på den enkelte sygdom, og de vil forsøge at gøre det bedst mulige for patienten per sygdom.

” Når jeg har de multisyge til årskontroller, prøver jeg at holde tingene adskilt. Men hvis det er en patient, der har haft en blodprop i hjernen, har for højt blodtryk og måske også sukkersyge, tager jeg det sammen. Da det er de samme prøver, vi vil tage. Jeg har det godt med, at man fx tager hjertesygdommen én dag og KOL en anden dag, så man får en bedre og mere grundig snak om det [Bo, praktiserende læge].

Denne tilgang til de multisyge patienter understøttes af de kliniske retningslinjer for almen praksis, som også er sygdomsspecifikke. Man har ingen kliniske retningslinjer for 'den multimorbide patient' [Henrik, praktiserende læge]⁴. Det kan betyde, at man som læge har en tendens til at fokusere mere på behandlingsmål end på de mål, der motiverer patienten [Mads, praktiserende læge]. Det samme gør sig gældende på de specialiserede afdelinger på hospitalerne, hvor man også har sygdomsspecifikke kliniske retningslinjer til at opsætte standardforløb [Dorte, hospitalslæge].

Observation 2

Som udgangspunkt arbejder medarbejdere i almen praksis og på hospitalerne sygdomsspecifikt med multisyge patienter og med sygdomsspecifikke, behandlings- og funktionelle mål

Når det drejer sig om patienter med en eller flere kroniske sygdomme, eller sygdommene fylder rigtig meget i patienternes liv, handler det ikke kun om at løse et problem. Det kan derimod handle om at hjælpe patienten med at prioritere mellem problemer, kontroller, behandlinger og indsatser. Når man skal hjælpe en patient med at prioritere, er det vigtigt for den sundhedsfaglige at vide, hvad der er vigtigt for patienten – kende patientens livsmål.

” Det er nogle bestemte patienter – de kroniske patienter – hvor det med at sætte mål giver mening. Når der er mange indsatser, mange behandlinger, mange aftaler, så er målarbejdet vigtigt [Berit, praktiserende læge].

4) Sundhedsstyrelsen udgiver ultimo 2019 anbefalinger om multisygdom og Diabetes Handleplan



- ” Når jeg har med multisyge at gøre, kan det nogle gange være nødvendigt at prioritere ift., hvad der fylder for patienterne. Det kunne fx være, at det er åndenød, der er værst. Så prøver vi at hjælpe dig med din åndenød. Er det smerter, der er værst, så prøver vi at hjælpe dig med dine smerter. Og så kan det godt være, at kolesterolpillen ikke er det vigtigste. Det, jeg fokuserer mest på, er, hvad der fylder hos patienterne, for netop at det giver mening for dem at komme til lægen. For ellers dropper man ud af det, hvis lægen er mere interesseret i kolesterolpillen, end at man har ondt [Mads, praktiserende læge].
- ” Det handler om at finde ud af, hvilke problemer der fylder for patienten lige nu, men også hvad der kommer til at fylde på sigt om fx en uge eller en måned. Således at jeg kan komme med relevante anbefalinger ift. behandlinger [Uffe, hospitalslæge].

Flere af borgerne med flere kroniske sygdomme efterlyser, at deres ønsker og behov i hverdagen (livsmål) bliver inddraget i dialogen med de sundhedsfaglige:

- ” En kirurg har en tjekliste ift., hvad han skal informere patienten om, men det er jo ikke sikkert, at patienten er samme sted. Patienten kan have mere behov for at snakke om, hvad det kommer til at betyde for deres hverdag, for de ting de gerne ville kunne [Malene, borger med flere kroniske sygdomme].

” Når jeg kommer til gigtlægen, så skal jeg svare på 50 spørgsmål, om fx hvorvidt jeg kan løfte sukker ned fra hylden i køkkenskabet. På baggrund af svarerne udregnes der et tal, og så kommer jeg til at ligge som en prik på en skala. Ud fra dette kan lægen så fortælle mig, at jeg godt nok har det skidt. Men vi har ingen dialog om de ting, jeg har udfyldt. Jeg har ingen problemer med at udfylde, men jeg vil også gerne have en dialog. Når jeg i dag møder gigtlægen, så handler det ikke om vasketøj og opvask, og om hvordan jeg skal fungere i min dagligdag [Sanne, borger med flere kroniske sygdomme].

Observation 3

Borgere med flere kroniske sygdomme efterspørger, at deres livsmål bliver inddraget i dialogen med de sundhedsfaglige

Flere af de praktiserende læger nævner, at ift. multisyge patienter kan de vælge at gå på kompromis med retningslinjer, og selvom en patient fx er til en KOL-kontrol, kan det være, at det er smerterne i benet, der fylder den dag, og så vil det være smerterne, som der fokuseres på til konsultationen [Mads, praktiserende læge]. En af de praktiserende læger har helt droppet årskontroller og inviterer i stedet patienterne ind til en målsamtale [Berit, praktiserende læge]. Disse målsamtaler handler ikke kun om patienternes sygdom, fx deres mål for HbA1c og blodtryk osv., det handler også om den sygdomsbyrde, de har. Multisyge patienter kan tage mange præparater og have rigtig mange aftaler. Målsamtalen handler derfor bl.a. om at hjælpe patienten med at prioritere det, der er vigtigst for dem [Berit, praktiserende læge].

De praktiserende læger skal i løbet af 2019 i gang med at anvende digitale forløbsplaner, som i første omgang er udviklet til KOL og diabetes. I disse planer er der bl.a. felter til at dokumentere patienters mål ift. den kroniske sygdom. Der er to ligestillede tilgange til at tale med patienter om deres mål: den traditionelle KRAM og en ny metode, som kaldes 'Guidet egenomsorg'. Guidet egenomsorg består af to spørgsmål, "Hvad er det vigtigste for dig?", og "Hvad er det vigtigste, du selv kan gøre?". Ved at spørge på denne måde forventer man, at det bliver en mere åben dialog med patienten, og at dialogen kan komme til at dreje sig om livsmål, som ikke nødvendigvis er fokuseret på den konkrete kroniske sygdom [Henrik, praktiserende læge]:

” Med spørgsmålene om 'Hvad kan du gøre', bliver det ofte en samtale om noget, der har med KRAM-faktorerne at gøre – men ikke altid. Det kan godt være, patienten siger: "Jeg har lige mistet min kone", så siger jeg: "Fint, så lad os snakke om det". Derfor kan det være, at målet blot er, at han ikke skal øge sin vægt, eller vi dropper det mål lige nu, fordi det egentlige mål er, at han skal overleve de næste tre måneder. Det kan også være angst, der fylder rigtig meget. Så kan det være angsten, der bliver fokus i samtalen, og vi snakker om værktøjer til at bekæmpe den. Det bliver altid en meget interessant dialog, for vi kommer til at tale om ting, der har stor følelsesmæssig tyngde for dem – det er den dialog, jeg inviterer til, når jeg spørger: "Hvad er det vigtigste for dig lige nu" [Henrik, praktiserende læge].

Hvis man som sundhedsfaglig ikke tager dialogen med patienterne om, hvad der giver dem værdi, er der en stor risiko for uoverensstemmelser mellem, hvad man tror patienten vægter højest, og hvad patienten rent faktisk vægter højest:

- ” I en stor verdensomspændende undersøgelse viste det sig, at de tre vigtigste ting for patienter lå i bunden af vigtighed for de professionelle. Lægerne havde vægtet mål vedr. livskvalitet i bund og mål vedr. livslængde i top. Men livslængde betød faktisk ikke ret meget for patienterne, det gjorde livskvalitet derimod [Hans, borger med flere kroniske sygdomme].
- ” Hele systemet er sat op til, at man kigger på sygdommen i sig selv, og det med livsmål eller livskvalitet er jo i princippet underordnet. Ofte burde det være omvendt. Det handler om dialog, og nogle gange er det altså ikke så vigtigt at få de medicinske parametre i skabet. Det vigtigste er at spørge patienten: ”Jamen hvad vil du? Med livet!” [Hans, borger med flere kroniske sygdomme].

Observation 4

For borgere med flere kroniske sygdomme, og hvor sygdom fylder meget, er det relevant at inddrage patientens livsmål i beslutningstagning

Der har inden for de sidste par år været et øget fokus på patientinddragelse. Fx har Dansk Selskab for Patientsikkerhed introduceret ”Hvad er vigtigt for dig?-dagen”⁵. Hvor de sundhedsfaglige opfordres til at spørge: ”Hvad er vigtigt for dig?” i stedet for ”Hvad er der i vejen med dig?”. Ved at spørge på denne måde, oplever borgeren eller patienten at blive mødt som en hel person – og ikke som en sygdom, et handicap, et organ eller et laboratorieresultat⁶. Hvilket er stort set enslydende med spørgsmålet som almen praksis kommer til at anvende i de digitale forløbsplaner. Med de digitale forløbsplaner i almen praksis udbredes Guidet Egenomsorg, der er et værktøj, som fokuserer på at få en dialog med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem.

Guidet Egen Beslutning er også en metode til at få en dialog med patienter om, hvad der er vigtigt for dem. Metoden er udviklet på Rigshospitalet til mange forskellige specialer og anvendes på flere hospitaler.

I Region Nordjylland er der udviklet et samtaleværktøj til unge, som kan bidrage til at forbedre patient- og pårørendeinddragelse⁷. I værktøjet spørges der blandt andet ind til:

- Hvad er vigtigt for dig?
- Hvad er dine tanker om fremtiden? Håb, drømme og planer?
- Hvad vil du gerne undgå/opnå?

En af lægerne fra en specialiseret enhed på et hospital nævner, at man er i gang med at implementere ’styrket visitation’, hvor man får en grundigere snak med patienterne og deres pårørende om, hvad de egentlig ønsker ved et indgreb [Søren, hospitalslæge].

I kommunerne arbejder man med patienternes livsmål på flere områder. På ældre- og sundhedsområdet har man for nyligt taget en ny metode i brug, der kaldes Fælles Sprog III⁸, hvor medarbejderne kan afdække en borgers ’motivation’, hvor man typisk vil dokumentere noget om borgeren, som svarer til patienters livsmål. På området for kommunal rehabilitering har man en afklarende samtale med patienterne, inden man beslutter, hvilket tilbud de skal på. Til denne samtale vil man typisk drøfte, hvad der fylder hos patienten. Derudover er der generelt i kommunerne kommet mere fokus på at arbejde rehabiliterende, fx anvender man i Odense Kommune et retningsgivende mål, hvor man dokumenterer, det der motiverer en borger, det der er borgerens drømme [Else, leder af digitalisering i ældre- og handicapforvaltningen].

5) <https://vigtigtfordig.dk/hvad-er-vigtigt-for-dig/>

6) <https://patientsikkerhed.dk/6-juni-vigtigt-dig-dag/>

7) <https://rn.dk/samskabelse>

8) <http://www.fs3.nu/>



Flere af de interviewede borgere med flere kroniske sygdomme har oplevet, at lægerne er blevet bedre til at inddrage dem og lytte til, hvad der giver dem værdi. Fx har en borger med flere kroniske sygdomme oplevet, at kirurger er blevet bedre til at spørge ind til, hvad der er vigtigt for hende i hendes hverdag og vurdere, om et indgreb giver værdi eller er unødigt [Malene, borger med flere kroniske sygdomme]. Men der er også nogle blandt de interviewede borgere med flere kroniske sygdomme, der aldrig eller sjældent oplever, at de sundhedsfaglige tager en dialog med dem om, hvad der giver dem værdi.

Observation 5

Flere af de interviewede sundhedsfaglige har i stigende grad fokus på at tale med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem

Flere læger og patienter nævner, at når der skal tages beslutninger om indsatser, er det en form for cost-benefit-analyse for patienten. Hvor patienterne vurderer, hvad de kan opnå ved en indsats fx effekt af en behandling, og hvad de kan risikere af fx bivirkninger eller skal investere af fx tid, energi og smerter, og det skal ses ift., hvad der giver dem værdi:

” *Jeg laver en cost-benefit-analyse inde i hovedet, hvad opnår jeg ift., hvad jeg risikerer [Malene, borger med flere kroniske sygdomme].*

- ” Patienten skal have en fornemmelse af: Hvad kan jeg opnå ift. hvad skal jeg ofre for at nå et mål – det kan være tidsmæssigt, økonomisk og bivirkningsmæssigt, altså hvad er prisen for mig [Berit, praktiserende læge].
- ” Det handler meget om, at det man gør, skal være noget, som patienterne bagefter oplever som en værdistigning, eller sagt på en anden måde: ”Det har været det værd at gennemgå de her strabadser” [Søren, hospitalslæge].

Mange af de sundhedsfaglige nævner, at det kan være svært at tale med patienterne om deres livsmål. Det kan være svært for mange patienter at svare på et direkte spørgsmål om, hvad deres mål er, eller hvad de gerne vil opnå.

- ” I mit Ph.d.-projekt talte jeg med patienter, og et af mine spørgsmål var: ”Hvad vil du gerne opnå? Du går til lægen og tager dine piller og gør, som lægen siger og alt det der; hvad er det så egentligt, du gerne vil opnå?” Men når jeg spurgte, var der ikke så mange, der kunne svare direkte på det. Som læge tænkte jeg, at det, de vil opnå, er at leve længere og få en bedre livskvalitet. Men for patienterne var det lidt som en pligt eller et arbejde at have en sygdom og passe den. Man gjorde sig ikke så mange tanker om, hvad vil jeg egentlig opnå med behandlinger. Det kom ret meget bag på mig. Derfor spørger jeg i dag ikke patienterne direkte om, hvad deres mål er. Jeg taler i stedet med dem om, hvad de kan lide at lave i deres hverdag, og hvad der giver deres liv indhold. Hvad gør dem glade. Og jeg hører lidt om deres baggrund og familieforhold. Det handler jo om, hvad de gerne vil opnå, hvad der er vigtigt for dem, men der skal spørges lidt ad bagvejen [Mads, praktiserende læge].

Guidet Egen Beslutning⁹ (GEB) er en metode, der hjælper de sundhedsfaglige og patienterne med at finde ind til, hvad der ligger patienten på sinde [Vibeke, grundlæggeren af GEB]. GEB er udviklet til mange forskellige sygdomsområder og er taget i brug på mange forskellige specialer på hospitaler, og en del kommuner har taget metoden i brug. Almen praksis har med udgangspunkt i GEB udviklet Guidet Egen Omsorg, som en del af de digitale forløbsplaner.

- ” Det er en vigtig iagttagelse, at det ikke alene er svært for sundhedsprofessionelle at nå frem til, hvad patienternes egne mål egentlig er, fordi de er så optagede af deres egne faglige mål, men at det også er svært for patienter at udtrykke deres egne mål, hvis man faktisk spørger til dem. Det viser, at det at støtte patienter i at nå frem til sine egne mål faktisk kræver, at man kan støtte dem i en opdagelsesproces [Vibeke, grundlæggeren af GEB].

Manglende ressourcer og effektivisering af arbejdsgange kan være barrierer ift. at tale med patienter om deres livsmål, og hvad der er vigtigt for dem. Fx kan en metode som GEB kræve, at der afsættes en time til samtaler med patienterne, og at det derfor kun er begrænset til få patienter [Susanne, hospitalssygeplejerske]. Det kan være en tidskrævende proces at nå frem til, hvad der egentlig er en patients behov og ønsker [Dorte, hospitalslæge]. På hospitalerne har man i mange år haft fokus på at optimere arbejdsgange og se flest mulige patienter på kortest mulig tid, og derfor har man nedprioriteret at afsætte ressourcer til at tale med patienter om, hvad der motiverer dem:

9) <https://www.rigshospitalet.dk/geb>

” Hvis man fortæller, at vi skal have en mere helhedsorienteret tilgang ift. de multisyge patienter, finde ind til, hvilke mål de har, og hvad der motiverer dem, så tror jeg, at fagfolk i systemet og kollegaer vil sige: ”Jamen, det har vi jo slet ikke ressourcer til”. Man skal huske på, at vi har brugt de sidste 20 år på at være mest muligt effektive, og se flest mulige patienter på kortest mulig tid for den enkelte afdeling. Hvis man nu tager kardiologien, som vi sidder med, har vi jo altid optimeret på, at vi kunne nå at behandle og se flere og flere patienter. Hvis man viger fra, at det er opgaven, fordi nu skal du også gøre nogle andre ting, så vil de fleste tænke, jamen så kan jeg jo ikke nå alt det, jeg plejer at gøre [Søren, hospitalslæge].

Det bekræftes af en spørgeskemaundersøgelse blandt 2.000 hospitalsansatte læger og 2.000 hospitalsansatte sygeplejersker, som Trygfonden og Dansk Selskab for Patient-sikkerhed har udarbejdet og publiceret 6. juni 2018¹⁰, hvor det konkluderes, at der er nogle barrierer i den kliniske praksis, der hæmmer mulighederne for patientinddragelse. De mest dominerende barrierer, som sygeplejersker og læger oplever i deres praksis, er tid anvendt til registrerings- og dokumentationskrav. Flere deltagere kommenterer, at det står i modsætning til et øget behov for og krav til inddragelse.

Observation 6

Inddragelse af patientens livsmål i patientdialogen kan betyde, at der skal afsættes mere tid til dialogen

Flere af de sundhedsfaglige nævner, at man skal være opmærksom på, at det, som en patient vurderer vigtigt, kan skifte over tid. Vi har lavet noget forskning, som viser, at når man er hjemme igen efter en indlæggelse med en KOL-forværring, fylder frygten for en ny forværring ganske naturligt rigtig meget. Men når der er gået nogle uger eller en måned, fylder angsten for dette næsten ingenting. Det er andre ting, som nu tager fokus: man slås med fx gigtsmerter, hjertesygdom eller diabetes [Uffe, hospitalslæge].

Observation 7

Patientens livsmål kan skifte over tid

3.3

Tværfaglig og tværsektoriel deling af patientens mål?

Inden for hospitalssektoren eksisterer der afdelinger, som vurderer patienter på tværs af sygdomme og ikke kun den specifikke sygdom, som man har speciale i [Dorte hospitalslæge]. To af de interviewede hospitalsansatte medarbejdere arbejder på geriatrike afdelinger, og to medarbejdere, som arbejder på en klinik for multisygdom, arbejder på afdelinger, hvor man vurderer patientens samlede situation.

Men selvom man arbejder på en afdeling, som vurderer patientens samlede situation, er man ikke nødvendigvis god til at se det primært fra patientens side, og bliver i den gamle lægerolle, hvor de er dem, der ved bedst på patienterne vegne [Karen, hospitalslæge].

Tværsektorielt og tværfagligt samarbejde mellem geriatrik afdeling på Holbæk Sygehus og Odsherred Kommune

På geriatrik afdeling på Holbæk Sygehus har man fast tilknyttet en sundhedsfaglig medarbejder fra fire kommuner, en af dem er Odsherred Kommune. Man har et team af medarbejdere i afdelingen, som har forskellige fagligheder. Når man i teamet har lavet en geriatrik udredning på en patient og fundet ud af, hvad der skal gøres, laves et udførligt

10) <https://patientsikkerhed.dk/materialer/laeger-sygeplejerskers-holdning-arbejde-patientinddragelse/>

notat [Josefine, kommunal sygeplejerske]. Da de arbejder tværsektorielt, gemmes det samme notat i Sundhedsplatformen og i det kommunale EOJ-system [Josefine, kommunal sygeplejerske]. Ud over selve udredningsdelen og andre elementer, indeholder det fælles notat følgende punkter:

- Borgers ønske for fremtiden
- Pårørendes ønske for fremtiden
- Problemstilling
- Plan

Notatet fungerer som en samlende plan for patienten. Men det er en udfordring, at når notatet gemmes i hhv. de kommunale og regionale it-fagsystemer, bliver det blot et blandt mange. Der er en oplevelse af, at andre sundhedsfaglige ikke altid får læst notatet:

” *En del af vores patienter bliver indlagt under forløbet, fordi de af en eller anden årsag vælter, og der oplever jeg faktisk, at man ikke læser vores notater. Min oplevelse er, at man inde på sygehuset ikke altid læser specielt langt tilbage, når der er indlæggelser. Det kan godt være, der er mange notater, men alle burde læse de geriatriske notater, fordi de er meget helhedsorienterede [Josefine, kommunal sygeplejerske].*

Tværfagligt samarbejde på Klinik for Multisygdom på Regionshospitalet Silkeborg

Klinik for Multisygdom har fokus på at være multisyge patienters bindeled mellem forskellige specialer på hospitalet og patienternes praktiserende læge. Klinikken tilbyder samarbejde med en patients praktiserende læge og støtte til dem i deres tovholderrolle. Patientens praktiserende læge har mulighed for at deltage i udrednings- og planlægningsmøder. Klinikken har forskellige fagligheder fast tilknyttet og kan trække på specialister fra andre afdelinger på hospitalet [Dorte, hospitalslæge].

På klinikken udarbejdes et konferencebeslutningsnotat, som opsummerer drøftelserne. Notatet opridser vores plan og vores mål [Dorte, hospitalslæge]. Der er ikke en decideret skabelon for beslutningsnotatet, men man har typisk nogle faste punkter, som kommer med, inklusiv patientens ønsker og behov.

Klinikken tværfaglige beslutningsnotat indeholder bl.a.:

- Patientens ønsker og behov
- Plan
- Mål (fagspecifikke)

Ud over at beslutningsnotatet sendes til patientens egen læge, kan fysioterapeuter og ergoterapeuter sende genoptræningsplaner til patientens kommune. Beslutningsnotatet og terapeuternes notat gemmes i EPJ-systemet. Hvis en patient senere bliver indlagt på et hospital, hvor medarbejdere har adgang til samme EPJ, har de adgang til notaterne. Men hvis patienten får flere forløb, bliver notaterne blot et blandt mange:

” *Jo længere tid der går, og patienten får nyere forløb på vores hospital, jo længere ned på listen af forløb vil forløbet hos os synke [Dorte, hospitalslæge].*

Tværasektorielt samarbejde mellem Kalundborg Kommune, neurologiske afdelinger på sygehuse og sklerosehospital

Kalundborg er med i et tværasektorielt projekt, som ud over kommunen også inkluderer en neurologisk sygehusafdeling og sklerosehospital. Planen er at teste de koordinerede indsatsplaner, som er udviklet af psykiatrien i Region Sjælland. Vi kalder den for 'Den Koordinerede Indsatsplan for sklerose' [Jette, kommunal fysioterapeut]. Den koordinerende indsatsplan indeholder bl.a.:

- Mål og indsats
- Patientens ønsker og behov

Projektet har en konkret udfordring ift., hvor de skal lægge den koordinerede indsatsplan for sklerose, så alle, der er inde over borgeren, har adgang til den.

Tværfagligt samarbejde i Odense Kommune

I Odense Kommunes ældre- og handicapforvaltning har man igennem flere år arbejdet med et koncept, som hedder 'En plan'. Både sygeplejersker og terapeuter deltager sammen til udredningsmøder, og på tværs af fagligheder lægger medarbejderne sammen med borgeren én plan for de indsatser, som skal iværksættes. Herefter får borgeren tilknyttet en fast kontaktperson, som er den person, der er mest i kontakt med borgeren.

Sammenholdt med et stærkt fokus på at arbejde rehabiliterende er borgerens livsmål vigtige pejlemærker i arbejdet. I Odense Kommune har man defineret det som de 'retningsgivende mål'.

I det tværasektorielle samarbejde anvender man retningsgivende mål, som er overordnede mål for de forskellige faggrupper. Det, der dokumenteres under retningsgivende mål, er det der motiverer en borger, det er borgerens drømme.

Under retningsgivende mål kan der være nogle delmål, som både kan være borgerens formulerede delmål eller mere fagspecifikke delmål (forventede tilstande i Fælles Sprog III). De forskellige delmål kan understøttes af indsatser.

” *Borgerens mål kan være at blive selvhjulpne og som et delmål gerne vil kunne gå til Netto. Indsatser, der er knyttet til borgerens mål, kan være tryksårsbehandling og noget balance- og gangtræning [Kirstine, kommunal fysioterapeut].*

” *Hvis det fx er en genoptræningsindsats, så er målet måske at kunne komme til at gå til svømning igen. Hvis borgeren også har et sår, som kræver en sårplejeindsats, så kan det overordnede mål stadig være at kunne komme til at svømme igen. Målene kan være noget fagligt og noget, der motiverer borgeren [Else, leder af digitalisering i ældre og handicap forvaltningen].*

Odense Kommunes ældre- og handicapforvaltning har fået udviklet eget it-fagsystem til at understøtte det tværfaglige samarbejde i 'En plan', hvor man bl.a. dokumenterer følgende:

- Retningsgivende mål – som er borgernes egne formulerede og overordnede mål
- Delmål – kan være både borgernes egne formulerede og fagspecifikke mål

It-fagsystemet understøtter, at medarbejderne kan se en sammenhæng mellem borgerens mål og de indsatser, der er iværksat. Dette vægtes positivt af medarbejderne [Karsten, kommunal sygeplejerske].

Tværsæktorielt og tværfagligt samarbejde på akutenhed i Aarhus Kommune

Akutenheden er et tilbud i Aarhus Kommune til borgere, der er færdigbehandlede på hospitalet, men som ikke lige umiddelbart kan komme hjem. I afdelingen udreder og stabiliserer man borgere efter en hospitalsindlæggelse:

” Vi stabiliserer borgere, fordi de borgere, vi har med at gøre, fejler jo rigtig meget. Det er den ældre generation vi har, og de fejler ikke kun en ting. De er lungesyge, hjertesyg, de har gigt, og de har alt muligt. Når de kommer ud fra hospitalet, så er de færdigbehandlede med den akutte sygdom, de blevet indlagt med. Men der er stadig behov for at stabilisere dem, da de stadigvæk er i et sygdomsforløb. Det kunne fx være en borger, der har fået en blodprop i hjernen og er blevet halvsidigt lammet. Borgeren kan ikke spise selv, fejlsynker, mad ryger i lungerne, der er risiko for lungebetændelse, og der iværksættes sondemad. Vi stabiliserer borgeren, og med den rette træning kan borgeren komme til at spise selv og undvære sondemad [Dorte, kommunal sygeplejerske].

Et par dage efter en borgers ankomst afholder man en målsamtale med patienten, pårørende og forskellige faggrupper. Til samtalen snakker man med patienten og pårørende om, hvad de gerne vil have ud af opholdet. Inden mødet har hver enkelt faggruppe overvejet, hvilke forskellige faglige mål der potentielt kunne arbejdes med. Borgerens mål er styrende for de faglige mål.

” Hvis borgeren har et mål, som vi måske ikke synes, er så vigtigt, så arbejder vi stadig ud fra borgerens mål. For det er jo det mål, der motiverer borgeren. Så prøver vi med vores faglighed at komme ind med nogle af de mål, vi synes, borgeren også skal arbejde med. Men disse mål bliver altid italesat i forhold til de mål, borgeren selv nævner [Dorte, kommunal sygeplejerske].

Efterfølgende kan målene blive revideret, fx på vores tværfaglige møder, som vi holder en gang om ugen. Løbende kan den enkelte fagperson ændre på de af borgerens mål, som er lavet specifikt ift. deres eget fagområde og deres egne fagspecifikke mål. Fx er det kun en fysioterapeut, der efterfølgende ændrer på fysioterapeutmål.

” Vi andre kan godt komme med forslag, men det er kun fysioterapeuten, der ændrer dem. Hvis jeg fx kan se, at nu kan borgeren godt rejse sig fra gulvet, så vil jeg gå hen til en fysioterapeut og sige, at det kunne være en god ide, at vi laver et nyt mål. Man kan sige, at hver fagperson har sin cirkel med mål, og så har vi et fælles midterfelt. En fysioterapeuts mål er typisk noget med funktionalitet, en ergoterapeuts mål er typisk noget med, hvordan borgerne klarer sig i hjemmet, og en sygeplejerskes mål kan være noget med kroppens funktioner, fx hævede ben, ernæring, sår og alt, der vedrører det medicinske område [Dorte, kommunal sygeplejerske].

” Et eksempel er en borger med cancer i hjernen, og som mangler et stykke af kranieknoglen, hvor det overordnede mål er, at borgeren skal kunne klare sig i eget hjem. Herunder er der mere specifikke mål, fx at borgeren selv skal kunne spænde en hjelm, og selv skal kunne komme op fra gulvet, hvis han falder [Dorte, kommunal sygeplejerske].

Enheden har et tæt samarbejde med en geriatrisk afdeling på hospitalet, hvilket betyder, at der kommer en overlæge og går stuegang to gange om ugen. Efter en konsultation skriver lægen typisk et korrespondancebrev til enheden, hvis der er noget, som de skal gøre eller være opmærksomme på.

I akutenheden har man et tværfagligt samarbejde, hvor man bl.a. dokumenterer følgende:

- Borgerens overordnede mål – de mål, der motiverer borgeren
- Specifikke mål – delmål, som borgeren har sat sammen med en specifik fagperson

De interviewede sundhedsfaglige fra Aarhus og Odense Kommune har hver især it-systemer, der understøtter et tæt tværfagligt samarbejde. De har dedikerede felter til at dokumentere en patients livsmål og dedikerede felter til delmål. De arbejder med, at der er overordnede livsmål for en patient, som kan blive nedbrudt i delmål. Delmålene kan også være patientens livsmål, men på et mere specifikt niveau. De fagspecifikke mål er delmål ift. patientens livsmål. Et tænkt eksempel på en patients mål kunne være:

- **Overordnet livsmål:** Kunne klare sig i egen bolig og være selvhjulpne
- **Livsmål, som er delmål til det overordnede:** Kunne gå til Netto
- **Fagspecifikt mål, som er delmål til det overordnede:** Skal have en score på 30 i Bergs Balanceskala

Observation 8

I tæt tværfagligt samarbejde anvender man patienternes overordnede livsmål med tilknyttede delmål. Delmålene kan også være livsmål, og de kan være fagspecifikke mål

Erfaringerne fra Odense og Aarhus Kommune er, at en borger ikke nødvendigvis kun har ét overordnet livsmål, men at der godt kan være flere livsmål, og at disse livsmål kan skifte henover en periode.

Flere af de sundhedsfaglige, der indgår i tæt tværfagligt og/eller tværsektorielt samarbejde, nævner, at patienters livsmål er styrende for de mere fagspecifikke mål, som de opsætter sammen med patienterne:

Observation 9

I et tæt tværfagligt eller tværsektorielt samarbejde dokumenteres patienters livsmål, og de er styrende for mere fagspecifikke delmål

Flere af borgerne med flere kroniske sygdomme er enige i denne betragtning. De opfatter også deres livsmål som overordnede mål, hvor de sygdomsspecifikke og funktionelle mål er delmål ift. disse:

- ” *Behandlingsmål og træningsmål er delmål ift. mine mål, som er at kunne passe mit privatliv, mit sociale liv og mit arbejdsliv – det som giver mig livskvalitet [Bente, borger med flere kroniske sygdomme].*
- ” *Det, der kan være fælles mål for alle mine behandlinger, for alle de specialer jeg kommer hos, det er mine egne mål, fx det med at kunne gå ud og være social [Ida, borger med flere kroniske sygdomme].*
- ” *Hele systemet er sat op til, at man kigger på sygdommen i sig selv, og det med livsmål eller livskvalitet er jo i princippet underordnet. Ofte burde det være omvendt [Hans, borger med flere kroniske sygdomme].*

Flere af de sundhedsfaglige, som indgår i tæt tværsektorielt og tværfagligt samarbejde, nævner, at det er en udfordring for dem, at de ikke har et fælles sted, hvor de kan dele oplysninger om en patients livsmål og de fælles planer, som de udarbejder.

Observation 10

I et tæt tværsektorielt samarbejde er det en udfordring, at de dokumenterede livsmål og planer ikke kan deles

3.4

Hvordan dokumenterer sundhedsfaglige en patients mål?

Kommuner

I kommunerne har sygeplejerskerne fokus på at dokumentere en borgers problemer og de handlinger, som sygeplejerskerne foretager. Det samme gør sig gældende for terapeuterne, der arbejder inden for det traditionelle ældreområde, hvor der er fokus på at udrede en borgers funktionsniveau, handlinger og evt. progression. Mange steder har man ikke fokus på at dokumentere mål, da det typisk er oplagt, hvad målet er, når borgerens problemer er udredt, og der er tilknyttet indsatser.

” *Jeg tror, at hvis det er helt naturligt eller åbenlyst, hvad målet er, fx et sår, der skal hele, får vi det ikke skrevet [Nadia, kommunal sygeplejerske].*

Inden for det rehabiliterende område afholder man en afklarende samtale, hvor man typisk vil dokumentere en borgers mål, inden det beslutes, hvilken rehabiliteringsindsats der passer til borgeren. En del kommuner anvender Samtalehjulet fra Esbjerg Kommune til de afklarende samtaler og dokumenterer på baggrund af dette. De emner, der berøres i Samtalehjulet, er:

- Socialt liv og arbejdsliv
- Aktiviteter i hverdagen
- Livsstil og trivsel
- Ønsker og forventninger
- Støtte og kontakt
- Krop og energi

De fleste kommuner har i løbet af det sidste års tid implementeret en it-understøttelse af Fælles Sprog III, som er en fælles kommunal dokumentationsmetode. Dette betyder, at uafhængigt af hvilket it-fagsystem man anvender i kommunerne, vil der være et felt til at dokumentere en borgers 'motivation'. I feltet vil man dokumentere fx en borgers ønsker og drømme, som i denne analyse vurderes til at svare til patientens livsmål. Derudover sætter Fælles Sprog III fokus på en bedre dokumentering af fagspecifikke mål. Når en sundhedsfaglig fx har identificeret et respirationsproblem, beskrevet dette og besluttet en indsats, skal medarbejderen efterfølgende beskrive, hvad man forventer, der vil ske med respirationsproblemet.

Uafhængigt af om man i en kommune anvender Fælles Sprog III eller ej, har nogle kommuner et decideret felt til at dokumentere mål, mens det i andre kommuner indgår, som en del af anden dokumentation i fritekstfelter.

Observation 11

I de kommunale it-fagsystemer er der et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål

Hospitaler

Sundhedsfagliges dokumentation fokuserer på de problemer, en patient har, og de handlinger, der udføres – og ikke på patientens mål.

Når det drejer sig om standardforløb, bliver der typisk ikke dokumenteret noget om en patients mål [Susanne, hospitalssygeplejerske]. Hvorimod en patients mål kan blive dokumenteret, hvis det afviger fra standardforløbet [Uffe, hospitalslæge].

I hospitalernes EPJ-systemer har man ikke deciderede felter til at dokumentere en patients livsmål. Når sundhedsfaglige dokumenterer patienters livsmål, sker det i journalnotater. Det har den ulempe, at de 'drukner' i mængden af journalnotater.

I Region Sjællands EPJ-system har man lavet en notat-skabelon for planer, som man anvender på geriatrisk afdeling på Holbæk Sygehus. Denne notat-skabelon indeholder et punkt, der hedder ønsker.

En tidligere version af et EPJ-system har understøttet, at sygeplejersker kunne dokumentere sammenhæng mellem problem, mål og handling. Men det er forsvundet i de nyere EPJ-systemer [Susanne, hospitalssygeplejerske].

På Rigshospitalet er der udviklet Guidet Egen Beslutning (GEB), som er en metode til at finde frem til, hvad der motiverer en patient. Metoden er oprindeligt udviklet til at understøtte dialog mellem sundhedsfaglige og diabetespatienter, men der er nu udviklet skabeloner til 25 forskellige tilstande. Mange af skabelonerne er implementeret på Sundhed.dk, således at patienterne har digital adgang til selv at udfylde dem.

I GEB bliver patienter bl.a. præsenteret for en række udsagn, som fx i skabelonen til KOL: 'Jeg vejer for meget', 'Jeg har tabt mig utilsigtet' og 'Jeg undgår fysisk aktivitet for at undgå åndenød'. Til hvert udsagn kan patienten vælge mellem følgende svarmuligheder: 'Udsagnet passer ikke til min situation', 'Jeg har ikke planer om at lave om på det', 'Jeg er i tvivl, om jeg vil ændre', 'Jeg vil lave om på det inden for den første måned' eller 'Jeg vil lave om på det indenfor det første ½ år'. På denne måde vælger patienten relevante funktionelle mål, og de bliver gemt som strukturerede data. I et andet område af GEB udfylder patienter deres mål og ønsker.

Flere forskellige hospitalsafdelinger og nogle kommuner har taget GEB-metoden i anvendelse.

Observation 12

I hospitalernes it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål

Almen praksis

I de digitale forløbsplaner for almen praksis, som implementeres i løbet af 2018, er der et felt dedikeret til at dokumentere en patients egne mål. Patientens egne mål udfyldes på baggrund af en dialog om KRAM-faktorerne eller Guidet Egen Omsorg. I Guidet Egen Omsorg stilles patienten to spørgsmål, "*Hvad er det vigtigste for dig?*" og "*Hvad er det vigtigste, du selv kan gøre?*".

De digitale forløbsplaner for almen praksis implementeres på Praktiserende Lægers Service Platform og vil være tilgængelige i 8 ud af 9 af de praktiserende lægers it-fagsystemer, således at langt størstedelen af de praktiserende læger vil have adgang til funktionaliteten i løbet af 2019. Indtil videre er der lavet digitale forløbsplaner til patienter med KOL eller diabetes.



Hvis en praktiserende læge dokumenterer noget om en patients livsmål, vil det stå i et notat på patientens journal. I flere af de praktiserende lægers it-fagsystemer er det muligt for det enkelte lægehus at lave nogle standardskabeloner, som man kan kalde frem, udfylde og gemme som et notat på patientens journal. I disse standardskabeloner kan der være et punkt vedr. patientens mål.

Observation 13

I de praktiserende lægers it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål

4. Koncept for tværsektoriel deling af patientens mål

I dette afsnit præsenteres et koncept for tværsektoriel deling af patientens mål suppleret med otte konkrete anbefalinger. Konceptet og anbefalingerne kan efterfølgende danne grundlag for en digitalisering. Konceptet og anbefalingerne er formuleret på baggrund af observationerne om, hvordan patienter og sundhedsfaglige forstår 'patientens mål' (afsnit 3.1), hvordan der i dag arbejdes med mål (afsnit 3.2), erfaringer fra de steder, man indgår i tværfaglige og tværsektorielle samarbejder (afsnit 3.3) og praksis i forhold til at dokumentere en patients mål (afsnit 3.4).

Opsummering af observationerne fra afsnit 3:

1. Når det drejer sig om en patient med et eller få problemer, er det oplagt for patient og sundhedsfaglig, hvad målet er, og det bliver typisk ikke italesat.
2. Som udgangspunkt arbejder medarbejdere i almen praksis og på hospitalerne sygdomsspecifikt med multisyge patienter og med sygdomsspecifikke mål.
3. Borgere med flere kroniske sygdomme efterspørger, at deres livsmål bliver inddraget i dialogen med de sundhedsfaglige.
4. For borgere med flere kroniske sygdomme, og hvor sygdom fylder meget, er det relevant at inddrage patientens livsmål i beslutningstagning.
5. Flere af de interviewede sundhedsfaglige har i stigende grad fokus på at tale med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem.
6. Inddragelse af patientens livsmål i patientdialogen kan betyde, at der skal afsættes mere tid til dialogen.
7. Patientens livsmål kan skifte over tid.
8. I et tæt tværfagligt samarbejde anvender man patienternes overordnede livsmål med tilknyttede delmål. Delmålene kan også være livsmål, og de kan være fagspecifikke mål.
9. I et tæt tværfagligt eller tværsektorielt samarbejde dokumenteres patienters livsmål, og de er styrende for mere fagspecifikke delmål.
10. I et tæt tværsektorielt samarbejde er det en udfordring, at de dokumenterede livsmål og planer ikke kan deles.
11. I de kommunale it-fagsystemer er der et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.
12. I hospitalernes it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.
13. I de praktiserende lægers it-fagsystemer er der IKKE et dedikeret felt til at dokumentere en patients livsmål.

Et vigtigt element er, at konceptet for digital deling af patientens mål skal kunne understøtte den nuværende situation og en fremtidig situation, hvor sundhedsfaglige kan indgå i tættere tværsektorielt samarbejde.

4.1

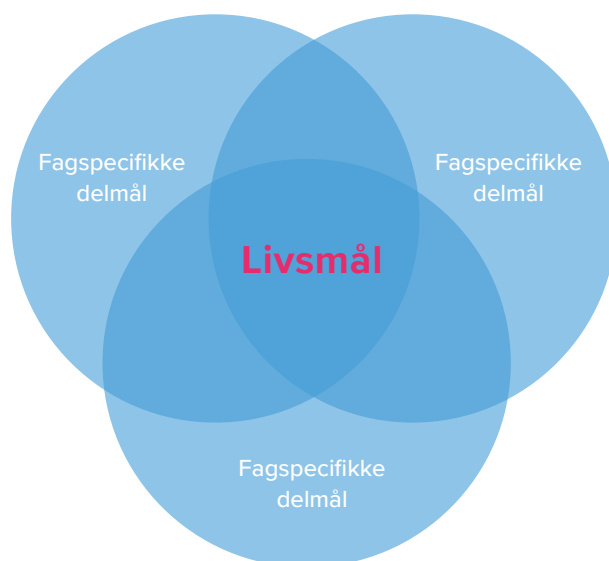
Konceptuel model af patienters mål

De steder, som indgik i interview, hvor man har et tæt tværfagligt eller tværsektorielt samarbejde, dokumenteres patienters livsmål, og de er styrende for mere fagspecifikke delmål (Observation 9). Flere af de interviewede borgere med flere kroniske sygdomme er enige i, at deres livsmål fungerer som overordnede mål og er styrende for de mere fagspecifikke delmål. Borgerne med flere kroniske sygdomme har ansvaret for at identificere det, som de gerne vil kunne mestre igen (livsmål), og det er så de sundhedsfagliges ansvar at overføre dette til fagspecifikke mål.

På akutenheden i Aarhus Kommune, hvor man har et tæt tværfagligt samarbejde, foreslår interviewpersonen en konceptuel model, hvor hver fagperson har sin cirkel med mål, og så har man et fælles midterfelt [Dorte, kommunal sygeplejerske]. På baggrund af dette kan der illustreres følgende model:

FIGUR 4

Arbejde med patienters mål i Aarhus Kommune



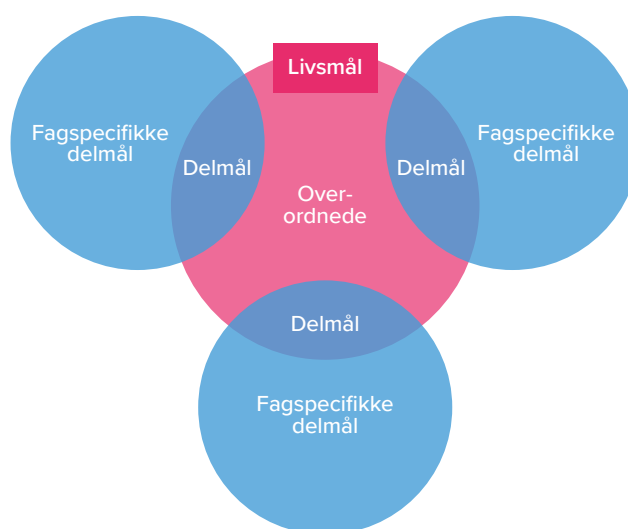
Noget lignende bliver foreslået i Odense Kommune, hvor man også har et tæt tværfagligt samarbejde:

” Når vi får en løsning, hvor vi kan dele mål på tværs af sektorer, forestiller jeg mig, at der er tre delmængder, og så er der noget overlap inde i midten. Det betyder, at borgeren vil noget ift. de forskellige aktører i sundhedsvæsenet, og der er noget overlap imellem målene [Else, leder af digitalisering i ældre- og handicapforvaltningen].

I forhold til Observation 8, arbejder man i Odense Kommune endvidere med, at patienternes livsmål kan opdeles i overordnede mål og delmål. Dette gør sig ligeledes gældende på akutenheden i Aarhus Kommune med den tilføjelse, at patienternes delmål kan være sat i samarbejde med en medarbejder med en bestemt faglighed (ergo-, fysioterapeut eller sygeplejerske).

På baggrund af ovenstående anbefales i denne analyse følgende konceptuelle model til deling af patienters mål:

FIGUR 5
Konceptuel model af patienters mål



Nogle sundhedsfaglige har fokus på at tale med patienterne om, hvad der er vigtigt for dem (Observation 5), de interviewede borgere med flere kroniske sygdomme efterspørger det (Observation 4), og sundhedsfaglige nævner, at det kan være relevant for de multisyge, fordi det er specielt relevant at inddrage patientens livsmål, når det ikke længere handler om at 'løse patientens problem', og der er brug for at træffe nogle valg.

4.2

Anbefalinger knyttet til konceptuel model af patienters mål

Det er ikke udbredt praksis, at man på hospitaler eller i almen praksis har en dialog med patienter om deres livsmål (Observation 2), og man har ikke dedikerede felter til at dokumentere dem i (Observation 12 og 13). Da det derfor er et nyt område, og man ikke er vant til en meget detaljeret dialog om dette, anbefales det, at der i den første version af en digitaliseret deling af en patients livsmål ikke skelnes mellem, om et livsmål er overordnet eller et delmål. Endvidere hvis man gerne vil være sikker på, at livsmål ikke overses af andre sundhedsfaglige på tværs af sektorer, må det gerne kunne dokumenteres tydeligt i et felt for sig selv i de sundhedsfagliges it-fagsystemer. I forhold til Observation 12 og 13 betyder det, at der skal ske en tilpasning af hospitalernes og de praktiserende lægers it-fagsystemer.

Ifølge interviewede sundhedsfaglige kan det være forbundet med et øget ressourceforbrug at tage samtaler med patienter for at finde frem til deres livsmål (Observation 6). Men ved at kunne dele patientens livsmål, kan de sundhedsfaglige genbruge allerede dokumenterede livsmål med forbehold for, at de kan ændre sig med tiden.

Nogle af de steder, hvor sundhedsfaglige er blevet interviewet, har man etableret et tæt tværsektorielt samarbejde eller har planer om at etablere det. Disse steder er der en stor efterspørgsel efter en it-løsning, hvor man bl.a. kan dele en patients livsmål (Observation 10).

Anbefaling 1

I et tæt tværsektorielt samarbejde er det en udfordring, at de dokumenterede livsmål og planer ikke kan deles

I de interviewede projekter, hvor man arbejder tæt sammen tværfagligt, har mål en koordinerende funktion. Fx kan sygeplejersker og fysioterapeuter i Odense Kommune se de faglige delmål, som de hver især arbejder efter. Kombineret med at man som udgangspunkt i almen praksis og på hospitalerne arbejder med sygdomsspecifikke mål (Observation 2), anbefales det, at når en patients livsmål dokumenteres på baggrund af en dialog med en medarbejder, som har en bestemt faglighed, opmærkes¹⁾ det dokumenterede livsmål med denne faglighed. Dette vil give mulighed for at andre medarbejdere efterfølgende kan filtrere livsmål på baggrund af fagligheder, hvormed de mere effektivt kan finde frem til det, som er relevant for dem. En kommunal sygeplejerske illustrerer det med følgende eksempel: Når en patient har en dialog med en fysioterapeut om livsmål, er det typisk noget med funktionalitet, når dialogen er med en ergoterapeut, er livsmål typisk noget med, hvordan borgerne klarer sig i hjemmet, og med en sygeplejerske kan livsmål være noget med kroppens funktioner, fx hævede ben, ernæring, sår og alt, der vedrører det medicinske område [Dorte, kommunal sygeplejerske].

Det kan være, at en patients livsmål dokumenteres på baggrund af et tværfagligt udredningsmøde. I det tilfælde anbefales det, at målene opmærkes med alle de fagligheder, der har deltaget i mødet.

Anbefaling 2

Hvis en sundhedsfaglig hjælper patienten med at udfylde livsmålet, skal det fremgå, hvem der har hjulpet patienten med at udfylde det og hvornår

Det kan være, at patienten selv eller en pårørende har dokumenteret patientens livsmål, uden at det har været i samarbejde med en sundhedsfaglig. I dette tilfælde skal der ikke ske en faglig opmærkning af livsmål.

I høringen blandt sundhedsvæsenets parter var der flere aktører, som anbefalede, at man bør give patienter adgang til selv at kunne vedligeholde deres livsmål. Det kunne fx ske gennem Sundhed.dk. Men da det kan være svært for patienter at udtrykke deres egne mål, bør man give patienterne og deres pårørende online adgang til et refleksionsværktøj, som fx GEB, hvor de kan komme frem til det, der er vigtigt for dem.

” *Det er svært for patienter at udtrykke deres egne mål, hvis man faktisk spørger til dem. Det viser, at det at støtte patienter i at nå frem til sine egne mål faktisk kræver, at man kan støtte dem i en opdagelsesproces [Vibeke, grundlæggeren af GEB].*

Anbefaling 3

Patienter og deres pårørende bør selv kunne vedligeholde patientens livsmål

Anbefaling 4

Patienter og deres pårørende bør online have adgang til et refleksionsværktøj

¹⁾ I denne analyse dækker begrebet 'opmærke', at man i et it-system knytter et emneord (keyword) til indholdet i et datafelt. Begrebet 'opmærke' er en oversættelse fra det engelsk 'tag', som anvendes fx i forbindelse med 'hashtag'



En patients livsmål kan være dokumenteret, som en del af en plan, hvori der indgår andre oplysninger, som fx en digital forløbsplan i almen praksis. Målene kan også være dokumenterede, som en del af et udredningsværktøj, som fx GEB, eller spørgsmål vedrørende en patients livsmål kan indgå i et PRO-skema. Det kunne være en mulighed, at disse planer, skemaer og udredninger uploades særskilt til en fælles it-løsning. Hvis dette er tilfældet, anbefales det, at man opmærker målene med den plan, det skema eller udredning, som de er en del af. Dermed kan målene anvendes som indgangsvinkel til at fremsøge planer, skemaer og udredninger og hermed give mulighed for nemmere navigation. Det kan dog være, at en patients livsmål er dokumenteret i et dedikeret felt uden nødvendigvis at være tilknyttet en plan eller en udredning (fx Observation 11). Hvorved der ikke vil ske en opmærkning ift. planer og udredninger.

Anbefaling 5

Hvis en patients livsmål indgår i en plan, et skema eller udredning, opmærkes med disse

Det er udbredt praksis, at man i sundhedssektoren arbejder med sygdomsspecifikke mål (Observation 2). Fx kan der være et mål om et mere stabilt blodsukker for en diabetes-patient, eller at man arbejder med implicitte mål (Observation 1). Når man som sundhedsfaglig kun dokumenterer patientens problem, fx at patienten har smerter, kan det implicitte mål med en behandling være at slippe af med smerterne.

Hvis der i planer, som uploades til en fælles it-løsning, indgår sygdomsspecifikke mål, bør disse være opmærket som 'fagspecifikke mål'. Hvormed de kan indgå i en oversigt over en patients mål sammen med patientens livsmål.

Hvis der i planer, som uploades til en fælles it-løsning, indgår implicitte mål i form af en patients problemer, som der er iværksat en indsats mod, bør disse være opmærket som 'problem'.

Det kan være en fordel, at de sundhedsfaglige har mulighed for et samlet sted at tilgå alle patientens mål og problemer og derfra klikke sig videre frem til specifikke planer. Man efterspørger overblik over en patients situation, og flere peger på, at mål kan være et vigtigt element til dette:

” Når I er i gang med at designe digitale løsninger, er det vigtigt, at man tænker på, hvordan man får et overblik. Og der synes jeg, at patientens mål ville være naturligt at få med i et overblik [Karen, hospitalslæge].

Anbefaling 6

Fagspecifikke mål og implicitte mål, i form af problemer, bør kunne fremsøges sammen med patientens livsmål

Patienters livsmål er ikke stationære og kan skifte over tid (Observation 7). Det kan derfor være relevant, at man som sundhedsfaglig har mulighed for at fremsøge en patients livsmål ved at filtrere på tidsperiode. Hvis en patient har flere livsmål, kan det være relevant at få patienterne til at prioritere mellem dem.

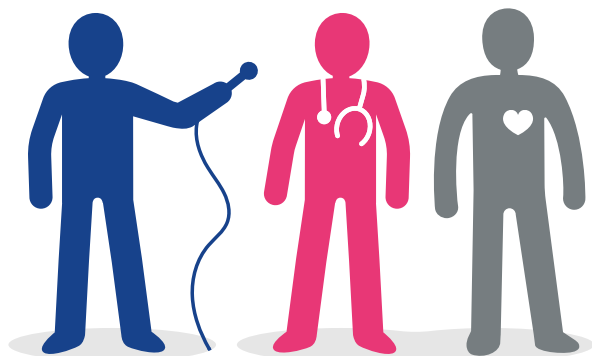
Anbefaling 7

Patientens livsmål skal opmærkes med det tidspunkt, som det er dokumenteret og en eventuel prioritering

Der er et ønske blandt de interviewede multisyge patienter om, at deres livsmål deles med alle de sundhedsfaglige, som de er i kontakt med. Men nogle sundhedsfaglige advarer også om, at der kan være patienter, som ønsker en fortrolighed med den sundhedsfaglige, som har hjulpet dem med at finde frem til deres livsmål.

Anbefaling 8

Det skal være muligt for patienterne at styre, hvem der må se og revidere deres livsmål



5. Interviewdeltagere

Borgere med flere kroniske sygdomme

(navne og alder er anonymiseret)

[Bente, borger med flere kroniske sygdomme], 57 år, Multipel sclerose (MS), Retinitis Pigmentosa (RP), Hypertensio arterialis, Trigeminus neuralgi sin, MB. Scheffmann og scoliose.

[Birthe, borger med flere kroniske sygdomme], 59 år, Systemisk Lupus Erythematosus (autoimmun bindevævssygdom) og PTSD.

[Gitte, mor til Frederik], 43 år, Epilepsi (Dravet Syndrom) og de følgevirkninger, der kommer af det, bl.a. spasticitet i benene, udvikling af Crouch Gait gang m.m., knogle-skørhed, Rosacea, nedsat kraft i venstre side, hjerneskade efter meningitis som 1 ½ årig og alle krampeanfaldene.

[Hans, borger med flere kroniske sygdomme], 54 år, Myelomeningocele (Rygmarvsbrok), hvilket bevirker, at han er permanent kørestolsbruger, kronisk nyresvigt som senfølge af rygmarvssygdom.

[Ida, borger med flere kroniske sygdomme], 31 år, Klippel Feil Syndrom, rygmarvsbrok, hydrocephalus, bunden rygmarv, skoliose i øvre ryg, syringomyeli.

[Jonna, borger med flere kroniske sygdomme], 61 år, Fibromyalgi, Sjøgrens syndrom, hybermobil, slidgigt overalt, osteopeni, kronisk smertepatient, PTSD. Amputeret halebenet i korsbensleddet. Diskusprolaps, der ikke kan opereres, benytter derfor korset.

[Malene, borger med flere kroniske sygdomme], 51 år, Leddegigt og fik en kunstig mitralklap i 2001. Udredning omkring en langvarig hoste.

[Poul, borger med flere kroniske sygdomme], 64 år, Alport syndrom med mange bivirkninger og morpus reiter.

[Sanne, borger med flere kroniske sygdomme], 44 år, Psoriasis, psoriasisgigt, fibromyalgi, spinalestenose, sekundær Morbus Addison. Diabetes, forhøjet kolesterol, for højt blodtryk, angst.

Praktiserende læger

[Berit, praktiserende læge], Berit Lassen, praktiserende læge, Korsør.

[Bo, praktiserende læge], Bo Gandil Jakobsen, praktiserende læge, Karise.

[Henrik, praktiserende læge], Henrik Prinds Rasmussen, praktiserende læge, Kolding.

[Mads, praktiserende læge], Mads Aage Toft Kristensen, praktiserende læge, Køge.

Hospitalsansatte medarbejdere

[Dorte, hospitalslæge] Dorte Gunver Adersen Kraus, overlæge ved Klinik for Multisygdom på Regionshospitalet Silkeborg.

[Karen, hospitalslæge], Karen Andersen-Ranberg, professor, ph.d., specialeansvarlig overlæge, Geriatrisk Afdeling, Odense Universitetshospital.

[Klaus, hospitalslæge], Klaus Roelsgaard, overlæge ph.d., Medicinsk Afdeling, Regionshospitalet Randers.

[Kristoffer, hospitalslæge], Kristoffer Marså, områdeansvarlig overlæge, Palliationsenheden Herlev og Gentofte Hospitaler.

[Malene, hospitalssygeplejerske], Malene Dybdahl Thuesen, sygeplejerske ved Klinik for Multisygdom på Regionshospitalet Silkeborg.

[Marianne, sygeplejerske], Marianne Neerup, sygeplejerske, daglig leder af Kompetencecenteret for Lungesygdomme i Region Sjælland.

[Solvejg, hospitalslæge], Solvejg Gram Henneberg Pedersen, specialeansvarlig overlæge og afsnitsansvarlig, Geriatrisk Afdeling, Holbæk Sygehus.

[Susanne, hospitalssygeplejerske], Susanne Nielsen, sygeplejerske, Onkologisk Ambulatorium på Næstved Sygehus.

[Søren, hospitalslæge], Søren Boesgaard, overlæge og klinikchef, Hjertemedicinsk Afdeling på Rigshospitalet.

[Uffe, hospitalslæge], Uffe Bødtger, overlæge Ph.d., Forskningslektor, Lungemedicinsk Afdeling, Næstved Sygehus.

[Vibeke, grundlæggeren af GEB], Vibeke Zoffmann, professor, ph.d., sygeplejerske og leder af Forskningsenheden Kvinders og Børns Sundhed på Rigshospitalet.

Kommunalt ansatte medarbejdere

[Bibi, kommunal ergoterapeut], Bibi Kaave Toftemark, ergoterapeut og systemkonsulent, Københavns Kommune.

[Dorte, kommunal sygeplejerske], Dorte Klingenberg, sygeplejerske på Akutenheden Vikærgården, Aarhus Kommune.

[Else, leder af digitalisering i ældre- og handicapforvaltningen], Else Jermiin Rasmussen, leder af digitalisering i ældre- og handicapforvaltningen, Odense Kommune.

[Inge, kommunal sygeplejerske], Inge Jekes, udviklingssygeplejerske, Kalundborg Kommune.

[Jette, kommunal fysioterapeut], Jette Olesen, fysioterapeut og genoptræningschef, Kalundborg Kommune.

[Josefine, kommunal sygeplejerske], Josefine Holmegaard Mortensen, sygeplejerske, Odsherred Kommune.

[Karsten, kommunal sygeplejerske], Karsten Flemming Meisel, sygeplejerske, Odense Kommune.

[Kirstine, kommunal fysioterapeut], Kirstine Bruun Bay Hoyer, fysioterapeut.

[Mette, kommunal systemkonsulent], Mette Hildorf, systemkonsulent, Københavns Kommune.

[Nadia, sygeplejerske], Nadia Reinhardt Friis-Thomsen, sygeplejerske, Frederikshavns Kommune.

[Sanne, kommunal fysioterapeut], Sanne Møller Palner, udviklingsfysioterapeut, Randers Kommune.

6. Bilag til analysen

Der er følgende selvstændige bilag til analysen:

Bilag 1: Interview med borgere med flere kroniske sygdomme om mål

Bilag 2: Interview med praktiserende læger om mål

Bilag 3: Interview med kommunale medarbejdere om mål

Bilag 4: Interview med regionale medarbejdere om mål

Bilag 5: Opsummering af temaer i interviews og andre kilder

Analyse af patientens mål
Delprojekt i Program for
et samlet patientoverblik
Version: 1, Oktober 2019

Såfremt spørgsmål kan
henvendelse rettes til:

Sundhedsdatastyrelsen
Ørestads Boulevard 5
2300 København S

Design BGRAPHIC

Foto Colourbox

© Sundhedsdatastyrelsen

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

