
Sundhedsydelse med IT

- Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor

Vurderinger og anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet

Teknologirådets rapporter 2006/11

Sundhedsydelse med IT

- Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor

Vurderinger og anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet

Projektledelse i Teknologirådets sekretariat:
Anders Jacobi

Projektmedarbejder:
Anders Hoff

Projektmedarbejder:
Berit Aadal

Projektsekretær:
Vivian Palm

Omslag & tryk: Vester Kopi

ISBN: 87-91614-25-2
ISSN: 1395-9372

Rapporten bestilles hos:

Teknologirådet
Antonigade 4
1106 København K
Telefon: 33 32 05 03
Fax: 33 91 05 09
E-mail: tekno@tekno.dk

Rapporten findes også på teknologirådets hjemmeside www.tekno.dk. Her kan du også finde andet materiale om projektet.

Teknologirådets rapporter 2006/11

| | |
|--|-----------|
| Forord | 4 |
| Resumé | 5 |
| Summary | 8 |
| Indledning | 10 |
| Udfordringer og forandringer på sundhedsområdet | 11 |
| Hvad er Pervasive Healthcare? | 16 |
| Generelle overvejelser omkring Pervasive Healthcare | 23 |
| Arbejdsgruppens vurderinger og anbefalinger | 31 |
| Pervasive Healthcare i det danske sundhedssystem | 35 |
| Case 1 – Ambulant behandling i hjemmet | 36 |
| Case 2 – Specialistvurdering over afstand | 42 |
| Case 3 – Styrkelse af patienternes egenomsorg | 46 |
| Case 4 – Fjernovervågning af hjerterytmen | 51 |
| Case 5 - Astmabehandling via nettet | 55 |
| Case 6 – Indlagt i eget hjem/stuegang i cyberspace | 60 |
| Case 7 – Koordinering af hospitalers arbejdsgange | 65 |
| Case 8 - Præhospital indsats i Danmark | 70 |
| Referencer | 74 |

Forord

Omdrejningspunktet for denne rapport er Pervasive Healthcare (i rapporten også forkortet som PHC). Pervasive Healthcare er en overordnet betegnelse for teknologier, der integrerer IT i sundhedssektoren; heraf projektets titel - Sundhedsydelser med IT. Med udgangspunkt i de organisatoriske og teknologiske udfordringer, som sundhedsvæsenet står overfor, har Teknologirådet i perioden september 2005 til maj 2006 søgt at belyse, hvilken betydning Pervasive Healthcare kan tænkes at få i det fremtidige sundhedssystem. Projektets formål har været at definere begrebet Pervasive Healthcare, diskutere hvad det dækker over og illustrere muligheder og udfordringer ved hjælp af en række cases. I forlængelse heraf har opgaven ligeledes været at klarlægge de konkrete formål med og behov for at indføre Pervasive Healthcare i det danske sundhedsvæsen.

Der har i projektforløbet været afholdt en række arbejdsgruppemøder og en heldags-workshop med deltagelse af 16 fagpersoner indenfor sundheds og IT-området. Denne rapport er et resultat af arbejdsgruppens diskussioner samt input fra den afholdte workshop. Rapporten giver et overblik over, hvilke potentialer og perspektiver implementering af Pervasive Healthcare indenfor sundhedssektoren kan tænkes at have. Herudover diskuterer rapporten, hvilke udfordringer og problemstillinger som disse nye teknologier potentielt vil afføde. Rapportens overordnede konklusioner og anbefalinger er funderet på de mere specifikke casebeskrivelser, som figurerer i rapportens sidste del.

Arbejdsgruppen bag projektet består af følgende medlemmer:

- Jane Clemensen, Center for Pervasive Healthcare, Århus Universitet
- Signe Vikkelsø, Center for Health Management, Copenhagen Business School
- Mette Mullerup, IT sundhed, Nordjyllands Amt
- Rita Lützhøft, Sundheds og Omsorgsforvaltningen, Københavns Kommune
- Ole Winding, Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin
- Klaus Phanareth, Telemedicinsk Forskningsenhed, Frederiksberg Hospital
- Kjeld Møller Pedersen, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet
- Stig Kjær Andersen, Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi, Aalborg Universitet

Rapporten skal læses som et debatoplæg. Rapportens vurderinger og anbefalinger er derfor ikke strengt videnskabeligt baserede, men afspejler arbejdsgruppens diskussioner og prioriteringer. Det skal i den forbindelse understreges, at de fremførte synspunkter i rapporten er arbejdsgruppens ansvar.

Fra Teknologirådet har projektleder Anders Jacobi, projektmedarbejder Anders Hoff, projektmedarbejder Berit Aadal og projektsekretær Vivian Palm været tilknyttet projektet. Herudover har journalist Lise Pen-ter Madsen bistået med udarbejdelse af casebeskrivelserne.

Teknologirådet takker alle, der har bidraget til projektet. Herunder deltagerne på workshoppen. Denne rapport samt supplerende oplysninger om projektet kan downloades gratis fra Teknologirådet hjemmeside www.tekno.dk

God læselyst

Anders Jacobi
Projektleder
Teknologirådet, Maj 2006

Resumé

Inden for de næste 5-15 år konfronteres sundhedsvæsenet med en række udfordringer. Nogle af dem er nye, andre er velkendte men vil optræde med større styrke. Tilsammen udgør de den største udfordring sundhedsvæsenet hidtil har stået overfor.

En af de store udfordringer er den aldrende befolkning, som resulterer i flere behandlingskrævende borgere. Især antallet af kronisk syge vil vokse. Samtidig bliver der færre erhvervsaktive at rekruttere sundhedspersonalet fra og til at finansiere sundhedsydelse. Endvidere vil forbedrede behandlingsmuligheder og stigning i livsstilssygdomme øge presset på sundhedssektoren.

Disse udfordringer stiller krav til sundhedsvæsenet om mere behandling på et højt kvalitetsniveau for at udnytte ressourcerne optimalt. Nye eller ændrede behandlingsformer spiller en vigtig rolle i disse bestræbelser. Det er her Pervasive Healthcare kommer ind i billedet.

Pervasive Healthcare (i rapporten også forkortet som PHC) kan defineres som allestedsnærværende sundhedsydelser og omsorg, og det betegner brugen af pervasive computing i healthcare. Det dækker kort fortalt over, at computerkraft indbygges i omgivelserne, fx bandager, hospitalssenge osv. Ved hjælp af teknologien kan behandlingen til dels gøres uafhængig af tid og sted. Pervasive Healthcare betragtes i denne rapport som omfattende såvel telemedicin som e-health. I denne rapport præsenteres otte cases, som hver især illustrerer, hvad man kan forstå ved Pervasive Healthcare.

Pervasive Healthcare giver på flere måder mulighed for et kvalitetsløft i behandlingen. Samtidig vil implementering af Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor medføre nogle udfordringer.

Teknologien kan give adgang til en øget mængde relevante kliniske data, ligesom det kan være et værktøj til beslutningsstøtte for sundhedsprofessionelle. Desuden giver teknologien mulighed for at levere sundhedsydelser der, hvor det geografisk er mest hensigtsmæssigt (fx i patientens eget hjem). Samtidig er der dog et stort behov for videreudvikling af teknologien (fx i forhold til standarder, kompatibilitet, sikkerhed etc.), hvis Pervasive Healthcare for alvor skal implementeres.

Også på det organisatoriske plan rummer Pervasive Healthcare en række muligheder. Det kan være bedre kommunikation, bedre koordinering, øget videndeling og lettelse af arbejdsgange. Implementering af PHC er dog samtidig en kæmpe udfordring for det danske sundhedsvæsen. Den nuværende organisation er ikke gearet til at håndtere en omfattende indførelse af Pervasive Healthcare. Implementering af PHC vil medføre en lang række udfordringer, fx ny ansvarsfordeling, modstand mod den nye teknologi og opblødning af faggrænser.

De økonomiske muligheder ved Pervasive Healthcare er svære at spå om. Der er dog begrundet håb om, at nogle sundhedsydelser vil kunne leveres billigere og andre med bedre kvalitet. Deciderede samfundsmæssige besparelser på sundhedsområdet ved øget brug af Pervasive Healthcare, skal man dog ikke satse på. Øget efterspørgsel efter behandling vil sandsynligvis sluge eventuelle effektiviseringer. Man skal samtidig vogte sig for at kassetænkning ikke stiller hindringer i vejen for indførelse af Pervasive Healthcare.

Sidst men ikke mindst rummer Pervasive Healthcare nogle muligheder for patienterne. Først og fremmest muligheden for at få bedre behandling – og dermed højere livskvalitet. Patienterne kan blive mere involverede i deres egen behandling og dermed opnå en højere grad af egenomsorg. Pervasive Healthcare rummer et stort læringspotentiale for alle i sundhedsvæsenet. Pervasive Healthcare giver patienterne mulighed for en mere fleksibel og individualiseret behandling – behandlingen kommer til dem og ikke omvendt. Dette skal holdes op i mod en række sociale, psykologiske og etiske udfordringer, fx mindre personlig kontakt med behandlere, overvågning og øget pres på patienter og pårørende.

Nedenfor følger arbejdsgruppens vurderinger af Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor, samt dens anbefalinger.

Arbejdsgruppen vurderer:

- At Pervasive Healthcare er en del af løsningen på de fremtidige udfordringer for den danske sundhedssektor
- At Danmark har gode forudsætninger for at udvikle og få udbytte af Pervasive Healthcare
- At der er væsentlige organisatoriske udfordringer forbundet med implementering af Pervasive Healthcare
- At Pervasive Healthcare forudsætter fælles standarder og vil have betydelige fordele af en nationalt velfungerende elektronisk patient- og omsorgsjournal struktur
- At Pervasive Healthcare giver øget mulighed for individualiserede sundhedsydelser

Arbejdsgruppen anbefaler:

1. At Pervasive Healthcare gøres til et politisk indsatsområde nationalt og regionalt
2. At der igangsættes en systematisk opsamling og udveksling af nationale og internationale erfaringer med Pervasive Healthcare
3. At der igangsættes en række fyrtårnsprojekter
4. At der kommer fokus på de organisatoriske udfordringer som implementering af Pervasive Healthcare medfører
5. At der igangsættes beskrivelse af tekniske og semantiske standarder i relation til Pervasive Healthcare
6. At Pervasive Healthcare indtænkes som en integreret del af arbejdet med elektroniske journaler
7. At der udvikles nye teknologier og standarder i forpligtende partnerskaber mellem sundhedsvæsenets institutioner og erhvervslivet
8. At det sikres, at dataudveksling mm. er i overensstemmelse med eksisterende lovgivning og sikkerhedspraksis, og at der ved nyskabelser etableres de nødvendige juridiske rammer
9. At der oprettes en koordinerende enhed for Pervasive Healthcare

Arbejdsgruppens vurderinger og anbefalinger uddybes andetsteds i rapporten.

Summary

Within the next 5-15 years, the Danish healthcare system will be confronted by a number of challenges. Some of these are new, while others are well known, yet are increasing in severity. Together, they demonstrate the greatest hurdle the health care system has ever been faced with.

One of these challenges is the aging population, resulting in a greater number of citizens in need of care; the number of chronically ill will rise in particular. At the same time, there is expected to be fewer active workers in the labour market from which healthcare workers can be recruited, and by which health care services can be financed. Furthermore, more expensive methods of treatment and increases in lifestyle illnesses will only place further burdens on the system.

These challenges put demands on the health care system to deliver a greater number of treatments, with a high level of quality, while using their resources optimally. New or improved forms of treatment play an important role in these endeavours and this is where Pervasive Healthcare comes in.

Pervasive Healthcare (PHC) can be defined as ubiquitous health care services and care, and is characterised by the use of Pervasive Computing in health care. In brief, it means that processing capacity is built into the surroundings, i.e. bandages, hospital beds, etc. With the help of technology, some of the treatment can be moved from the hospital to, e.g. the patients' home. Pervasive healthcare is defined in this report as both tele-medicine, and eHealth. Later in the report, cases will be presented which, each in their own way, help one to understand Pervasive Healthcare.

The technology can give access to a greater supply of relevant clinical data, just as it can be a decision-making tool for healthcare professionals. Moreover, the technology makes it possible to deliver health services there, where it is most geographically appropriate (e.g. in the patients own home). Meanwhile, there is a major need to further develop the technology (as concerns standards, compatibility, security, etc.) should the implementation of Pervasive Healthcare come to pass.

Pervasive Healthcare also carries with it a number of opportunities on the organizational level. Better communication, better coordination, increased knowledge sharing, and the easing of a number of workplace routines, just to name a few. For the Danish healthcare system however, the implementation of PHC will be a gigantic pill to swallow. The current organization is not geared to handle an all-out introduction of Pervasive Healthcare. The implementation of PHC will lead to a great number of issues, such as a redistribution of responsibility, opposition to new technology, the blurring of professional borders, to name a few.

The economic opportunities with Pervasive Healthcare are harder to forecast. There is, though, some hope in the fact it will be possible to deliver certain services at lower cost and others with better service. However, definite economic savings from the health care sector via the use of Pervasive Healthcare should not be expected. The increased demands for care will more than likely absorb any eventual savings. We should also be careful that exaggerated cost control does not place further barriers in the way of introducing Pervasive Healthcare.

Last but not least, Pervasive Health care also carries with it a number of possibilities for patients. First and foremost, better treatment – and thereby a higher quality of life. Patients can be more involved in their own treatment and there by achieve a greater level of self-care. Pervasive Healthcare also intro-

duces a greater learning potential for everyone in the health care system. It gives patients the opportunity for more flexible and customizable treatments; treatments which come to them and not the other way around. Although, this must be weighed against a number of social, psychological and ethical factors, such as less personal contact with care providers, new inroads for surveillance, and increased responsibility and pressure on the patient and their relatives.

The following are the working group's assessments of Pervasive Health care in the Danish healthcare system, including their recommendations.

The working group assesses:

- That Pervasive Healthcare is one part of the solution to the healthcare system's future problems.
- That Denmark already has a number of the positive conditions in place to develop and benefit from Pervasive Healthcare.
- That there are serious organizational challenges connected with the implementation of Pervasive Healthcare.
- That Pervasive Healthcare assumes common standards and will benefit greatly from a national, well-functioning electronic patient and care records system.
- That Pervasive Healthcare creates an opportunity for customised health care services.

The working group recommends:

- That Pervasive Healthcare becomes a political priority, both regionally and nationally.
- The creation of a systematic collection and exchange of national and international experiences with Pervasive Healthcare.
- The beginning of a number of lighthouse projects.
- That focus is turned towards the organizational challenges which implementing PHC implies.
- That PHC is thought of as an integrated part of the work performed with electronic patient records.
- That new technologies and standards are developed within public-private partnerships between the health care system and the private sector.
- To ensure that the exchange of data, among other things, is in accordance with existing laws and practice, and that the necessary legal framework is established in the case of completely new situations.
- That a coordinating body is established for Pervasive Healthcare.

Indledning

Den danske sundhedssektor står indenfor en overskuelig årrække overfor en række store udfordringer. En aldrende befolkning, stigning i livsstilssygdomme og nye behandlingsmuligheder der giver øget pres er blot nogle af de udfordringer, der vil lægge øget pres på sundhedssektoren.

Spørgsmålet er, om og i givet fald hvordan en udvidet brug af IT indgår i udfordringsbilledet. Kan IT medvirke til lettere at overkomme udfordringerne, eller bliver en øget udbredelse af IT i sig selv én af udfordringerne?

IT i sundhedssektoren er ikke noget nyt, men hvor man hidtil primært har brugt IT som dels et kontorredskab dels som en del af medicoteknik til databehandling, er man i stigende grad begyndt at få øjnene op for de muligheder pervasive computing giver. Pervasive computing kan oversættes som allestedsnærværende datakraft. Det skal forstås sådan, at computeren (pc'en) som vi kender den integreres i andre ting, fx tøj, vægge og i patienten selv. Computerkaften bliver således en del af vores omgivelser.

På samme måde forholder det sig med Pervasive Healthcare (i rapporten også forkortet som PHC), som således kan oversættes til allestedsnærværende sundhedsydelse og omsorg, realiseret ved hjælp af pervasive computing. Det er altså anvendelsen af pervasive computing i sundhedssektoren, der kan gøre sundhedsydelser uafhængig af tid og sted, og som overskrider de organisatoriske barrierer.

Denne rapport er resultatet af arbejdet i en arbejdsgruppe nedsat af Teknologirådet. I rapporten skitseres de udfordringer, som sundhedssektoren står overfor. Dernæst diskuteres det hvad Pervasive Healthcare er, hvordan det kan defineres og hvordan begrebet er opstået. Så følger arbejdsgruppens overvejelser omkring muligheder og udfordringer ved Pervasive Healthcare, hvorefter arbejdsgruppen kommer med en række anbefalinger. Sidste del af rapporten indeholder otte eksempler på Pervasive Healthcare i den danske sundhedssektor, enten som eksisterende ydelser eller som pilotprojekter.

Rapporten er et debatoplæg, og målet er at give et konstruktivt input til en debat om Pervasive Healthcare med fokus på muligheder for den danske sundhedssektor og for Danmark som helhed, samt udfordringer ved øget brug af Pervasive Healthcare. Med andre ord et kvalificeret og velbegrundet bud på, hvordan man kan arbejde videre med Pervasive Healthcare i forsøget på at optimere såvel forebyggelse som behandling og rehabilitering i alle dele af den danske sundhedssektor.

Udfordringer og forandringer på sundhedsområdet

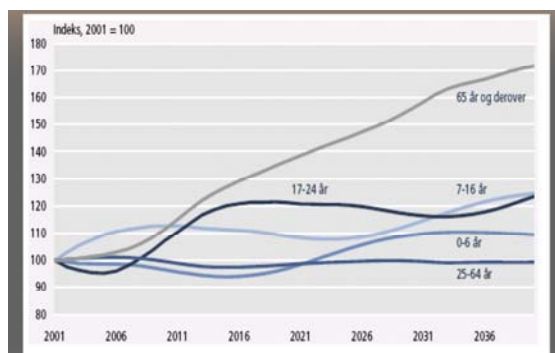
Inden for de næste 5-15 år konfronteres sundhedsvæsenet med en række udfordringer. Nogle af dem er nye, andre er velkendte men vil optræde med større styrke. Tilsammen udgør de den største udfordring sundhedsvæsenet hidtil har stået overfor.

Den aldrende befolkning

Befolkningen aldres, dvs. gennemsnitsalderen i befolkningen stiger, figur 1.

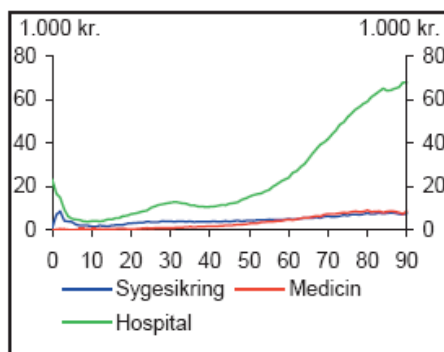
Figur 1: Befolkningsudviklingen 2001-2040

Befolkningsudviklingen står ikke til at ændre:
en udfordring, ikke en byrde



Dette har nogle konsekvenser. For det første vil der blive flere behandlingskrævende borgere, idet behandlingsbehovet stiger med alderen (figur 2).

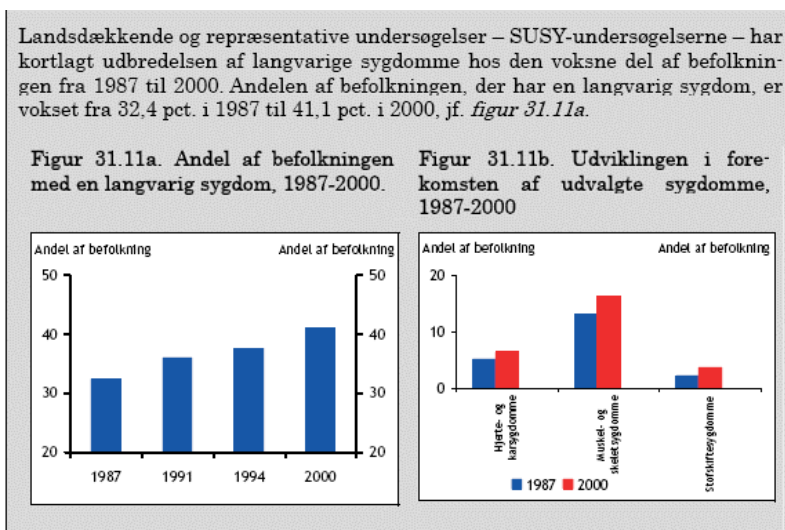
Figur 2: Gennemsnitlige sundhedsudgifter fordelt på alder. Sygehuse, sygesikring og medicin, 2003



Kilde: Velfærdskommissionen

Det er især kronikergruppen der vil vokse. Der vil blive flere med diabetes af type 2, flere med forhøjet blodtryk osv. Til dette kommer, at middellevetiden stiger. Velfærdskommissionen regner med én måned ekstra per år. Det betyder, at der for gennemsnitspersonen er behov for behandlingstilbud i flere år end i dag.

Figur 3: Udviklingen i andelen med langvarige sygdomme og udviklingen i udvalgte sygdomme



Kilde: Strukturkommissionens betænkning

Den aldrende befolkning, kombineret med en lav fødselsrate, medfører gradvist, at den erhvervsaktive gruppe bliver mindre. Således falder den aktive arbejdsstyrke, der i dag er 2,8 mil., med godt 300.000 inden for de næste 10 år. Der er to hovedkonsekvenser heraf. For det første kan det give problemer med at rekruttere arbejdskraft til sundhedsvæsenet, og under alle omstændigheder skærpes konkurrencen om den faldende arbejdsstyrke. For det andet betyder færre erhvervsaktive, at der er færre til at finansiere de forskellige ydelser, som en aldrende befolkning har behov for.

Kronikerne

De 8 største kronikergrupper er aldersdiabetiker, gruppen med hjerte-kar sygdomme, astma og allergiske lidelser, muskel-skeletlidelser, osteoporose/knogleskørhed, kræftsygdomme, rygerlunger (kronisk obstruktive lungelidelser) og psykiske lidelser. Afhængig af definitioner udgør gruppen omkring 1-1,5 mio. mennesker, hvoraf mange er over 60 år.

På tværs af disse grupper er der en række fælles strategier for behandling, hvoraf egenomsorg, selvmonitorering og/eller fjernmonitorering, 'compliance' og personlig mestring er væsentlige dimensioner. Spørgsmålet er, om Pervasive Healthcare kan bidrage til fx selv- eller fjernmonitorering, bedre compliance osv.

Fremtidens største udfordring bliver at sikre gode behandlingsmuligheder for kronikere, rehabiliteringsmuligheder og patientrettet forebyggelse.

Nye behandlingsmuligheder

Det er ikke profetisk at forudse, at der vil komme nye og forbedrede behandlingsmuligheder. Innovationstakten i sundhedsvæsenet vil om noget blive øget i de kommende år. Eksisterende behandlingsmetoder vil blive forbedret, og der kommer nye til. Erfaringen viser, at forbedrede og nye behandlingsmuligheder næsten altid fører til en stigning i de samlede sundhedsudgifter. Det er muligt, at selve behandlingen bliver bedre og billigere, men samtidig kan forbedringen føre til, at flere kan behandles.

Sundhedsvæsenet under pres

Den samlede effekt af disse tendenser vil være, at økonomien i sundhedsvæsenet sættes under kraftig pres, selv når der tages højde for, at der fortsat vil være økonomisk vækst i samfundet – en vækst som sundhedsvæsenet også vil nyde godt af. En lidt paradoksal udfordring skyldes den fortsatte stigning i den økonomiske velfærd. Al erfaring viser nemlig, at med stigende økonomisk velfærd, stiger efterspørgslen efter sundhedsydelse overproportional. Det betyder, at sundhedsvæsenet sandsynligvis vil lægge beslag på en stadig større del af de offentlige budgetter.

Disse delvist sammenhængende udfordringer skal ses sammen med en tendens, hvor patienter i stigende grad optræder og har forventninger som almindelige forbrugere. Patienterne er blevet forbrugere, ikke blot brugere. De er blevet rettighedsbevidste og får forsat flere rettigheder. Hertil kommer, at de er velorienterede om de seneste behandlingsmuligheder – fra Internettet og de øvrige medier. Artikler om de seneste behandlingsmæssige landvindinger i verdens førende lægevidenskabelige tidsskrifter rapporteres i dagspressen senest samme dag som tidsskriftet udkommer. Det skaber et forventningspres og ønske om, at disse fremskridt også skal være til rådighed i Danmark. Til dette kommer, at patienten som forbruger forventer individualiseret behandling tilpasset netop deres behov og ønsker.

På det organisatoriske plan oplever sundhedsvæsenet også en stigende udfordring i at koordinere og samordne patientforløb. Det skyldes, at stadig flere sundhedsydelse leveres af adskilte, specialiserede organisatoriske enheder. Hvor patientforløb tidligere blev koordineret ved direkte samarbejde mellem de involverede parter, vil øget distribuering af patientforløbet på et større antal parter kræve andre koordineringsformer.

Nogle mulige svar på udfordringerne

Det overordnede og ret abstrakte svar på udfordringerne er at sikre, at endnu flere kan behandles på et godt kvalitetsniveau ved at udnytte ressourcerne bedre. Det gælder lige fra personalets arbejdstilrettelæggelse over udstyr til bygningsmæssige rammer. Nye eller ændrede behandlingsmetoder spiller en stor rolle i disse bestræbelser.

Patienternes evne til at tage vare på sig selv – egenomsorg – bliver af central betydning. En velkontrolleret diabetiker er kun velkontrolleret – og dermed med mindre sandsynlighed for følgevirkninger af sukkersygen – hvis patienten selv er en vidende og aktiv medspiller. Patienterne skal altså være aktive, ikke passiv, og velorienterede, ikke forvirrede. Målet er den velorienterede bruger, der forstår at udnytte behandlings- og støttetilbud på optimal vis.

Hidtil er udfordringerne bl.a. blevet håndteret ved en stigende overgang til ambulante behandling på sygehusene. Det har bl.a. været muliggjort af teknologiske fremskridt inden for anæstesi og operationsteknikker, fx non-invasive metoder (kikkerter m.v.) og skånsomme narkosemetoder. Denne tendens vil

utvivlsomt også være en del af svaret fremover. Spørgsmålet er, om man kan se Pervasive Healthcare som en supplerende del af svaret.

Mange af de nye behandlingsmuligheder forudsætter en bedre compliance end i dag, dvs. at patienten i højere grad følger anvisningerne fra de sundhedsprofessionelle. Manglende compliance nedsætter behandlingens effektivitet og betyder, at ressourcer spildes. Metoder til at påminde patienter, eller til at monitorere om anvisninger bliver fulgt, vil være et vigtigt bidrag til sikring af en samlet set bedre behandling. Her kan PHC få en vigtig rolle.

Tidens tendens er en stadig stigende centralisering af behandlingstilbud, men samtidig er der også et ønske om lokale behandlingsmuligheder. Her kan Pervasive Healthcare spille en stor rolle, bl.a. i forbindelse med vidensdeling og fjernrådgivning. Et eksempel er real time video-transmitterede billeder af fx sår eller allergiske reaktioner fra enten patientens hjem eller en lægepraksis til specialister på et sygehus, som derefter i tale kommenterer og rådgiver om problemet.

Der er to dimensioner af denne mulighed, dels en teknisk, dels en organisatorisk. Begge dele skal være opfyldt for at sikre en god udnyttelse af mulighederne. Organisatorisk skal det bl.a. sikres, at der er aftaler mellem fx hjemmesygeplejen og hospitalsafdeling om tidspunkter for rådgivning – og det skal afstemmes med patienten.

I England er de allerede gået i tænkeboksen

I England er de allerede gået i gang med at udvikle en strategi for, hvad der kaldes 'telecare' rettet mod bl.a. målgruppen af kronikere. Det er delvis en vision, men i en engelske rapport¹ vises med en række eksempler, at det ikke blot er fantasi og ønsketænkning. Der lægges vægt på 'smart home' (intelligente hjem til ældre, plejekrævende beboere), monitorering og information. Det foregår primært i borgernes eget hjem, og det giver derfor et organisatorisk behov for call-centre og centre, hvor data fra monitorering opsamles og evt. tolkes af fagkyndige. Det er interessant at notere, at der er tale om en glidende overgang mellem social- og sundhedssektoren. Det hænger naturligvis sammen med at mange kronikere samtidig tilhører ældregruppen.

Nedenfor vises en tabel fra rapporten, der udmærker sig ved at udpege målgrupper for teknologierne og pege på, hvad teknologierne løser af problemer. Det er en illustration af, hvordan man systematisk med udgangspunkt i fx den ovenfor nævnte kronikerudfordring, kan begynde at udarbejde sammenhængende strategier. Sundhedsstyrelsen har udsendt en kronikerstrategi², det ville være naturligt at udvide den med de muligheder og ideer som tabellen er udtryk for. Tabellen er taget direkte fra den engelske rapport, og den er derfor på engelsk:

¹ Implementing telecare. Strategic analysis and guidelines for policymakers and purchasers, London 2004

² Sundhedsstyrelsen 2005

Table 1
The role of telecare in supporting different patient groups

| Patient group | Role of telecare |
|-----------------------------------|---|
| Chronic disease | Provides facilities to self-manage care at home but allow patients to stay in contact with carers |
| Increasing frailty | Provides facilities to allow people to remain at home for longer |
| Disabled people | Increases home safety and security, share risk of independent living |
| People with learning difficulties | Increases home safety and security, share risk of independent living |
| Palliative care | Provides facilities to manage end-of-life debility at home |

(kilde: Implementing telecare. Strategic analysis and guidelines for policymakers and purchaser, London 2004)

Spørgsmålet er, om der er risiko for, at indførelse af telecare gør sundheds- og socialvæsenet mere upersonligt med mindre personlig kontakt osv. Det behøver dog ikke at blive tilfældet. De fleste mennesker kan godt blive 'ekspert-patienter', som kan klare meget selv, hvis de rigtige forudsætninger tilvejebringes og der bagved er et professionelt netværk, der om fornødent kan træde til.

Pervasive Healthcare er meget andet end det der indgår i dette engelske eksempel, men PHC omfatter også telecare og de muligheder, det tilbyder. Eksemplet illustrerer, at udviklingen er i fuld gang mange udenfor landets grænser.

Hvad er Pervasive Healthcare?

Pervasive Healthcare (PHC) bygger på en vision om, at en række sundhedsydelser kan leveres eller være til rådighed når som helst, hvor som helst. PHC kan i nogle tilfælde erstatte eksisterende sundhedsydelser, men lige så ofte medvirker udnyttelsen af de teknologiske muligheder til at forøge dækning og kvalitet af de eksisterende sundhedsydelser. PHC er ikke et mirakelmiddel, men har potentiale til at bidrage til at løse nogle af fremtidens udfordringer på sundhedsområdet.

Begreber indenfor teknologi og sundhed

Der findes ikke en accepteret og entydig definition på Pervasive Healthcare. Pervasive Healthcare smelter ofte sammen med andre begreber indenfor teknologi og sundhed. Teknologi i sundhedssystemet har mange betegnelser, tre af mest centrale begreber er E-Health, Telemedicin og Pervasive Healthcare.

- E-Health
Der er ikke nogen klar definition af E-Health, men i en rapport udarbejdet af HINE³ med støtte fra EU, beskrives det som et karakteristika ved E-Health, at det altid involverer internet eller relaterede teknologier
- Telemedicin
Telemedicin kan meget kort defineres som: *"Digitalt understøttet sundhedsfaglig ydelse over afstand"* (Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin). Eller ifølge Sundhedsministeriet: *Telemedicin er brugen af Informations- og Kommunikations Teknologi (IKT) til at give og understøtte sundhedsfaglige ydelser i tilfælde, hvor afstand adskiller deltagerne*
- Pervasive Healthcare
Pervasive Healthcare (PHC) kan defineres som 'allestedsnærværende sundhedsydelser og -omsorg'. Begrebet Pervasive Healthcare er afledt af 'Pervasive Computing in Health Care' hvor der fokuseres på muligheden for at sundhedsydelser kan frigøres fra sted, tid, art og organisation ved brug af Pervasive Computing teknologien. Betegnelsen 'Pervasive Computing in Health Care' anvendes i øvrigt ofte synonymt med 'Ubiquitous Computing in Health Care'

Arbejdsgruppen mener ikke, at det tjener noget formål at skelne skarpt imellem de ovenstående begreber. I denne rapport vil Pervasive Healthcare blive forstået som en overordnet betegnelse for de teknologier, der integrerer IT i sundhedssektoren – heraf rapportens overordnede titel – Sundhedsydelser med IT.

Pervasive Healthcare

Der er to ligeværdige dimensioner af "Pervasive Healthcare", en informationsteknologisk dimension og en sundhedsfaglig dimension. De to ting hænger sammen og er hinandens forudsætninger. Det informationsteknologiske er ikke et mål i sig selv, men et middel til bedre sundhedsydelser, som opfylder et behov hos borgere og patienter.

³ Health Information Network Europe

PHC er ikke baseret på nogen konkret teknologisk 'IT-dims', men er baseret på en lang række teknologier, hvoraf nogle er mere modne end andre. Teknologierne er blevet tilgængelige - og muliggør dermed realisering af visionen - efterhånden som følgende forhold har udviklet sig:

- Computerkraft vokser, både i forhold til fysiske størrelse og i forhold til energiforbrug
- Der er kommet intelligente programmer, som selv kan reagere
- Netværksteknologien tillader hurtigere, mere fleksibel og ofte trådløs kommunikation mellem computere
- IT-infrastrukturen gør det muligt at sende og modtage data til og fra de rigtige steder
- Sensorteknologien har udviklet nye muligheder for at registrere biologiske signaler, invasive såvel som non-invasive
- Prisen på teknologien er konstant faldende

I PHC flyttes computerkraft fra den traditionelle PC og indbygges i udstyr o.l., der ellers traditionelt har været 'uintelligent' og 'stået alene'. Og samtidig med, at mulighederne for at digitalisere kliniske målinger udnyttes, bliver udstyret i stand til at reagere på foruddefinerede situationer. Der er i princippet ikke grænser for, hvad computerkraft kan bygges ind i, fx måleudstyr, hjælpemidler, pacemaker med sender etc. Når disse 'ting' til at kommunikere skabes en helhed, hvor kapaciteten til databehandling og kommunikation er anbragt der, hvor der er behov for den. Derfor kan information og data frit flyde mellem relevante parter og ressourcer deles. Det er med til at sikre gode sundhedsydelser.

Pervasive Healthcare vil fx være metoder til levering af ydelser som forebyggelse, monitorering i hjemmet og i langsigtede plejesituationer, overvågning og håndtering af akutte situationer, der bygger på realisering af moderne informationsteknologi og organisationsformer, som netop opfylder 'at være allestedsnærværende'. Pervasive Healthcare visionen om at indbygge computerkraft i relevante ting og få disse til at vekselvirke med omgivelserne og kommunikere med omverdenen vil være en del af en sundhedsfaglig helhed.

Der er derfor en række relevante spørgsmål og udfordringer:

- Hvor er teknologiens stærke og svage sider, når vi skal gennemføre visionen? Er de enkelte PHC-løsninger modne nok? Fx er den robust nok? Er den "smart" nok? Er grænsefladerne brugervenlige nok? Kan den tilpasses den kliniske situation?
- Hvor er den sundhedsfaglige viden og information, der er kritisk og nødvendig for gode sundhedsydelser? Har vi organiseret vores data, information og viden i vores PHC-løsninger hensigtsmæssigt? Er tilgængeligheden ok? Er sikkerheden ok? Kan det fungere sammen med andre sundhedsfaglige systemer fx elektroniske patient- og omsorgsjournaler (EPJ og EOJ)?
- Hvor er den sundhedsfaglige organisationsform kritisk for løsningerne? Er flytning af faggrænser og organisationsgrænser nødvendige? Er det central/decentrale løsninger, der giver det bedste resultat?

Typer af Pervasive Healthcare

PHC bygger på en lang række teknologier. Nedenstående er inspireret af oplægget til den internationale konference "Pervasive Health Conference 2006". Det viser en meget bred vifte af sundhedsinformatiske emner, der ses som Pervasive Healthcare.

Teknologier 'placeret på patienten'

- Design og brug af biosensorer
- Mobile teknologier til patientmonitorering

-
- Trådløse Pervasive Healthcare teknologier, der kan bæres på kroppen
 - Patient monitorering i forskellige miljøer (indendørs, udendørs, hospitaler, plejehjem, 'assisted living' i hjemmet)
 - Løbende vs. akut monitorering af patienter
 - Brug af mobile teknologier til lagring, opdatering og overførsel af patientdata
 - Opfangning og overførsel af vitale signaler

Teknologier 'placeret i omgivelserne'

- Brugen af teknologier 'i miljøet' såsom kameraer, grænseflader og sensorer
- Datasamkørsel i Pervasive Healthcare miljøer
- Håndtering og styring af viden i Pervasive Healthcare
- Indholdsbaseeret kodning af medicinske data
- Ad hoc etablering af trådløse netværk til intensiv monitorering af patienter
- Netværkssupport til Pervasive Healthcare (sted-lokalisering, videresendelse, skalerbare arkitekturer, driftssikkerhed og adgangsformer)
- Styring af ambulancetjenester og transport
- Netværkssupport til mobil telemedicin

Medicinske aspekter af Pervasive Healthcare

- Pervasive Healthcare applikationer
- Specifikke krav til vitale signaler i Pervasive Healthcare miljøer
- Forskellige patientgruppers særlige behov
- Repræsentation af medicinsk information i Pervasive Healthcare miljøer (multimedier, billedopløsning, databehandlings- og lagringskrav)
- Kliniske retningsliniers rolle i Pervasive Healthcare
- Forbedret levering af sundhedsydelser
- Brugervenligheden af trådløse teknologier i sundhedsvæsenet

Styringsmæssige aspekter af Pervasive Healthcare

- Sikkerhed og privatliv i Pervasive Healthcare
- Uddannelse af sundhedsprofessionelle til Pervasive Healthcare
- Koordination og integration af trådløse løsninger i Pervasive Healthcare
- Øget dækning af sundhedsydelser
- Juridiske regler og forvaltningsprincipper i Pervasive Healthcare
- Forsikrings- og finansieringsmæssige aspekter

I PHC-verdenen ændrer begrebet 'sundhedsydelse' karakter. Det er oprindeligt – og vil også være det i fremtiden - en aktivitet, som en sundhedsprofessionel, ofte understøttet af udstyr, udfører i direkte interaktion med en patient: operation, diagnostisk undersøgelse, pleje, genoptræning, undervisning, osv. I PHC-verdenen bliver en sundhedsydelse uafhængig af sted og ofte også af tid. Der vil eksempelvis ofte være adskillelse mellem patienten og den sundhedsprofessionelle, og undertiden vil en sundhedsprofessionel måske slet ikke skulle medvirke. Adskillelsen er muliggjort af teknologien: en måling hos patienten registreres i en sensor og videresendes måske til en central database – og checkes/tolkes muligvis efterfølgende af en sundhedsprofessionel. Der kan også være tale om 'real time' kommunikation, fx et billede af et sår eller en hudlidelse, der via en videotelefon transmitteres fra patientens hjem til en sundhedsprofessionel, der kommenterer direkte. Det kan også være en Falck-redder, der sætter udstyr på en tilskadekommet og transmitterer oplysninger til det modtagende hospital, der så kan forberede sig på at

modtage patienten eller give råd under patienttransporten. I en vis forstand betyder PHC, at spekteret af sundhedsydelser ikke blot ændrer karakter men også, at der sker en udvidelse med nye typer af ydelser.

Danske eksempler

Der findes allerede i dag i den danske sundhedssektor en række eksempler på teknologier, ydelser og pilotprojekter, der bygger på Pervasive Healthcare. Arbejdsgruppen har valgt at beskrive otte cases, som kan give et mere konkret billede af, hvad Pervasive Healthcare er, uden dog at være et fuldt dækkende billede af de mange muligheder PHC giver. Arbejdsgruppen har endvidere givet deres vurdering af fordele og udfordringer ved de beskrevne cases.

Her følger en kort beskrivelse af cases, mens en længere beskrivelse og arbejdsgruppens vurderinger af hver case findes i sidst i rapporten.

Ambulant behandling i hjemmet

I et pilotprojekt i Århus Amt har hjemmesygeplejersker, ved hjælp af en videotelefon og et digitalt kamera, og i samråd med en læge på hospitalet, tilset og behandlet diabetiske fodsår i patienternes eget hjem. Pilotprojektets formål har været at undersøge mulighederne for at reducere indlæggelser, ambulante besøg og amputationer, der tilsammen udgør en betydelig økonomisk belastning for det danske sundhedsvæsen. Behandling i eget hjem afskaffer patientens transport til hospitalet, og nedsætter samtidig risikoen for infektion, idet patienten kan blive i eget bakteriemiljø.

Specialistvurdering over afstand

Fjernsupervision betyder, at geografiske afstande ikke længere er en barriere for at modtage specialistbehandling i sit nærmiljø. I Danmark praktiseres fjernsupervision i forbindelse med fx. ekkokardiografi, hvor det er muligt at udveksle de optagne ekkokardiografier og modtage en second opinion. Teknologien sikrer på den måde, at specialistvurdering gøres tilgængelig, hvilket et samarbejde mellem Rigshospitalet og Grønland vidner om.

Styrkelse af patienternes egenomsorg

DiasNet er et pilotprojektet, der er igangsat med det formål at bidrage til diabetikers kontrol med egen sygdom. Diabetes er en kronisk lidelse og et prioriteret indsatsområde indenfor det danske sundhedsvæsen. Igennem projektet har diabetikere ført elektronisk diabetesjournal fra hjemme-pc'en. Diabeteslaboranter har haft adgang til de indtastede data og har kommunikeret elektronisk med patienterne omkring sygdomsforløb og eventuelle justeringer, hvilket har reduceret antallet af ambulatorietider.

Fjernovervågning af hjerterytmen

De nye pacemakere - ICD'en og den biventrikulære pacemaker - har reduceret dødeligheden blandt hjerterepatienter med op til 60 procent. Antallet af nye pacemaker/ICD-patienter stiger år for år, bl.a. pga. vores livsstil, flere ældre i befolkningen og udvidelse af indikationerne. Pacemakere kræver imidlertid jævnligt kontrol, og forsøg har vist, at teknologi kan muliggøre kontrol, uden at patienten er så meget som i nærheden af et hospital. Via en sender transmitteres data fra pacemaker til lægen, som i tilfælde af uregelmæssigheder kan kontakte den pågældende hjertepatient.

Astmabehandling via nettet

Astmatikere udgør en stor sygdomsgruppe med stort potentiale for øget egenomsorg. I 2000 blev det interaktive astmawebsite linkmedica.dk lanceret. Websitet blev udbudt som en service til både astmapatienter og behandlere med det formål at øge astmatikernes egenkontrol, udvide dialogen mellem patient og behandler, og generelt at forbedre astmabehandlingen på sigt. Til trods for de gode hensigter blev astmawebsitet lukket ned i 2005, bl.a. på grund af organisatoriske udfordringer.

Indlagt i eget hjem/stuegang i cyberspace

Det anslås, at omkring en halv million danskere lider af KOL (rygerlunger). Pilotprojektet 'TeleKOL' er igangsat med det mål at reducere omkostningerne ved behandling af KOL patienter uden samtidig at slække på kvaliteten. Essensen i TeleKOL er, at hospitalsindlæggelsen foregår i patientens eget hjem, hvor den faglige ekspertise er til rådighed i samme omfang som på hospitalet, idet lægen via forskellig teknologi kan foretage stuegang i cyberspace. I stedet for den direkte kontakt til lægen vil patienten få besøg af en hjemmeplejer, der vil være behjælpelig i forskellige situationer.

Koordinering af hospitalers arbejds gange

Pilotprojektet omkring det interaktive hospital har eksplicit fokus på en forbedring af arbejdsmiljøforholdene på sygehusene. Via interaktiv computerteknologi koordineres sygehusets arbejds gange elektronisk, hvilket skaber overblik, letter samarbejdet og forhindrer stresssituationer. Teknologien i projektet om det interaktive hospital har bidraget til at effektivisere arbejds gangene til fordel for både personale og patienter.

Præhospital indsats i Danmark

Præhospital indsats foregår allerede på forsøgsbasis i Danmark. Denne udvikling ses som en reaktion på de forøgede transporttider, der er opstået i forlængelse af lukningen af flere hospitaler og hermed modtagelsessteder. Rigshospitalet kører et projekt med EKG-ambulancer, hvor hjerterytmer transmitteres mellem ambulance og hospital, og i det lignende amPHI™ projekt gør man brug af elektroniske patientjournaler i ambulancerne. I begge cases gør teknologien det muligt allerede at stille en diagnose i ambulancen eller på skadestedet.

Pervasive Healthcare – danske initiativer og kompetencer

Der har i flere år været arbejdet med Pervasive Healthcare under andre betegnelser. Betegnelsen Pervasive Healthcare er første gang brugt i en ansøgningen fra 2001 udarbejdet af forskere ved Center for Pervasive Computing⁴, Datalogisk Institut, Aarhus Universitet, og Enheden for Klinisk Informatik, Aarhus Universitet i samarbejde med V-CHI⁵, Aalborg Universitet, EOS-Medfork, og Alexandra Instituttet A/S.

I 2001 nedsatte Århus-regionens IT-råd en såkaldt tænketank for Pervasive Healthcare. Det overordnede formål for tænketanken var at foreslå en organisatorisk ramme for at udvikle og afprøve visioner, idéer og nye initiativer omkring IT-anvendelse i sundhedssektoren i form af et gensidigt og ligeværdigt samarbejde mellem forskning og udvikling, klinisk behandling, pleje og erhvervslivet. I september 2002 frem-

⁴ www.pervasive.dk

⁵ www.v-chi.dk

lagde tænketanken sine anbefalinger, der bl.a. omfattede oprettelsen af et center for Pervasive Healthcare. Tænketankens endelige rapport udkom i januar 2003.⁶

I forbindelse med etableringen af den jysk-fynske IT-satsning⁷ blev der i efteråret 2002 oprettet et IT-kompetencecenter, ISIS Katrinebjerg⁸, i regi af Alexandra Instituttet A/S⁹, hvor et af indsatsområderne var Pervasive Healthcare. Dette ledte til etableringen af Center for Pervasive Healthcare¹⁰, der blev etableret i samarbejdet med Aarhus Universitet. Aktiviteterne i centret er siden hen udvidet med forskningsbevillinger fra forskningsrådene og gennem EU-projektet PalCom.

Forskerne ved Center for Pervasive Healthcare har siden publiceret en lang række forskningsresultater inden for området og var de første til at anvende betegnelsen Pervasive Healthcare internationalt. Pervasive Healthcare er nu etableret som en international forskningsdisciplin. Centeret er en central arrangør af forskellige forskningsworkshops og konferencer inden for området, herunder den første internationale konference for Pervasive Healthcare.¹¹ Udover forskningsresultater har centeret også leveret en række prototyper på praktisk anvendelige resultater. Et eksempel på dette er projekterne om behandling af fodsår for diabetikere og det interaktive hospital, som er beskrevet i denne rapport.

På Aalborg Universitet har forskere i en årrække beskæftiget sig med anvendelse af IT i sundhedssektoren og har bidraget til forskning og udvikling indenfor e-health, telemedicin og Pervasive Healthcare. På Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi har forskergrupper på Center for Sansemotorisk Interaktion (SMI) fokuseret bl.a. på udvikling af sensorer og input devices placeret på patienten og har patenteret og kommercialiseret dele af denne teknologi med succes.¹² Projektet er klinisk afprøvet med fokus på muligheder og barrierer for patienter og sundhedsprofessionelle. Forskergruppen for Medicinsk Informatik ved samme institut har over en årrække i internationalt samarbejde, udviklet metoder, kliniske afprøvet og publiceret resultater af systemer til intelligent håndtering af information og viden i forbindelse med kroniske sygdomme, hvor relationen mellem patient og behandler er frigjort fra tid og sted. Et eksempel på dette er projektet om specialistvurdering over afstand i diabetes behandling, som er beskrevet i denne rapport.

Forskning og udvikling indenfor den nyeste mobilteknologi og personlige network (PN) (bl.a. telemedicinske/PHC diabetes behandling i hjemmet) foregår bl.a. i forbindelse med EU-projektet MAGNET under det 6. rammeprogram. Det ledes af Center for TeleInfrastruktur, CTIF, Aalborg Universitet.¹³

For at skabe synergi mellem faggrupper, der beskæftiger sig med sundheds-IT, er der, med støtte fra videnskabsministeriet, skabt et højteknologisk videns netværk, sundITnet¹⁴, der skaber samarbejde og innovation på tværs af universiteter, sundhedsvæsen, erhverv og patienter. sundITnet tager udgangspunkt i de erfaringer, der er opbygget i København (ITU, CBS og Rigshospitalet), Århus (Alexandra Instituttet, Handelshøjskolen i Århus, Aarhus Universitet, Skejby Sygehus og Århus Sygehus) og Aalborg (Aalborg Universitet og Aalborg Sygehus). Netværket samler aktørerne på området omkring en helhedsorienteret tilgang til sundheds-IT og har som faglige fokus Pervasive Healthcare, ledelse og effektmål, shared care samt software- og informationsarkitektur.

⁶ www.it-raad.dk/

⁷ <http://www.jylland-fyn.dk>

⁸ www.isis.alexandra.dk

⁹ www.alexandra.dk

¹⁰ www.cfph.dk

¹¹ www.pervasivehealth.org/

¹² www.detelektroniskeplaster.dk

¹³ <http://www.ist-magnet.org>

¹⁴ www.sunditnet.dk

I regi af Center for Sundheds-Telematik i Odense er der iværksat et telemedicinsk tiltag, der bl.a. ser på konkrete anvendelser af telemedicinske værktøjer i det fynske sundhedsvæsen, ligesom tiltaget bidrager til telemedicinske initiativer i samarbejde med de fire amter i den kommende Region Syd. Man benytter sig i en lang række af telemedicinske projekter af videokonference, billedudveksling, on-line adgang til patientdata og hjemmemonitorering til understøttelse af telemedicinsk samarbejde. Tiltaget omfatter også nationale og internationale telemedicinske projekter, bl.a. teledermatologi mellem almen lægepraksis og dermatologiske speciallægepraksis og "Baltic eHealth", der har til formål at sammenbinde allerede eksisterende sundhedsdatanet i Østersøregionen for derved at skabe infrastruktur for telemedicin hen over regions- og landegrænser.

Selv om Pervasive Healthcare-termen er forholdsvis ny, er de forsknings- og udviklingsaktiviteter, den dækker over, som det fremgår af ovenstående, godt repræsenteret ved de danske forsknings- og udviklingsinstitutioner, der beskæftiger sig med anvendelse af IT i sundhedssektoren.

Generelle overvejelser omkring Pervasive Healthcare

Pervasive Healthcare teknologier rummer helt nye og uudnyttede muligheder for forebyggelse, behandling og pleje samt monitorering af patienten. I visse tilfælde kan det betyde færre sundhedsudgifter. Det afhænger af, om PHC erstatter eksisterende ydelser, eller om det er en forbedring eller udvidelse af eksisterende tilbud. De nye teknologier vil imidlertid også udfordre vante måder at håndtere patienter på og stille andre krav til samarbejde på tværs af faggrænser og sektorer. Der kan blive tale om, at regler og rutiner må laves om for at kunne udnytte fordelene ved den ny teknologi. Det vil også blive aktuelt at efteruddanne sundhedspersonalet eller måske ansætte folk med helt nye typer kompetencer. For nogle patientgrupper vil det betyde en mærkbar lettelse af deres tilværelse, mens andre patienter vil opleve den nye teknologi som fremmedartet og måske som et tilbageskridt i forhold til deres personlige ønsker og behov.

I det følgende belyses en række forhold, som bliver påvirket, når og hvis Pervasive Healthcare indføres. Formålet er at samle de nuværende erfaringer med PHC og på tværs af konkrete cases ridse nogle generelle temaer og udfordringer op til videre overvejelse. For at lette overblikket er diskussionen delt, så der først beskrives en række forudsætninger for indførelse af Pervasive Healthcare. Derefter diskuteres muligheder og udfordringer delt op på teknologi, organisation, økonomi og patient.

Forudsætninger for indførelse af Pervasive Healthcare

For at få det bedste ud af Pervasive Healthcare teknologien, må indførelse af teknologien bygge på nogle forudsætninger. For det første er det klart, at patienter, sundhedsprofessionelle og bevillingsgivere skal kunne se relevansen og perspektiverne i de nye muligheder, de fordele det giver og behovet for at indføre det. For det andet skal mulighederne omsættes til effektiv efterspørgsel, som videre betyder, at de resourcemæssige forudsætninger for såvel initial investering som løbende drift tilvejebringes. I et sundhedsvæsen som det danske betyder det med andre ord, at bevillingsgiverne både skal kunne se mulighederne og være villige til at satse økonomisk. Endelig skal nøglepersoner i læge- og sygeplejerskegruppen være villige til at eksperimentere og ibrugtage PHC og ofte samtidig være indstillede på at ændre organisationen af diagnostik, behandling og monitorering af patienter. Disse forudsætninger illustreres i figur 4.

Figur 4: Nogle forudsætninger for indførelse og brug af PHC



Derudover vil det i fremtiden sandsynligvis være et krav, at nye teknikker underkastes en teknologivurdering, herunder en omkostningseffekt-analyse. Det sker for at sikre, at der kun indføres nye tilbud baseret på en samlet og nuanceret vurdering.

En medicinsk teknologivurdering, MTV; omfatter fire hovedkomponenter:

- Effektivitet (dokumentation for positive sundhedsmæssige effekter, helst baseret på kontrollerede studier eller meta-analyser)
- Økonomi (hvad er de økonomiske konsekvenser såvel samfundsøkonomisk som for de offentlige kasser)
- Organisation (hvordan organiseres tilbuddet, og hvordan indgår det i/kan integreres i sundhedsvæsenets øvrige tilbud, evt. behov for reorganisering)
- Patientvinklen (etik, forbedringer set fra patients synsvinkel)

I omkostnings-effekt-analysen kombineres data vedrørende effektivitet og økonomi med henblik på at vurdere, hvor fordelagtigt et tilbud er, når man samtidig ser på den sundhedsmæssige effekt og omkostningerne ved at opnå denne effekt.

Man må forvente, at de disse krav også vil gælde for Pervasive Healthcare. Da mange af mulighederne indenfor området fortsat er i støbeskeen eller i udviklingsfasen, er der mulighed for at følge de nyeste anbefalinger vedrørende den bedste måde at udføres MTV og omkostnings-effektanalyse på. Det sker ved, at man i forbindelse med afprøvningen af de nye teknikker samtidig indsamler de data, der er nødvendige for at gennemføre en god MTV og tilhørende omkostnings-effektanalyse.

Teknologi

Teknologiske muligheder

De nye typer af informations- og kommunikationsteknologier kan på flere måder betyde et kvalitetsløft i de kliniske ydelser. For det første giver de mulighed for at opsamle nye typer data om patientens sygdom og bruge data langt mere, end det er tilfældet i dag. Det vil betyde, at der kan tegnes et mere præcist billede af patientens sygdom, og at behandlerne får lettere ved at tilpasse behandlingen til den enkelte patient. Løbende netbaseret astmamonitorering kan eksempelvis give et bedre behandlingsresultat end hidtidige kontrolformer. Ligesom det vil være en stor fordel at kunne opsamle mere præcise blodsukkerdata på sukkersygepatienter. PHC betyder også forbedrede arbejdsbetingelser for det kliniske personale. Fx kan intelligente operationsstuer give kirurgen langt bedre visualisering af det område af kroppen, der skal opereres, og støtte klinikerne i deres beslutningsproces.

For det andet giver PHC mulighed for at levere sundhedsydelsen mere uafhængigt af tid og sted. Patienten vil i mange tilfælde kunne behandles i eget hjem i stedet for at skulle indlægges. Det giver ofte et bedre behandlingsresultat, og samtidig øger det patienttilfredsheden. Eksempelvis er behandling af fodsår i hjemmet til glæde for patienter, der slipper for turene til hospitalet og samtidig har mindre risiko for at blive smittet med en infektion. PHC vil også give mulighed for at behandle patienter, som ellers ikke ville eller kunne have ladet sig behandle. Eksempelvis giver tele-alkoholbehandling mulighed for at nå ud i yderdistrikter, ligesom det kan appellere til patienter, der foretrækker en mere anonym behandlingsform.

Teknologiske udfordringer

Selvom der er flere eksempler på velfungerende PHC-systemer, rummer mange projekter også en række uløste teknologiske spørgsmål. En del projekter er stadig på forsøgsstadiet og behøver modning og videreudvikling. Det gælder eksempelvis i forbindelse med sårbehandling, hvor det endnu ikke er helt afklaret hvilken teknologi, der er den rigtige for at opnå tilfredsstillende billedkvalitet. Det gælder også med hensyn til dækningsgrad for teletransmission, hvor der i dag i såvel udkantsområder som større byer, fx København, kan være problemer med at opnå ordentlig forbindelse mellem systemer. For en del teknologiers vedkommende er der desuden behov for yderligere forskning og udvikling for at nå et tilstrækkelig robust og brugbart niveau.

Samtidig kræver PHC sammenkobling eller integration af forskelligartede IT-systemer, så data smidigt og sikkert kan udveksles på tværs af organisatoriske grænser. Aktuelt er der stor uensartethed i standarder, arkitekturer og teknikker, hvilket besværliggør eller umuliggør kommunikation systemerne imellem. Der er behov for at etablere fælles kommunikationsstandarder – tekniske såvel som semantiske standarder – for at løse dette. Erfaringsmæssigt er standardisering imidlertid et langstrakt og kompliceret projekt, som kræver forhandlinger mellem en række parter og som samtidig må suppleres med andre tiltag, såsom fastsættelse af juridiske retningslinier for hvor og hvordan data må lagres og udveksles. Dette inkluderer også mere systemarkitekturmæssige afklaringer af i hvilke databaser, data skal lagres, og hvordan dette administreres IT-mæssigt. Afklaringer af disse spørgsmål er ikke kun et teknisk anliggende, men kræver fælles overordnede beslutninger om hvor og hvordan data skal lagres, bearbejdes og anvendes i og mellem sundhedsvæsenets organisationer.

Endelig rummer PHC en teknologisk udfordring med hensyn til sikkerhed. Typisk vil en enkelt PHC-teknologi involvere flere sammenkoblede IT-systemer, hvilket øger sårbarheden for systemnedbrud og for datamisbrug. Begge områder er kritiske for, hvorvidt PHC vil kunne fungere tilfredsstillende samt blive mødt med tillid fra både sundhedsfagligt personale og patienter.

De tekniske og systemmæssige udfordringer bør tages særdeles alvorligt. Allervigtigst af hensyn til kvaliteten af PHC-teknologien, men det er også centralt i forhold til implementeringsfasen. Da PHC kommer til at supplere eller erstatte en række menneskelige funktioner i sundhedssektoren, er det afgørende, at systemet har stor pålidelighed. Det vil tage tid at opbygge tillid til systemet, ikke mindst på grund af frygt for fejl i teknologien. Der er derfor brug for ressourcer i udviklingsfasen til kvalitetssikring af teknologien.

Konstruktiv skepsis

Forventningerne til PHC er høje og ind imellem urealistiske. Der er ingen tvivl om, at PHC rummer en lang række fordele og muligheder for at tænke nyt i sundhedsvæsenet. Som nævnt er der imidlertid også en række teknologiske problemstillinger, som skal løses før end PHC kan siges at være et sikkert og brugbart alternativ.

Afstanden mellem forventninger og realitet er ofte så stor, at det kan føre til skuffelser. På den anden side er det ofte sådan, at den teknologiske udvikling netop drives frem af utopiske visioner. Det gælder derfor om at bevare en sund skepsis i forhold til, hvordan PHC kan bruges, uden dermed at gøre sig blind for dens oplagte muligheder. I nogle tilfælde vil en teknologi blot skulle modnes for at give mulighed for en meget bedre sundhedsydelse. I andre tilfælde vil en teknologisk mulighed slet ikke være attraktiv af andre grunde. Et eksempel er den såkaldte "Lindenberg-operation", hvor en kirurg fjernede en galdeblære gennem 'remote' robotkirurgi over en afstand på 7000 km. Teknologisk var det en succes, men økonomisk en katastrofe.

Organisation

Organisatoriske muligheder

Sundhedsvæsenet består af et stort antal parter, der skal arbejde sammen for at behandle og pleje patienten. Det kræver vidensdeling og samarbejde, men i praksis volder det ofte problemer på grund af organisatoriske barrierer, manglende kommunikationskanaler og upræcise data. PHC vil skabe mulighed for en langt højere grad af samarbejde og vidensdeling, end der er praktisk mulighed for i dag. Både fordi der vil blive høstet flere og bedre typer data, og fordi disse data meget nemmere vil kunne deles mellem de relevante parter. Dermed lægger PHC-teknologien også op til at tænke nyt omkring organiseringen af det sundhedsfaglige arbejde. Således kan PHC blive en anledning til at finde mere hensigtsmæssige måder at uddelegere og samordne arbejdsopgaver, end der er tradition for med de nuværende sektorgrænser og faglige ansvarsområder.

Pervasive Healthcare rummer ikke mindst store potentialer med hensyn til at integrere systemer og kombinere eksempelvis elektroniske patient- og omsorgsjournaler med billeder og lyd, fx billeder af sår eller hjerterytmeter. De umiddelbare fordele ved systemintegration er lettelse af arbejdsgange, så man fx kan undgå at skulle overføre data fra et system til et andet og få adgang til relevante data fra et vilkårligt sted. Samtidig vil det også lette samarbejdet på tværs af sektorer og fagligheder, når der er adgang til fælles data, og når bureaukratiske samarbejdsformer kan afløses af mere fleksible former for konkret datadeling og koordinering. Når data er til stede i behandlingssituationen, vil patienten bedre kunne følge med i eget sygdomsforløb, levere de relevante supplerende informationer og omgående modtage relevante instruktioner. PHC giver således generelt bedre betingelser for at koordinere arbejdet omkring patientforløb. Dertil kommer, at det vil blive nemmere at indføje standardplejeplaner og andre evidensbaserede beslutningsstøtteværktøjer i forbindelse med PHC-systemerne og således støtte sundhedsydernes kliniske kvalitet.

Mulighed for hurtigere feedback højner motivationen blandt sundhedspersonalet og vil bidrage til øget læring i arbejdet. Samtidig giver øget og mere præcis datafangst mulighed for bedre styring, både hvad angår lagerstyring, logistik og overordnet ressourcetildeling. De nye samarbejdsformer og læringsprocesser, som PHC - sammen med elektroniske patient- og omsorgs journalsystemer - giver mulighed for, vil samtidig lægge op til udvikling af det uddannelsesmæssige område internt i sundhedssektoren samt kunne tiltrække yderligere personale til den primære sektor.

Organisatoriske udfordringer

PHC udspringer af nye teknologiske muligheder, men mulighederne kan ikke udnyttes uden, at en lang række organisatoriske forhold er på plads. Dels skal teknologien installeres i organisationerne, dels skal personale og patienter acceptere teknologien og lære at bruge den, og dels skal en række nye arbejdsopgaver udføres og koordineres, hvilket vil være en stor udfordring.

Først og fremmest skal PHC implementeres i sundhedsvæsenet på en måde, så de nye teknologier ikke blot bliver betragtet som en besværliggørelse af arbejdsopgaver eller som en skjult besparelse. Erfaringsmæssigt giver indførelse af ny teknologi anledning til kreativitet og begejstring, men også til kritik, fjendtlighed og pessimisme blandt de kommende brugere. En del af modstanden mod nye teknologi kan henføres til psykologiske faktorer, såsom manglende viden og usikkerhed, men det er vigtigt at anerkende, at andre typer modstand ofte er baseret på gode faglige eller organisatoriske grunde, som skal tages i betragtning. Implementeringen af PHC i sundhedsvæsenet vil groft sagt rumme fire typer af udfordringer: Tekniske, uddannelsesmæssige, psykologiske og organiseringsmæssige. Typisk fokuserer implemen-

teringsprocessen på de to første, men der er ingen tvivl om, at PHC først vil give positive resultater, når de to sidste også tages alvorligt.

PHC kræver nye typer samarbejde og nye ansvarsfordelinger mellem faggrupper og sektorer. Eksempelvis kræver fodsårsbehandling i hjemmet afklaring af hvem af hjemmesygeplejersken og lægen, der har ansvar for hvilke dele af behandlingen: hvem er fx ansvarlig for at opdatere patientjournalen? Ligesom det kræver omfordeling af opgaver mellem sygehuset og kommunen. Der er ingen tvivl om, at den hidtidige magt og kompetencefordeling blandt det sundhedsfaglige personale og sektorer bliver udfordret af PHC, og der bør sættes tid og ledelsesmæssig opmærksomhed af til at forhandle nye ansvarsområder på plads.

Ændrede ansvarsområder og opgavefordelinger skal samtidig følges op af efteruddannelse af de relevante folk. Netop fordi PHC ikke kun handler om nye teknologier, men også om nye vidensintensive samarbejdsformer mellem sundhedsfaglig personale og patienter, vil det ikke være nok at fokusere på den konkrete tekniske brug af systemerne. Brugerne må uddannes til nye samarbejdsformer og nye faglige kompetencer som fx at kunne omsætte faglig viden til rette elektroniske data. På mange måder vil der blive tale om at udvikle nye faglige identiteter.

Men netop ændringer i faglige domæner og identiteter vil med al sandsynlighed blive en stor udfordring for PHC. Sundhedsvæsenet er domineret af stærke og skarpt adskilte professioner, der ofte har konfliktende interesser med hensyn til faglige rettigheder og pligter. Det samme gælder forholdet mellem stat, regioner og kommuner, hvor hensynet til egne økonomiske budgetter kan veje tungere end hensynet til kvaliteten af det samlede patientforløb. PHC vil på mange områder støde imod sådanne hævdvundne privilegier og interesser, som kræver politisk mod og langvarige og mangesidige forhandlinger at overvinde.

Også patientens rolle vil blive udfordret. PHC vil forstærke allerede eksisterende tendenser til øget inddragelse af patienten som ressource i sit eget behandlingsforløb. På mange måder vil det uden tvivl blive oplevet som positivt af patienten. Der vil imidlertid også være patienter, som ikke kan honorere de nye krav, og hvor der skal tilrettelægges andre organisatoriske rammer om patientforløbet. En grundlæggende forudsætning for succesfuld PHC er at, der selekteres imellem patienter, der vil have gavn af denne type sundhedsydelse, og dem som ikke vil. Eksempelvis har der været brug for at kunne screene for patienter, der er egnede til TeleKOL-behandling.

Hvordan arbejdet skal tilrettelægges og ansvar fordeles i forbindelse med PHC vil være svært at designe forud for implementeringen af den enkelte teknologi. Der vil være behov for eksperimenterende faser, hvor arbejdsgange og ansvarsfordelinger kan justeres, og hvor teknologierne kan tilpasses eller suppleres med andre redskaber. I nogle tilfælde vil de reelle konsekvenser i forbindelse med PHC formodentlig først blive tydelige ved fejl, ulykker eller klager i enkeltstager, der afprøves i det juridiske system.

Nye samarbejdsformer og ansvarsområder vil give mange fordele for personalet, men kan også have u hensigtsmæssige effekter på arbejdsrytme og motivation. Eksempelvis vil mange sygeplejersker måske få flere arbejdsopgaver og skulle være mere fleksible (fx i form af online kontakt), hvilket i sidste ende evt. kan skabe øget stress, hvis systemet optager for meget tid. For lægerne kan PHC betyde en længere distance til patienten, når mange behandlinger kan udføres via fjernsupervision, ligesom at der kan opstå følelser af de kvalificering i takt med at flere beslutninger guides af behandlingsprotokoller indbygget og styret af teknologien. Det er naturligvis af vital betydning for arbejdsglæden og for faggruppernes indbyrdes relationer, at PHC indføres med omtanke for de ansattes arbejdsmiljø.

Økonomi

Økonomiske muligheder

PHC rummer mulige økonomiske fordele for sundhedsvæsenet som helhed, men disse fordele er på nuværende tidspunkt ikke dokumenteret systematisk, og som nævnt tidligere afhænger meget af, om PHC bliver substituerende eller komplementære sundhedsydelse.

Nogle sundhedsydelser vil kunne leveres billigere, andre vil blive af en bedre kvalitet. For det første giver PHC mulighed for at levere sundhedsydelsen – fx en konkret behandling – på det mest hensigtsmæssige geografiske sted, fx hjemme hos patienten. Herved sparer man transporttid mellem patientens hjem og behandlingsstedet og udgifterne til en eventuel indlæggelse eller ambulans besøg. Patienten føler sig desuden ofte mere tryk i eget hjem, hvilket kan have betydning for behandlingens effektivitet og for den patientoplevede kvalitet. For det andet vil der kunne opnås kortere behandlingstid. Tiden fra registrering til service vil blive forkortet, ligesom patientforløbet bedre kan tilrettelægges med et minimum af fordyrende ventetid, når relevante oplysninger indgår fra starten af. Endelig vil behandlingseffektiviteten for visse sygdomme muligvis øges som følge af mere præcise kliniske data om patienten og som følge af flere evidensbaserede behandlingsstandarder.

Økonomiske udfordringer

Systematisk brug af PHC vil kræve investeringer i såvel ny teknologi som uddannelse, rekruttering og omorganisering af arbejdsgange. Samtidig vil det ofte være ganske vanskeligt og arbejdskrævende at dokumentere de faktiske økonomiske effekter af PHC i form af besparelser og højere effektivitet. Fx viser det sig ved indførelse af ekkokardiografi, at der er sket et diagnostisk skred og dermed, at flere patienter nu blev vurderet som behandlingskrævende, hvilket fører til øgede sundhedsudgifter.

Disse forhold vil bidrage til at vanskeliggøre strategiske beslutninger omkring indførelse af PHC i sundhedsvæsenet ud fra snævre og simple økonomiske overvejelser. Det vil eksempelvis være krævende, men ikke umuligt, at fortage tilstrækkeligt nøjagtige cost-effectiveness eller cost-utility sammenligninger af konkrete PHC-teknologier.

Mange PHC-teknologier vil ikke føre til besparelser, men give højere kvalitet i sundhedsydelsen, hvilket betyder, at udgifter til PHC kun i få tilfælde vil kunne finansieres via nettobesparelser. Det understreger behovet for at prioritere mellem PHC-teknologier, for at fokusere på at levere PHC til udvalgte patientgrupper og for at bruge afprøvede teknologier. Man skal imidlertid huske på, at det kun er de allerfærreste nye behandlinger, der fører til netto-besparelser. Det afspejler sig bl.a. i, at man meget, meget sjældent ser negative omkostnings-effekt-brøker, fx minus kr. 10.000 per kvalitetsjusteret leveår. Hovedreglen er normalt, at fx et ekstra leveår, eller reduceret bloktryk er omkostningsforøgende. Det betyder med andre ord, at PHC i sundhedsøkonomisk henseende ikke adskiller sig fra mange andre nye behandlingsformer.

Hvis PHC forudsætter en omstrukturering af det sundhedsfaglige arbejde, vil der blive behov for omprioritering af ressourcer til uddannelse, omskoling og udvikling af kompetencer blandt læger, sygeplejersker og andet sundheds- og omsorgspersonale. Da PHC samtidig udfordrer eksisterende sektorgrænser og faglige domæner, vil der være stor risiko for konflikter omkring det økonomiske. Hvem skal betale for investeringerne og for de organisatoriske ændringer? Ofte vil indførelse af PHC betyde, at patienter i højere grad behandles i eget hjem, hvor det vil være hjemmesygeplejersker og hjemmeplejen, der tilser patienterne. Det betyder, at mange af hospitalspersonalets arbejdsfunktioner vil blive overtaget af andet sundhedspersonale, hvilket kunne betyde, at de økonomiske omkostninger ligeledes burde skifte hænder. PHC

vil derfor ofte forudsætte, at der gøres op med den gængse kassetænkning. Eksempelvis vil PHC ofte ske i krydsfeltet mellem sygehusvæsenets og kommunernes forskellige tilbud, hvor det vil blive nødvendigt at udforme alternative afregningssystemer for sundhedsydelse og nye økonomiske styringsinstrumenter.

Patient

Muligheder for patienten

PHC forventes at have betydelige fordele for patienterne. Først og fremmest forventes det, at patienternes livskvalitet forbedres, idet det fx bliver muligt at blive behandlet i eget hjem, hvilket letter patientens hverdag, skaber tryghed i forbindelse med overvågning samt mindsker muligheden for at få infektioner. Herudover forventes den øgede livskvalitet at udspringe af patienternes mulighed for at blive involveret yderligere i egen behandling og forebyggelse. PHC vil kunne sætte patienten i centrum således, at viden følger patienten, og der kommer øget fokus på sundhed frem for sygdom.

Muligheden for behandling på afstand forventes ligeledes at betyde et generelt kvalitetsløft idet alle borgere/patienter på den måde kan få lettere adgang til specialsthjælp; også selv om de bor i yderområder.

PHC åbner for et mere holistisk syn på den enkelte patient, hvilket vil udvikle kvaliteten i patienternes behandlingsforløb. Der vil være flere personlige oplysninger om den enkelte patient og dennes hjemlige forhold, hvis behandlingen foregår i hjemmet, hvilket muligvis vil kunne individualisere behandlingen yderligere og forbedre kvaliteten. Oplysningerne findes i dag i kommunernes elektroniske omsorgsjournal – der er blot ikke kommunikation til sygehusenes EPJ.

Rent læringsmæssigt er der ligeledes potentialer i PHC, idet patienterne vil få mere indblik i egen sygdom og bedre kunne følge med i behandlingsforløbet. Det vil være en fordel for patienter med kroniske sygdomme. Igennem PHC får de mulighed for at følge med i og lære om egen sygdom, hvilket også har betydning for patientens oplevelse af at få mere ansvar for egen sygdom og behandling. I det hele taget vil patienter potentielt opleve større valgfrihed mht. eget behandlingsforløb, hvilket vil komme til udtryk gennem større patienttilfredshed. Overordnet kan PHC ses som en form for hjælp til selvhjælp, der på sigt vil støtte udviklingen af egenomsorg.

Ulemper for udfordringer

PHC rummer en række sociale, psykologiske og etiske problemstillinger med hensyn til patientens position og rolle i sundhedsvæsenet. Dels vil PHC ændre ved offentlig-privat grænsen, dels vil den udfordre den gængse forståelse af sygdom, behandling og sundhed, og endelig vil den måske føre til ændret fordeling af adgang til sundhedsydelser.

Med PHC udviskes grænser mellem behandling og hverdag, hvilket kan være en belastning for pårørende og for patienter med behov for særlig støtte. I mange tilfælde forudsætter PHC, at borgerne selv påtager sig ansvar for egen sygdom og tilegner sig nye kompetencer. Det kan fx være at måle eget blodtryk eller egen lungefunktion. For nogle patienter vil fjernsupervision betyde tab af værdifuld ansigt-til-ansigt kontakt med behandler og dermed reducere den patientoplevede kvalitet af behandlingen. For andre vil øget overvågning og kontrol af patienter være intimiderende, ligesom der vil være patienter, som ikke ønsker at levere de efterspurgte data. Samtidig vil grænsen mellem borger og patient rykke sig. Flere i risikogrupper vil blive overvåget med henblik på tidlig indsats, ligesom løbende screeningsprogrammer og selvtestsystemer vil ændre raske personer til potentielle patienter. Alle disse aspekter peger på den

etiske udfordring i PHC. Hvor tæt kan teknologien gå på det almindelige menneskes liv, og hvor går grænsen? Hvornår vil overvågning være et indgreb i den enkelte borgers frihed? Behandles de personfølsomme data på en måde så patienterne kan føle sig sikre? Og har den enkelte patient i det hele taget ret til at sige nej til behandling med de nye teknologier? For at imødekomme sådanne bekymringer og indvendinger bør der være mulighed for, at patienten kan vælge anden observations-/behandlingsform end den PHC baserede. Det bør også overvejes, hvorvidt de kliniske fordele tilstrækkeligt opvejer de eventuelle etiske og sociale problemstillinger i en given PHC-indsats.

For at PHC skal få gennemslagskraft er det nødvendigt, at der udarbejdes en række nationale standarder så der opnås ensartethed på området. Imidlertid vil det ikke være alle patienter, der kan omfattes af standarderne. PHC vil blandt andet fordre et begreb som "den virtuelle patient", som dog vil være en for generel 'størrelse' at arbejde med. Problemet er, at den virtuelle patient er en standardiseret størrelse, der ikke rummer diversiteten i den virkelige biologiske verden. Således vil både indikatorer og sensorer være uspecifikke og rettet mod det generelle. Der vil også være patienter, som af andre årsager ikke passer ind i de indbyggede standarder. Der bør derfor løbende være en diskussion af, hvem PHC er et tilbud til, og hvem der må plejes og behandles gennem andre tiltag.

Endelig udvider PHC problemstillingen omkring "retten til data". Med en øget dataindsamling og distribuerede databaser, vil der opstå behov for at afklare, hvem der har adgang til patientens data, hvor lang tid disse data opbevares, og hvilke rettigheder og pligter patienten har til at levere og se egne data.

Arbejdsgruppens vurderinger og anbefalinger

I starten af denne rapport beskrives nogle af de største udfordringer den danske sundhedssektor står overfor, og det øgede pres på sundhedssektoren, som er en konsekvens af disse udfordringer. Det er i det lys arbejdsgruppen har beskæftiget sig med Pervasive Healthcare.

I rapporten opsamles erfaringer og viden om PHC, og arbejdsgruppen diskuterer muligheder og udfordringer for både patienter og sundhedsprofessionelle. Diskussionen tegner et billede af en teknologi med mange muligheder, som potentielt kan være en del af løsningen på sundhedssektorens udfordringer. Der tegner sig desuden et billede af en række udfordringer, som skal håndteres, hvis teknologien for alvor skal slå igennem.

I det følgende vil arbejdsgruppen først komme med fem grundlæggende vurderinger af Pervasive Healthcare. Disse vurderinger er baseret på arbejdsgruppens diskussioner, og danner baggrunden for de efterfølgende anbefalinger

Herefter følger ni handlingsorienterede anbefalinger fra arbejdsgruppen.

Arbejdsgruppen vurderer:

At Pervasive Healthcare er en del af løsningen på de fremtidige udfordringer for den danske sundhedssektor

Pervasive Healthcare er allerede ved at blive en del af fremtidens sundhedssektor. PHC kan bidrage positivt til at imødegå nogle af udfordringerne på sundhedsområdet. PHC kan understøtte patientens egenomsorg, ligesom det kan være med til at opfylde patienternes stigende informationsbehov. PHC giver mulighed for sammenhængende patientforløb på tværs af organisatoriske grænser og kan give et kvalitetsløft i behandlingen. Endvidere kan PHC i et vist omfang modvirke effekterne af en stigende centralisering af behandlingen, og være et vigtigt middel til lige adgang til sundhedsydelser for alle – også i udkantsområderne.

At Danmark har gode forudsætninger for at udvikle og få udbytte af Pervasive Healthcare

Den danske befolkning er homogen, veluddannet og har et højt IT-niveau. Desuden findes der i Danmark allerede en række eksisterende spydspids forsknings- og udviklingsmiljøer og et netværk indenfor PHC er under opbygning. Også i industriel erfaring og kapacitet står Danmark stærkt. Med andre ord er der gode forudsætninger for at udvikle PHC i Danmark, ikke blot til gavn for patienterne, men også med potentiale for dansk erhvervsliv.

At der er væsentlige organisatoriske udfordringer forbundet med implementering af Pervasive Healthcare

Pervasive Healthcare udfordrer faggrænser, kulturelle barrierer og organisatoriske opdelinger. Skal PHC for alvor slå igennem, skal disse grænser og kulturer oplødes. Det kræver blandt andet en revurdering af arbejdsdeling og koordinering af opgaver på tværs af sektorer. Pervasive Healthcare vil medføre en arbejdsomstilling, hvor nogle arbejdsopgaver forsvinder og nye opstår. Det udfordrer gængse faglige ansvarsområder og samarbejds mønstre, og der opstår behov for nye kompetencer og uddannelse. Derudover kan implementering af PHC kompliceres af de nuværende økonomiske incitament, der kan vanskeliggøre flytning af arbejdsopgaver. Her er det afgørende at skabe rammer for samarbejde på tværs af sædvanlige sektorgrænser.

At Pervasive Healthcare forudsætter fælles standarder og vil have betydelige fordele af en nationalt velfungerende elektronisk patient- og omsorgsjournal struktur

Udvikling og implementering af Pervasive Healthcare besværliggøres, hvis der ikke er enighed om fælles standarder. Det drejer sig om journalføringsstandarder, semantiske standarder og tekniske standarder. Desuden vil udbyttet af Pervasive Healthcare øges betydeligt med en velfungerende fælles journalstruktur. I denne forbindelse er det af stor betydning at etablere juridiske og organisatoriske rammer for hensigtsmæssig udveksling af data mellem EPJ, andre eksisterende journalsystemer (fx kommunernes elektroniske omsorgsjournal, EOJ) og Pervasive Healthcare systemer.

At Pervasive Healthcare giver øget mulighed for individualiserede sundhedsydelser

Pervasive Healthcare giver øget mulighed for sundhedsydelser, der er skræddersyet til den enkelte patient. Det kan være til stor gavn for patienten. PHC kræver dog samtidig en grundig udvælgelse af hvilke patienter, der egner sig til PHC – og alternative behandlingsmuligheder for ikke egnede patienter, eller

patienter der ikke ønsker PHC. Pervasive Healthcare forudsætter undertiden en øget indsats fra pårørende og sundhedsprofessionelle, fx ved indlæggelse i eget hjem.

Arbejdsgruppen anbefaler:

1. At Pervasive Healthcare gøres til et politisk indsatsområde nationalt og regionalt

For at få det fulde udbytte af de muligheder, som Pervasive Healthcare giver, bør man politisk opprioritere Pervasive Healthcare og gøre det til et indsatsområde. Politisk prioritering vil medvirke til at skabe en styret og målrettet udvikling af Pervasive Healthcare, som både kan være til gavn for sundhedsvæsen, patienter og erhvervsliv. Pervasive Healthcare bør skrives ind i den nationale strategi for sundhedsområdet, herunder blandt andet Sundhedsstyrelsens kronikerstrategi og "Sund hele livet". Desuden bør der afsættes flere midler til strategiske projekter og udvikling af PHC.

2. At der igangsættes en systematisk opsamling og udveksling af nationale og internationale erfaringer med Pervasive Healthcare

Der findes mange lokale danske Pervasive Healthcare initiativer og pilotprojekter, og endnu flere i udlandet. Der er desuden gode kompetencer indenfor dansk forskning og i medico- og IT-industrien. Der bør igangsættes en systematisk opsamling af erfaringer, samt en koordinering og udveksling af ideer, projekter og kompetencer. På denne måde kan vi gå fra sporadiske og spredte initiativer til en samlet prioriteret og koordineret indsats og vidensopsamling. Det vil også kræve koordineret samarbejde med industrien. Desuden bør der være en systematisk evaluering (effektmåling) af Pervasive Healthcare teknologier og pilotprojekter ud fra ensartede kriterier, så der gradvist opbygges en evidensbase for god praksis.

3. At der igangsættes en række fyrtårnsprojekter

Fyrtårnsprojekter er synlige og perspektivrige projekter, der udvælges ud fra strategiske hensyn for at vise relevansen af Pervasive Healthcare og betydningen af organisatorisk nytænkning. Fyrtårnsprojekter vil ofte være baseret på allerede kendt teknologi, men vil kræve ændrede organisatoriske modeller. Det er afgørende at prioritere fyrtårnsprojekterne indenfor områder, hvor der er dokumenteret effekt og/eller hvor et udviklingsarbejde vil komme store patientgrupper til gavn.

4. At der kommer fokus på de organisatoriske udfordringer som implementering af Pervasive Healthcare medfører

Pervasive healthcare kræver i mange tilfælde organisatorisk nytænkning, fx call- og monitoreringscentre. Der skal i forbindelse med pilot- og fyrtårnsprojekter udover teknikken også fokuseres på det organisatoriske. I projekter bør der gennemføres arbejdsgangsanalyser og beskrivelser af fremtidige arbejdsgange og krav/ønsker til organisationsændringer, så der i forbindelse med implementering kan tages højde for dette, herunder sikring af beslutningskompetence.

5. At der igangsættes beskrivelse af tekniske og semantiske standarder i relation til Pervasive Healthcare

Da Pervasive Healthcare skal fungere på tværs af sektorer, forudsætte det, at der etableres fælles standarder for at muliggøre informations- og dataudveksling. I konkrete projekter bør det medtænkes, ligesom det bør forankres i et nationalt forum. Der bør sættes på allerede kendte og eksisterende standarder, hvor det er muligt og relevant.

6. At Pervasive Healthcare indtænkes som en integreret del af arbejdet med elektroniske journaler

Det vil være afgørende for de fleste Pervasive Healthcare teknologiers succes, at de knyttes til relevante journalsystemer i almen praksis, på kommunalområdet og på hospitalerne. Derfor bør arbejdet med Pervasive Healthcare koordineres med disse initiativer.

7. At der udvikles nye teknologier og standarder i forpligtende partnerskaber mellem sundhedsvæsenets institutioner og erhvervslivet

Nyudvikling af Pervasive Healthcare bør inddrage brugerne i sundhedsvæsenet. Man bør desuden sikre sig, at der er en industriel base bag således at det bliver andet og mere end enkeltstående projekter.

8. At det sikres, at dataudveksling mm. er i overensstemmelse med eksisterende lovgivning og sikkerhedspraksis, og at der ved nyskabelser etableres de nødvendige juridiske rammer

Der eksisterer omfattende regelsæt, som naturligvis skal følges. I det omfang, at der med Pervasive Healthcare udvikles nye former for dataudveksling, skal udvikling af lovgivning følge med.

9. At der oprettes en koordinerende enhed for Pervasive Healthcare

Enhedens arbejdsopgaver skal blandt andet:

- Være tænketank for PHC i sundhedsvæsenet
- Kortlægge og koordinere PHC projekter
- Fastlægge og vedligeholde fælles evalueringsprincipper
- Varetage fundraising til strategiske eller større fælles projekter
- Være supportfunktion for PHC projekter (know-how, organisation, projektstyring mm.)
- Være en tværgående vidensenhed mellem sektorerne
- Promovere og oplyse omkring PHC (fx arbejde for yderligere integration af PHC i den nationale IT strategi)
- Fungere som brobygger mellem forskningsmiljøerne, sundhedsvæsenet og industrien

Pervasive Healthcare i det danske sundhedssystem

I det følgende beskrives en række cases, som er illustrative for, hvad Pervasive Healthcare kan være, og hvilke muligheder og udfordringer en implementering af teknologien kan medføre. Disse cases er alle eksempler på teknologier, der er afprøvet eller fungerer som pilotprojekter i det danske sundhedssystem. Det er således alle teknologier, der vil kunne implementeres i det danske sundhedssystem indenfor en overskuelig fremtid.

Hver casebeskrivelse indledes med et resumé af casen, hvor de vigtigste muligheder og udfordringer præ-senteres i kort form. Derefter følger en uddybende beskrivelse, hvor der også er flere kommentarer til muligheder og udfordringer med teknologien.

Case 1 – Ambulant behandling i hjemmet

Resumé

Antallet af kronisk syge stiger markant, og ældre mennesker udgør en stadig stigende del af befolkningen. Hvis sundhedsvæsenet skal sikre ordentlig behandling, uden at de offentlige udgifter stiger, må der tænkes i nye baner. Ambulant behandling, hvor hjemmesygeplejersken udstyret med videotelefon eller digitalt kamera tilser patienten i hjemmet, har et stort potentiale som en enkel og ukompliceret erstatning for patientbesøget på hospital.

Pervasive Healthcare kan i et vist omfang flytte ambulant behandling fra sygehuset til patientens eget hjem, hvilket kan medføre en række fordele, ikke blot for patienterne, men også for samfundet. Denne case omhandler specialiststyret behandling af diabetiske fodsår i patientens eget hjem.

Casen tager udgangspunkt i to Ph.d. afhandlinger fra Center for Pervasive Healthcare, Aarhus Universitet. Projektet illustrerer, hvordan Pervasive Healthcare muliggør ambulant behandling i patienternes hjemlige omgivelser. Casen er endvidere et godt eksempel på, hvordan billedteknologien kan få stor indflydelse på øgede behandlingsmuligheder i hjemmet. Den berørte patientgruppe er diabetespatienter, hvilket betyder at casen sætter fokus på én af de otte folkesygdomme. Men i princippet kan de metoder/den teknologi som casen arbejder med overføres og anvendes i forbindelse med behandling af andre patientgrupper (eksempelvis tele-dermatologi).

Casen illustrerer følgende muligheder

- Mindre transport for patienterne
- Ingen ventetid i ambulatoriet
- Patienten/pårørende får svar her og nu
- Reduktion af indlæggelser, ambulante besøg og amputationer
- Mulig samfundsøkonomisk gevinst
- Det kan let implementeres

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Organisation/samarbejde kan give problemer og stress
- Den teknologiske udfordring
- Er det lægen eller sygeplejersken, der har ansvar for behandlingen?
- Der kan opstå utryghed blandt patienter, fordi lægen ikke er fysisk til stede
- Implementering og omstillingsparathed i sygesektoren
- Den økonomiske betydning af en implementering af teknologien er ikke klarlagt

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Behandling af diabetikere med fodsår i hjemmet

Tænk at sidde hjemme i sin lænestol med benene oppe og samtidig være hos lægen. Sådan var det i foråret 2005 i Århus Amt for fem diabetes patienter med fodsår, der alle deltog i pilotprojektet "Behandling af diabetikere med fodsår i hjemmet". Takket være besøg af en hjemmesygeplejerske udstyret med en videotelefon, behøvede de fem patienter ikke at transportere sig til sår ambulatoriet, for at få deres sår undersøgt af en sår ekspert. Konkret tog hjemmesygeplejersken billeder af fodsårene med den medbragte videotelefon, og via en bluetooth forbindelse blev billederne sendt til en elektronisk og internetbaseret sår journal. Herefter ringede sygeplejersken op til lægen på hospitalet, der udover at have adgang til de specifikke billeder på sår journalen, ligeledes var udstyret med en videotelefon. Under hjemmesygeplejerskens besøg i patientens hjem var det hermed muligt for både læge, sygeplejerske og patient at kommunikere og se hinanden. Hjemmesygeplejerskens rolle var meget vigtig i den interaktive konsultation. Sygeplejersken kunne indgående beskrive, hvordan huden omkring fodsårene så ud – om der var rødme eller hævelser, og om patienten havde smerter, når der blev rørt ved sårene. Sygeplejersken kunne endvidere bruge sin lugtesans til at vurdere, om der var infektion, og lægen kunne 'fjernstyre' sygeplejerskens fingre til at undersøge, om der evt. var en dybereliggende infektion og vejlede om den bedste behandling.

Diabetiske senkomplikationer, og i særlig grad diabetiske fodsår, er en af de større udgiftsposter i det danske sundhedsvæsen. Hvert år får omkring 500 diabetikere amputeret en fod på grund af diabetiske fodsår. Diabetesforeningen skønnede i 2003, at tidlig opsporing af fodsår vil kunne reducere tilfældene af fodsår og amputationer betragteligt, og at samfundet vil kunne spare et millionbeløb alene det første år efter indsatsen. Alligevel viser adskillige danske undersøgelser, at behandlingen af diabetiske fodsår generelt forekommer tilfældig, ukoordineret og ikke fulgt af eksperter. Følgerne er, at patienterne ofte har lange indlæggelser, mange ambulatoriebesøg og unødige komplikationer i form af vanskelig sårhelning og amputationer.

I det traditionelle behandlingsforløb, der varer 2-6 måneder (eller længere), skal patienten møde jævnligt i sår ambulatoriet - typisk med 3-7 dages intervaller og derefter 1-2 ugers intervaller de resterende måneder. Der findes eksempler på patienter, der hverken har orket den megen transport frem og tilbage eller ventetiden på hospitalet og derfor har fravalgt behandling - med øget sandsynlighed for en amputation til følge.

Formålet med projektet, "Behandling af diabetikere med fodsår i hjemmet", var at bruge teknologi til at bringe ekspertisen ind i patientens eget hjem og hermed undersøge, om det vil kunne optimere behandlingsforløbet, så patienten undgik unødvendige hospitalsindlæggelser og ambulatoriebesøg med øget livskvalitet til følge.

Teknologisk

Det teknologiske omdrejningspunkt er videotelefoner og en elektronisk sårjournal. Kontakten mellem hjemmesygeplejersken og lægen – hjemmet og hospitalet – sker gennem videotelefoner. Billedkvaliteten på videotelefonerne er dog ikke altid god nok, og derfor suppleres billederne til sårjournalen med billeder fra et almindeligt digitalkamera. Ideen med at bruge videotelefoner og digitalkamera frem for en større opsætning med fx bærbar computer og webcam er, at det er let at betjene og let for hjemmesygeplejersken at transportere rundt til patienterne, idet mange hjemmesygeplejersker kører på cykel. Udviklingen indenfor videotelefoner og billedkvalitet sandsynliggør, at man snart kan nøjes med telefonen og slippe for digitalkameraet. Der er allerede nu muligheder for at sende digitale billeder fra kamera til sårjournal via videotelefonen.

Derudover er der en elektronisk sårjournal, der tilgås via internettet. Sårjournalen bruges til at dele information og indeholder fx kontaktinformation på de involverede i behandlingsforløbet, kalender og bookingsystem. Sårjournalen indeholder også mere generel klinisk information, men den er ikke linket til den elektroniske patientjournal. En mindre version af journalen, beregnet til en lille skærm, kan tilgås via videotelefonerne.

Organisatorisk

Relationen mellem patient og behandler ændrer sig tydeligvis, såfremt behandlingen rykkes ud i hjemmet. Selv de pårørende til patienten vil kunne opleve større grad af inddragelse i behandlingsforløb. Hjemmesygeplejerskens opgave er at fungere som ekspertens (sår-læge/sårsygeplejerske) forlængede arm og samarbejdspartner. Samarbejdet mellem patienten, eksperterne og hjemmesygeplejersken bliver teambaseret, og der kommer dermed større fokus på koordination og dialog mellem de sundhedsprofessionelle, hvilket betyder at behandlingen bliver baseret på større viden. Herudover inddrages patientens mere private forhold i højere grad, hvilket betyder at behandlingen bliver skræddersyet til den enkelte.

Rent praktisk foregår det sådan, at lægen tilser patienten i ambulatoriet den første gang, og hvis patienten vurderes egnet, bliver patienten gennemgået grundigt, der tages de første billeder til journalen, og den følgende konsultation aftales som en videokonsultation.

For at hjemmekonsultationer kan blive realiseret kræver det, at lægen eller lægernes vagtplaner og arbejdsskemaer koordineres med hjemmesygeplejens besøg hos patienterne og vice versa. Dog kan uforudsete begivenheder hos enten lægen eller hjemmesygeplejersken rykke tidsplanerne, og det er ikke uden udfordring, at blive enige om et fast tidspunkt for videokonsultationen.

Den største forandring er dog nok, at der skabes et nyt samarbejds mønster mellem patient, læge og hjemmesygeplejerske. I dag fungerer patienten som budbringer mellem lægen og hjemmesygeplejersken, men dette ændres ved videokonsultationer, hvor alle tre parter er til stede på samme tid – i det virtuelle rum.

Økonomisk

En elektronisk, internetbaseret sår journal forventes at blive standard i tilknytning til den elektroniske patientjournal. Der vil være udgifter i forbindelse med anskaffelse af udstyr, idet der skal indkøbes videotelefoner etc. Herudover vil der være udgifter ved implementering indtil samarbejdet og systemet fungerer. Til gengæld kan man forvente en afledt samfundsøkonomisk gevinst ved at behandlingen bliver bedre. Det beskrives nærmere under muligheder længere nede.

Effekt

De fem patienter i Århus-projektet var tilfredse med og trygge ved den nye form for behandling, og alle kunne se potentialet. Desuden er konsultation i patientens hjem en fordel for sårhelingen, idet patienten er i eget bakteriemiljø, hvorimod der på sygehuset flourer 'fremmede' bakterier, der kan bremse sårhelingen.

Da diabetiske fodsår typisk opstår hos ældre mennesker, var det også ældre mennesker, der deltog i pilotprojektet, men alle var trygge ved den moderne teknologi. Mobiltelefoner er så udbredte, at også mange ældre borgere er fortrolige med dem. Desuden er diabetespatienter vant til at være aktive i egen behandling og uden fysisk tilstedeværelse af en læge. Endelig var det afgørende positivt for de deltagende patienter, at de kunne blive i eget hjem. Også de tre pårørende, der deltog i projektet, var trygge og tilfredse.

Hjemmesygeplejerskerne oplevede projektet som meget lærende. De kunne bruge den viden, de fik gennem eksperpsygeplejersken/lægen i behandlingen af deres andre patienter, og den sidegevinst må antages også at gælde ved en udvidelse af hjemmekonsultationerne. Alle parter, inklusiv patienterne, oplevede at behandlingsforløbet var et teamwork.

Det er forventningen, at den telemedicinske sårbehandling vil forbedre patienternes livskvalitet, fordi de spares for ventetid og belastende transporttid og modtager hurtigere og dermed mere effektiv behandling. Resultaterne fra et lignende telemedicinsk projekt i 2004 i Vestsjællands Amt, hvor man behandlede en patient med meget alvorlige sårproblemer, var en vellykket sårbehandling, en gladere patient, og en reduktion af omkostningerne med ca. 75 % i forhold til det traditionelle behandlingsforløb. Hjemmekonsultationer i forbindelse med diabetiske fodsår er stadig på forsøgsstadiet, hvorfor der endnu ikke er nogen undersøgelser der belyser hvorvidt hjemmebesøgene har nogen effekt på antallet af amputationer.

Der er endnu ikke foretaget effektivvurdering på casen, hvorfor det ikke med garanti kan siges, hvorvidt hjemmekonsultationer har en behandlingsmæssig positiv effekt. Der bør på den baggrund gennemføres et større projekt der belyser disse forhold, og som videre kan danne grundlag for en beslutning om, hvorvidt denne ydelse skal implementeres på et overordnet plan.

Muligheder

Mindre transport for patienterne

Det umiddelbart banebrydende for denne teknologi er, at behandling i hjemmet muliggøres, hvilket fører en lang række positive aspekter med sig. For det første undgår patienten transporten til og fra behandlingssted, hvilket mange patienter sætter stor pris på – særligt de ældre patienter. Transporten har i nogle tilfælde været en barriere for at patienter overhovedet blev tilset, hvilket i værste fald kan føre til unødige amputationer.

Ingen ventetid i ambulatoriet

I dag må patienterne ofte bruge lang tid i ambulatoriets venteværelse, da det ikke altid er muligt at koordinere en transport i forhold til den aftalte tid. Desuden er der generelt lange ventetider i ambulatoriet.

Patienten/pårørende får svar her og nu

Idet alle relevante behandlere befinder sig samme sted på samme tid, er det muligt at få afklaret spørgsmål her og nu. Det betyder at nødvendige tiltag kan iværksættes her og nu, og at patienterne får svar med det samme, hvilket skaber trykthed for både patient og pårørende.

Reduktion af indlæggelser, ambulante besøg og amputationer

Samtidig nedsættes risikoen for infektion, idet patienten bliver i eget bakteriemiljø, hvilket har stor betydning for sårets heling. Der er desuden en sandsynlighed for, at behandling i hjemmet kan give en reduktion i antallet af indlæggelser og ambulante besøg. Disse overordnede fordele er til stor glæde for patienten, som oplever en forøget livskvalitet i at kunne få den optimale behandling, uden at skulle opholde sig på hospitalet.

Mulig samfundsøkonomisk gevinst

Hvis behandling i hjemmet fører til færre hospitalsindlæggelser, færre ambulante behandlinger, og evt. færre amputationer med efterfølgende store omkostninger til rehabilitering og pleje, har det muligvis en positiv samfundsøkonomisk effekt. Det kan dog ikke siges med sikkerhed på nuværende tidspunkt.

Det kan let implementeres

Fra politisk side har man fået øjnene op for, at behandlingen af kronisk syge skal have større bevågenhed. Der etableres diabetes sårcentre, bevilges penge til telemedicinske projekter, og flere sygehuse har allerede internetbaserede sår journaler. Den nødvendige teknologi er ikke dyr, og den største hindring synes at være, at det nye behandlingstilbud ikke passer ind i de eksisterende administrative og bureaukratiske ordninger. Pilotprojektet i Århus Amt er afsluttet og projektgruppen holdt i november 2005 møde med de relevante beslutningstagere, der nu overvejer, hvordan behandlingstilbudet kan implementeres, hvad det evt. kræver af ekstra ressourcer til uddannelse af hjemmesygeplejersker, og hvordan udgifterne bliver fordelt i de forskellige regionale og kommunale kasser. Det forventes ikke, at der skal ansættes ekstra mandskab i hjemmesygeplejen ud fra argumentet, at hjemmesygeplejen i det traditionelle forløb i forvejen bruger meget tid på at rense sår og skifte forbindelser.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Organisation/samarbejde kan give problemer og stress

Der er brug for, at både læge og sygeplejerske er tilgængelig på samme tidspunkt, når behandlingen skal finde sted. Denne koordinering vil ofte give problemer og blive en stress faktor for begge parter, da dette system forudsætter gennemsigtighed, klare aftaler og ikke mindst, at så få aftaler som muligt rykkes. Videokonsultationerne rejser naturligvis også nogle spørgsmål i forhold til koordination i patientforløb: Er det de rigtige personer, der står for behandlingen i hver sin ende – i hjemmet og i sårambulatoriet? Er det de rigtige oplysninger, der bliver videregivet?

Den teknologiske udfordring

Videokonsultationer kræver, at teknologien er pålidelig, at kvaliteten af billederne er god, og at det netværk der anvendes til kommunikation er tilgængeligt og sikkert. Det fordrer derfor, at det anvendte kamera færdigudvikles. Herudover forudsætter det ligeledes en vis brugertilfredshed - at den enkelte patient føler sig tryk ved teknologien. Endnu et aspekt er registreringen af data, og hvor det skal lagres (EPJ, EOJ eller en selvstændig sårdatabase). Under alle omstændigheder kræver det en koordinering mellem flere teknologiske systemer på samme tid.

Er det lægen eller sygeplejersken, der har ansvar for behandlingen?

De organisatoriske ændringer, som denne teknologi medfører, bringer spørgsmålet om ansvar på banen. Når sygeplejerske og læge samarbejder om behandlingen, kan der opstå tvivl om, hvem der har ansvar for behandlingen. Er det stadig lægen, der har det fulde ansvar, selvom han/hun ikke har den fysiske kontakt med patienten? Eller er det sygeplejersken, der netop er i direkte kontakt med patienten?

Der kan opstå utryghed blandt patienter, fordi lægen ikke er fysisk til stede

Et andet uafklaret spørgsmål er, om patienterne vil føle sig utrygge ved ikke at sidde ansigt til ansigt med lægen. Under alle omstændigheder bør patienten have mulighed for at sige nej til denne behandlingsform.

Implementering og omstillingsparathed i sygehussektoren

Der vil også være nogle spørgsmål omkring implementeringen, bl.a. hvorvidt opgaveflytningen fra sygehus til kommune accepteres. Der er generelt ikke tendens til omstillingsparathed i sygehusvæsenet – såvel blandt ledelsen som blandt klinikerne.

Den økonomiske betydning af en implementering af teknologien er ikke klarlagt

Det er endnu ikke beregnet, hvad hjemmebesøgene koster, eller hvilke investeringer det kræver at starte en praksis med behandling i hjemmet op. Det kan blive et problem at afklare, hvilken kasse der skal betale – hjemmeplejen eller hospitalet.

Case 2 – Specialistvurdering over afstand

Resumé

Den stigende specialisering i sygehussektoren har øget behovet for, at resultater af undersøgelser kan overføres fra et sygehus til et andet med henblik på en specialistvurdering, en såkaldt 'second opinion'. Det vil sige, at det netop er undersøgelsen, og ikke patienten, der bliver overført. Patienten kan altså blive på sit lokale sygehus, hvor den nødvendige ekspertise måske mangler, og alligevel få en specialistvurdering af sin tilstand.

Casen om ekkokardiografi illustrerer, hvordan det er muligt at give og modtage specialistbehandling over afstand. Casen er dermed et godt eksempel på, hvordan Pervasive Healthcare ikke lader sig begrænse af geografiske barrierer. I mange behandlingssituationer vil det være gavnligt at kunne behandle og/eller diagnosticere over afstand. Teknologien vil derfor være relevant for mange patientgrupper.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Mindre transporttid for patienterne
- Udvidet udnyttelse af ekspert ressourcer på baggrund af second opinion
- Større patienttilfredshed
- Modvægt til centraliseringen – lige behandling til alle, også i yderområderne

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Behov for teknologisk udvikling
- Behov for fælles standarder og videreuddannelse
- Distancering mellem læge og patient
- Hvem har ansvaret: lægen der sidder overfor patienten, eller specialisten der vurderer over afstand?

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Fjernsupervision ved ekkokardiografi

Fjernsupervision praktiseres fx i forbindelse med ekkokardiografi (ultralydsundersøgelse af hjertets bevægelser og struktur). En ekkokardiografi kan optages med en avanceret recorder koblet til et scanningsudstyr og derefter sendes til en specialist. På Rigshospitalets Hjertecenter modtager man ugentligt fem-seks henvendelser om at vurdere en ekkokardiografi, der er optaget på et andet sygehus. På Amager, Frederiksberg og Bispebjerg hospitaler, der ligesom Rigshospitalet indgår i Hovedstadens Sygehusfællesskab (H:S), kan optagelserne af undersøgelse udveksles ved at anvende et fællesdrev, som kan tilgås via H:S' interne højhastighedsnet. Det er planen, at de senere skal udveksles via det såkaldte PACS arkiv. PACS er forkortelsen af Picture Archive Communication System, som er et netværksbaseret billedarkiv. Andre hospitaler fremsender ofte undersøgelser på en cd-rom med posten. På Hjertecentret kan specialisterne studere undersøgelse på en almindelig computer og give en vurdering. En analyse med afrapportering varer i gennemsnit 15 minutter, og specialisten foretager analyserne i pauser mellem andre gøremål. Der kan dog være tidsforsinkende kompatibilitetsproblemer, når undersøgelser fremsendes med cd-rom. Det er ca. fem gange hurtigere at bearbejde en analyse, der overføres via internettet, end når den sendes pr. cd-rom eller videobånd.

Realtime videotransmissioner kan blive nyttige i akutte situationer, så en specialist kan følge med i undersøgelsen, mens den foregår og rådgive undervejs. Men endnu er netværkskapaciteten ikke god nok. Senest i foråret 2005 testede hjertelægerne på Rigshospitalet og Universitetshospitalet i Odense, om det var muligt at transmittere en ekkokardiografi via det Danske Sundhedsdatanet, men billedkvaliteten var ikke god nok pga. for langsom hastighed på sundhedsdatanettet. Til gengæld har det gennem syv år – takket været en ældre men robust teknologi med parallelle ISDN linjer - kunnet lade sig gøre mellem Grønland og Danmark. Billedkvaliteten er ikke optimal, men der kan alligevel gennemføres værdifulde konferencer. De telekardiologiske konferencer med en læge i Grønland er altid nøje planlagt. Der gennemføres ca. en om ugen, og den varer typisk en time til halvanden.

Fjernsupervisionen har, ikke mindst når det gælder patienter i Grønland, betydet, at der er blevet sparet lange og dyre patienttransporter til Danmark – eller sparet at en læge er blevet sendt den anden vej. Men også patienter bosiddende i Danmark er sluppet for unødvendige og belastende overførsler til fx Rigshospitalet. Og i de tilfælde, hvor specialisten vurderer, at patienten bør indlægges på Rigshospitalet og behandles af eksperter, kan supplerende undersøgelser foretages på forhånd eller planlægges, så ventetiden bliver udnyttet.

Det er ikke undersøgt, om den lettere adgang til en second opinion har ført til flere undersøgelser og dermed flere udgifter. Formålet har været at forbedre service over for samarbejdspartnere, få bedre patientbehandling og i sidste ende udnytte de teknologiske fremskridt til at få en bedre patientbehandling og kontrol.

Teknologisk

Det er en fordel, at det sygehus, der optager en ekkokardiografi, bruger samme system og billedformat som det sygehus, der skal modtage undersøgelsen. Men sygehusene benytter ikke alle samme system. Fx anvender Hvidovre Hospital et andet ekkokardiografisystem end de øvrige sygehuse i H:S. Enten skal alle bruge det samme system, eller også skal der udvikles programmer, der problemfrit kan oversætte data fra det ene system til det andet. På sigt er det planen at udveksle undersøgelserne over PACS-systemet eller et lignende billedarkivsystem, der skal anvendes i den elektroniske patientjournal. Brugen af teknologien forudsætter, at kommunikationsvejene er højhastige og pålidelige.

Organisatorisk

Mens online-undersøgelserne i Grønland er programsat, bliver de allerede optagede offline undersøgelser studeret, når der er pause fra andre gøremål. En udvidelse af fjernsupervisionsopgaven vil ikke kunne løftes af Hjertecentret med de eksisterende ressourcer. Der vil være behov for flere specialister, der kan tolke undersøgelserne. Desuden vil der blive behov for uddannelse af såkaldte ekkoteknikere (ofte sygeplejersker), der kan foretage en ekkokardiografi. Det overvejes i øjeblikket på Bornholm Sygehus - med henblik på samarbejde med Rigshospitalets Hjertecenter.

Økonomisk

Udstyret, der anvendes til fjernsupervision, er ikke dyrt, og fås som moduler til det eksisterende apparatur. Dog vil det stadig være en betydelig udgift, såfremt alle hospitaler skal have det samme system. Der bliver ligeledes udgifter i forbindelse med, at der skal ansættes flere specialister og uddannes ekkoteknikere. Investeringerne forventes at kunne svare sig i forhold til, at patienter og sundhedsvæsen sparer belastende og dyre overførsler, og at behandlingsforløbet bliver mere effektivt med færre sengedage.

Effekt

Der er ikke foretaget formaliserede undersøgelser af patienternes holdning til fjernsupervision og heller ikke af de pårørendes holdning. Men det er lægernes fornemmelse, at alle parter er glade, og at patienterne får større livskvalitet. De er trygge ved at kunne blive i nærmiljøet samtidig med, at en ekspert kan vurdere deres hjertes tilstand. Fjernsupervision kan spare både sundhedsvæsenet og patienterne for belastende overførsler, overflødige sengedage og gentagelse af undersøgelser. Samtidig øger fjernsupervision muligheden for at stille den rette diagnose og hurtigst muligt sætte den rette behandling hurtigt i gang. Patienterne opnår således større sikkerhed i deres behandling/diagnose og dermed et kvalitetsløft. Det er dog ikke undersøgt, hvad det betyder i forhold til overlevelse og livskvalitet.

Muligheder

Mindre transporttid for patienterne

Det, at geografi ikke længere udgør en barriere for behandlingsforløb, har nogle helt klare fordele. Patienter sparer transporttid, idet de ikke længere behøver at rejse, for at få adgang til de specialistkompetencer, som de har behov for.

Udvidet udnyttelse af ekspert ressourcer på baggrund af second opinion

Specialisternes kompetencer kan udnyttes i yderområderne i form af second opinion, hvor eksperterne altså rådgiver andre læger på baggrund af overførsel af data.

Større patienttilfredshed

Patienternes øgede adgang til specialistkompetencer må forventes at føre til højere grad af patienttilfredshed og til bedre behandling, idet den udførende læge guides/hjælpes af en af de førende speciallæger på området.

Modvægt til centraliseringen – lige behandling til alle, også i yderområderne

Teknologien giver mulighed for at ressourceudnyttelsen udvides, idet kompetencerne i princippet vil være tilgængelige for alle uanset geografisk afstand. Teknologien fordrer på den måde en form for lighed på området, idet alle i princippet har adgang til de specifikke kompetencer, og man på den måde undgår den prioritering og selektion som ellers kendetegner sundhedsvæsenet. Dermed bliver teknologien også et modsvar til den centralisering, der foregår på sundhedsområdet.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Behov for teknologisk udvikling

I dag er IT-kapaciteten i højhastighedsnettet endnu ikke stor nok til, at fjernsupervision er udbredt. Herudover arbejdes der på de forskellige hospitaler med forskellige ekkobilledbehandlings-systemer, hvilket er problematisk for samarbejde, og ligeledes kan give problemer i forhold til den elektroniske patientjournal. Teknologien er der, og på Rigshospitalets Hjertecenter er man klar. Her afventer man, at sundhedsdatanettet skal blive klart. I det hele taget savner man en beskrivelse af planerne for sundhedsdatanettet. Det skønnes, at fjernsupervision kun bliver dyrere i den udstrækning, at servicen bliver brugt, fordi det kræver ressourcer at sende undersøgelserne og tolke dem. Men sådan er det ved alle konferencer. Det forventes at give besparelser andre steder.

Behov for fælles standarder og videreuddannelse

Udnyttelse af fjernsupervision giver en række standardiseringsproblemer, idet en tæt koordinering og et veludviklet samarbejde mellem de forskellige dele af sundhedssektoren på både nationalt og internationalt plan er afhængig af kompatibilitet mellem systemerne – både teknisk og kvalitativt/indholdsmæssigt. For at sikre behandlingskvaliteten, er der i et vist omfang brug for at standardisere de systemer, der anvendes, hvilket også betyder at behandlere og andet sundhedspersonale behøver mere uddannelse, for at blive rustet til at drage nytte af disse teknologiske muligheder.

Distancering mellem læge og patient

Forholdet mellem patient og behandler ændres utvivlsomt i situationer, hvor der behandles over afstand. Fra den lægefaglige vinkel ses det som et problem, at der ikke er nogen direkte patientkontakt, hvilket betyder at lægen må stole på at kolleger udfører behandlingerne i overensstemmelse med de vejledninger, som han eller hun i kraft af sine specielle kompetencer forskriver. Også patienten vil eventuelt føle sig distanceret fra behandleren. Til trods for at patienten modtager behandling af en sundhedsfaglig medarbejder, vil det dog stadigvæk ikke være det samme som at modtage direkte behandling fra den relevante speciallæge. Kommunikationen med speciallægen er ikke længere så direkte, og der er fare for, at patienternes tillidsforhold til behandler svækkes af denne indirekte kommunikation.

Hvem har ansvaret: lægen der sidder overfor patienten, eller specialisten der vurderer over afstand?

Ansvarsfordeling er endnu et aktuelt emne, der dukker op i forbindelse med behandling over afstand, for er det nu speciallægen, der besidder kompetencerne og guider den læge der udfører behandlingen, der er ansvarlig. Eller er det den læge, der er i direkte fysisk kontakt med patienten, der står med det overordnede ansvar?

Case 3 – Styrkelse af patienternes egenomsorg

Resumé

I december 2005 udgav Sundhedsstyrelsen rapporten *"Kronisk Sygdom. Patient, Sundhedsvæsen og Samfund. Forudsætninger for det gode forløb"*. Rapportens allerførste anbefaling omkring den fremtidige indsats for kroniske sygdomme, fremhæver mulighederne for at styrke patienternes kompetencer til egenomsorg – i tæt samarbejde med sundhedsvæsenet. Der tales om en mere 'hensigtsmæssig anvendelse af ressourcerne', for at lette det ressourcetryk, der skyldes en voksende ældrebefolkning, et deraf øget antal danskere med kroniske sygdomme, samt udviklingen af stadig mere effektive, men kostbare behandlingsmuligheder. Diabetes er en kronisk sygdom, og i Nordjylland har man igangsat projektet 'DiasNet' med det formål at udvikle og afprøve metoder, der kan gøre det nemmere for diabetikere, at håndtere deres kroniske sygdom.

Casen omkring DiasNet vurderes at være illustrativ i forhold til egenomsorg og de potentialer og problematikker, der følger i kølvandet herpå. En af potentialerne er blandt andet, at systemet kan anvendes forebyggende. Herudover sætter DiasNet casen fokus på diabetespatienter, der udgør en stor patientgruppe. DiasNet casen er ligeledes veldokumenteret, og der findes danske evalueringer af teknologien samt udenlandske erfaringer med lignende ydelser.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Teknologien er tilgængelig og egnet
- Patienternes egenomsorg styrkes
- Patienterne kan blive i egne omgivelser og have online kontakt med behandleren
- Systemet kan være med til at forbedre forebyggelse

Casen illustrerer følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Ændret forhold mellem patient og behandler
- Sygeplejersker overtager lægefunktioner
- Reelt er det kun en lille gruppe med behov for teknologien
- Systemet skal videreudvikles, så det i højere grad tager højde for individuelle faktorer
- De reelle effekter af de kontinuerlige målinger bør undersøges nærmere

DiasNet – en hjemmeside der skal styrke diabetikers egenomsorg

I projektet DiasNet i Nordjylland har ti type 1 diabetikere overtaget en del af kontrollen med eget behandlingsforløb ved at føre en elektronisk diabetesjournal fra hjemme-pc'en. I den elektroniske journal noterer patienterne blodsukkerprocent, antallet af kulhydrater i den mad, de har indtaget og mængden af den insulin, de har injiceret på forskellige klokkeslæt. Med dage eller ugers mellemrum – afhængig af den enkelte patients behov - logger han eller hun sig ind på DiasNet og indtaster tallene i et særligt skema. Computerprogrammet behandler data, der fremstilles i kurver og søjler, og som siden kan blive analyseret af sygeplejerskerne på Diabeteslaboratoriet på Sygehus Vendsyssel, hvor man også kan logge sig ind på DiasNet. Ofte er det tilstrækkeligt, at sygeplejerskerne pr. e-mail melder tilbage til patienten, om alt er ok, eller om der er behov for mindre justeringer af insulinindtagelse eller kosten. Hvis der er behov for større ændringer, får patienten en ambulatorietid.

Teknologisk

DiasNet er udviklet af faggruppen for medicinsk informatik på Institut for Sundhedsteknologi ved Aalborg Universitet i et samarbejde med andre institutioner i ind- og udland. Gruppen arbejder i øjeblikket på at gøre det muligt for patienterne, at lægge data ind i DiasNet ved hjælp af et mobilt apparat, så de ikke er afhængige af at sidde ved en computer. Foreløbigt er der udviklet et lille mobilt apparat, der kan aflæse patientens blodsukker og sende informationen til DiasNet. Endnu er apparatet kun blevet testet af en enkelt patient, og der skal arbejdes videre med at optimere kommunikationen mellem apparatet og DiasNet. Desuden skal det mobile apparatur videreudvikles, så patienten også kan indtaste og sende de øvrige data om kulhydrater og insulinmængde.

Organisatorisk

I projektets første periode følte sygeplejerskerne på Diabeteslaboratoriet et tidspres, fordi patienternes journaler blev vurderet mere systematisk og oftere end i dag, hvor det hovedsageligt kun sker, hvis patienten selv føler behov for et ekstra tjek. Hvis DiasNet skal være et permanent behandlingstilbud, skal tolkningerne og e-mail udvekslingen planlægges og programsættes. Yderligere udbredelse af DiasNet, vil i projektets nuværende udviklingsfase ikke kræve mere end en computer hjemme hos patienterne. Dog vil det også kræve nogle kursusdage, hvor både patienter og sundhedspersonale skal lære at bruge programmet.

Økonomisk

DiasNet er et udviklingsprojekt, der har til formål at udvikle metoder til 'disease management', som kan forbedre patientens sundhedstilstand og livskvalitet. Ved indregning af samtlige omkostninger til behandling på kort sigt og behandling af langtidskomplikationer, er det muligt, at det viser sig at være billigere end konventionel behandling. Der er dog ikke udført sådanne beregninger.

Effekt

Det varierer fra patient til patient, hvor ofte han eller hun ønsker sin journal analyseret, men fælles for dem er, at den individualiserede kontakt med sygeplejerskerne, og muligheden for hurtig respons, gør dem trygge. Ved selv at føre journal har patienterne fået så god indsigt i, hvordan kost, motion og livsstil påvirker blodsukker og insulinbehov, at de er blevet bedre til at kontrollere deres sygdom. Nogle har fået deres insulinbehov reduceret væsentligt, har tabt sig (fordi insulin feder indirekte), føler større velvære,

er blevet sundere og oplever større livskvalitet. Ligesom patienterne, har personalet fået opbygget større viden om kulhydraternes indvirkning på blodsukkeret.

Det faktum, at de ti diabetikere i projektet har fået det bedre, er ikke dokumentation for, at DiasNet har en sundhedsfremmende effekt. Det vil kræve en helt anden type undersøgelse og et meget større antal patienter. Forskningen har til formål at udvikle og afprøve metoder, der kan gøre det nemmere for diabetikere at håndtere deres sygdom. Men der er stadig lang vej til et system, der kan udbydes til alle diabetikere. Nogle af de største barrierer for udbredelsen af et system som DiasNet er formentlig - ud over kravet til dokumentation af systemets sundhedsfremmende effekt - de organisatoriske ændringer og kompetenceskift mellem faggrupper og patienter, som det vil indebære.

Muligheder

Teknologien er tilgængelig og egnet

De elektroniske diabetesjournaler er en udbredt teknologi, der er flittigt anvendt af diabetikere. Diabetespatienter har generelt taget teknologien til sig, idet der allerede blandt diabetikere er en kultur for egenbehandling og en positiv indstilling overfor teknologiske gadgets. Herudover har teknologien været tilstede, tilgængelig og egnet til formålet, hvilket vil sige opsamling af blodsukkerdata, kalkulerung af helbredstilstand og mulighed for øjeblikkelig feedback på indtastede data.

Patienternes egenomsorg styrkes

DiasNet fungerer som et samtaleredskab, der sikrer kontakten mellem behandler og patient. Konsekvensen af den øgede mulighed for egenomsorg er, at forholdet mellem læge og patient utvivlsomt vil ændre sig, idet patienten selv vil blive ekspert i egen sygdom. Dette er en udvikling, der rummer både negative såvel som positive aspekter.

Patienterne opnår mulighed for egenkontrol og kontinuerlig monitorering af egen helbredstilstand, men det kræver også en stor indsats fra patienterne selv. Herudover er der i teknologien integreret et læringsaspekt, der muliggør videre 'uddannelse' af diabetespatienter til håndtering af egen sygdom, hvilket er givtigt i forbindelse med eksempelvis oplæring af børn og unge til at styre egen sygdom. Systemet kan dermed ses som et redskab til guidede egenbeslutning. Ifølge evalueringer af teknologien giver den øgede mulighed for selvstyring og selvmonitorering større følelse af selvkontrol. Herudover oplever patienterne større velvære både psykisk og fysisk. Den øgede livskvalitet skal ikke udelukkende ses som et udtryk for patienternes mulighed for egenkontrol, men ligeledes som et udslag af de følger, der er af denne egenkontrol.

Patienterne kan blive i egne omgivelser og have online kontakt med behandleren

Muligheden for at monitorere og styre egen sygdom via nettet betyder, at diabetikeren kan blive i hjemlige og rolige omgivelser uden at give afkald på den professionelle faglighed der udbydes. På den måde kan patienterne gøre brug af online kontakten, og kun møde op hos behandleren, når der er brug for det. Traditionelt skal patienterne møde til kontrol på Diabeteslaboratoriet hver tredje måned, men pga. DiasNet er behovet for kontrolbesøg faldet. Kontakten mellem patient og sygeplejerske sker i stigende grad pr. e-mail. Det har ikke virket fremmedgørende - tværtimod - kontakten mellem patient og sygeplejerske er endda i nogle tilfælde blevet mindre formel og mere personlig.

Systemet kan være med til at forbedre forebyggelse

DiasNet projektet har netop til formål at sætte fokus på forebyggelse, og ved at integrere et interaktivt system som DiasNet i både patienters og behandleres hverdag, vil der automatisk ske en forbedring på forebyggelsesområdet. Mere forebyggelse vil på sigt reducere antallet af ambulante og akutte tilfælde.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Ændret forhold mellem patient og behandler

Som nævnt fordrer teknologien ligeledes et kompetenceskift, idet flere sygeplejersker vil overtage de oprindelige lægelige funktioner og stå for kommunikationen med patienterne. Sygeplejerskernes kompetenceudbygning er umiddelbart en god udvikling, men det at sygeplejerskerne får flere arbejdsopgaver, og skal stå mere til rådighed i forbindelse med online kontakten, kan potentielt skabe mere stressende arbejdssituationer.

Sygeplejersker overtager lægefunktioner

Sygeplejerskerne har også fået flere beslutningskompetencer. Det kan eventuelt rejse nogle juridiske spørgsmål, der skal afklares forud for en evt. permanent indførelse af DiasNet. Herudover kan der være fare for, at lægerne vil savne den personlige kontakt med patienterne. Den tætte kontakt mellem patienter og sygeplejersker har betydet, at lægens rolle i højere grad svarer til at være konsulent. Hvordan sådanne organisatoriske forandringer reelt kommer til at påvirke arbejdsrelationerne er endnu uvist.

Reelt er der kun en lille gruppe med behov for teknologien

Til trods for systemets umiddelbare succes, er det reelt kun en lille gruppe af patienter, der virkelig har behov for kontinuerlig målinger, hvilket er de patientgrupper, der oplever store udsving i deres værdier. Mere 'stabile' diabetikere vil sandsynligvis ikke opleve de store fysiske forbedringer ved at være tilknyttet DiasNet, men så længe disse patienter opnår en følelse af tryghed ved systemet, må det betegnes som en succes.

Systemet skal videreudvikles, så det i højere grad tager højde for individuelle faktorer

Til trods for at systemet fungerer, er det ikke færdigudviklet på henholdsvis det tekniske og det kliniske niveau. På nuværende tidspunkt kan det ikke tilpasses alle diabetes patienter, hvilket betyder at en teknologi som DiasNet ikke kan afløse den individuelle behandling, hvor lægen kan tage højde for patientens individuelle diabetes profil. Herudover er der ikke indarbejdet problematikker som modregulering i kroppen og forkert dosering i systemet. Systemet vil heller ikke være i stand til at opfange de svingninger i blodsukkeret som sker mellem målingerne, hvorfor sådanne udsving ikke vil blive indarbejdet i det foreslåede behandlingsforløb. På Institut for Sundhedsvidenskab og Teknologi (AAU) er forskerne meget optaget af at udvikle en 'modregulerings'- model, der kan stille en prognose for, hvordan patientens værdier vil ændre sig over tid. Det giver patienten mulighed for, om nødvendigt, at forebygge for lavt eller for højt blodsukker ved fx at regulere kulhydraterne i sin kost. Men når blodsukkeret stiger og falder, kan det også skyldes andre faktorer som fx stress, træthed, m.v. Det kan modellen ikke umiddelbart tage højde for.

Spørgsmålet er, om det er muligt at videreudvikle systemet til, at det vil være i stand til at indarbejde alle disse individuelle faktorer. Som udgangspunkt vil det under alle omstændigheder være givtigt at integre-

re patientvinklen yderligere i systemet. For måske kan systemet på nuværende tidspunkt ikke tage højde for alle individuelle faktorer, men det kan patienten til gengæld, hvorfor der er en idé i at kombinere teknologien med patienternes egen føling med sygdommen.

De reelle effekter af de kontinuerlige målinger bør undersøges nærmere

På den teknologiske front ligger der mange potentielle muligheder for monitorering af diabetes. I stedet for at lade patienterne selv forestå målingerne, vil der være fremtidsmuligheder i at forske i monitoreringssystemer, der vil kunne indopereres i kroppen, og som kontinuerligt og automatisk foretager målinger og videregiver oplysninger, når det ønskes. Men før sådanne forskningsområder igangsættes, giver det mening at undersøge den reelle effekt af kontinuerlig overvågning. Får patienterne det reelt bedre, og for hvis skyld har man dette system – patientens eller lægens? Der vil på den baggrund være brug for flere effektstudier af DiasNet og lignende behandlingstilbud.

Case 4 – Fjernovervågning af hjerterytmen

Resumé

Pacemakeren bliver regnet for et af de største terapi gennembrud for hjertepatienter. Den og de nyere skud på stammen - ICD'en (implantable cardioverter defibrillator) og den biventrikulære pacemaker - har reduceret dødeligheden blandt hjertepatienter med op til 60 procent. Antallet af nye pacemaker/ICD-patienter stiger år for år og forventes fortsat at stige pga. vores livsstil, flere ældre i befolkningen og udvidelse af indikationerne. Disse apparater kræver imidlertid jævnligt kontrol, og teknologien muliggør nu, at dette kan foregå, uden at patienten er så meget som i nærheden af et hospital.

Det mest specielle ved denne telekardiologi case er, at teknologien anvendes til 'indvortes brug', idet teknologien sidder inde i kroppen på patienten. Monitoreringen kan foregå kontinuerligt uden decideret indblanding fra hverken behandler eller patients side. Teknologien kan i den grad siges at være 'pervasive'.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Konstant monitorering af patienterne
- Reduktion af dødelighed
- Tryghed for patienten

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Problemstillinger omkring overvågning/kontrol
- Kontrol kræver ressourcer

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Pacemakeren kan kontrolleres over afstand

Hvorfor tage fra Nakskov til Rigshospitalet i København for at få kontrolleret sin pacemaker? Eller fra Grønland eller fra Østerbro? De fleste af nutidens pacemakere og ICD'er kan kontrolleres på afstand, og det er bare et spørgsmål om tid, før det bliver almindelig praksis. I apparatet sidder en chip, der registrerer hver gang, det har været i brug, samt hvilke hjerterytmeforstyrrelser der har udløst en reaktion. Disse informationer kan på baggrund af teknologien nu sendes direkte til lægen når det er nødvendigt. Det gælder også den patient, der i september 2005, som den første dansker nogen sinde, fik indopereret en ICD med en lille sender. Den transmitterer data til en internetserver via en integreret antenne og en særlig mobiltelefon, der modtager signalet og videregiver det til lægen. Patienten er altså ikke afhængig af enten at komme til kontrol på hospitalet eller selv at foretage målingerne med en telemetrisk enhed og overføre data. ICD'en er programmeret til automatisk at sende data på bestemte tidspunkter, og den særlige mobiltelefon sørger for transmissionen via GSM-nettet. Hvis ICD'en registrerer markante uregelmæssigheder, vil lægen blive informeret øjeblikkeligt via fx e-mail eller sms.

Transmission af data fra pacemaker direkte til læge er stadig på forsøgsbasis, hvorfor det stadig er ved patientens halv- eller helårlige kontrolbesøg på hospitalet, at oplysningerne i apparatet aflæses. Det foregår ved hjælp af en lille telemetrisk enhed på størrelse med en computermus, som lægen holder hen over huden, hvor apparatet er indopereret. Enheden overfører automatisk oplysningerne til en computer (en 'programmer'), der kan udskrive et elektrokardiogram, der både viser hjertets og pacemakerens/ICD'ens impulser, viser en oversigt over afvigende hændelser i hjerterytmen, fortæller om batteriets tilstand og afslører eventuelle problemer med elektroderne til hjertet. Hvis der er behov for justeringer - fx nye grænseværdier for hvornår pacemakeren skal pace, eller hvornår ICD'en skal give stød - kan lægen omprogrammere pacemakeren.

Stort set samtlige af de pacemakere og ICD'ere, der er blevet implanteret gennem de senere år, kontrolleres som ovenfor beskrevet. Rent praktisk er der intet til hinder for, at patienten har den lille telemetriske enhed hjemme som automatisk aflæser og overfører apparatets data til en server, hvor lægen med særlig kode kan få adgang til oplysningerne. På den måde vil patientens tilstand kunne overvåges, uden at patienten behøver at møde op hos lægen til kontrol. Behandlingsforløb kan aftales pr. telefon eller e-mail.

Teknologisk

Fjernovervågning af hjerterytmes er stadig på forsøgsbasis herhjemme, og for at det kan blive en integreret praksis forudsætter det, at systemet videreudvikles, og at hjertepatienter får indopereret pacemakeren med transmissionsmulighederne. Samtidigt kræver det, at de praktiserende læger har adgang til internetserveren og den særlige mobiltelefon, der modtager signalerne. En sikker hjemmeside, hvor hjerterytmene kan overvåges, er ligeledes en forudsætning.

Organisatorisk

For at teknologien skal have en betydning kræves det, at der konstant er kontrol med de mobiltelefoner der modtager informationer fra de mange pacemakere. Indtil fjernovervågningen bliver en integreret praksis, bør lægens kontrol af patienternes data programsættes, og det skal aftales med patienterne, at de sender data på bestemte tidspunkter. Det skal tjene to formål: At lægen kan analysere opdaterede rapporter, og at analyserne kan planlægges og programsættes i forhold til andre opgaver.

Økonomisk

Den telemetriske enhed kommer formentlig til at koste omkring 10.000 kr. pr. stk. Herudover bliver der en udgift til abonnement til dataoverførsler mm.

Effekt

En løbende registrering af hjertets rytme kan reducere dødeligheden, idet afvigelser, der er større end dem pacemakeren, ICD'en eller den biventrikulære pacemaker er programmeret til at sætte ind over for, bliver opdaget tidligere, og der hurtigt kan iværksættes en behandling. I udlandet er allerede over 20.000 patienters hjerterytmer blevet lagt ud på sikrede hjemmesider på internettet. Ifølge de udenlandske erfaringer føler patienterne sig trygge ved, at der kan reageres hurtigt, og de beskriver en hverdag uden angst. Man må forvente, at denne type pacemaker eller ICD vil blive anvendt i stigende omfang i fremtiden. Pga. befolkningens sammensætning med flere ældre, et stigende antal patienter med hjertesvigt og udvidede indikationer vil et stigende antal borgere i fremtiden få indopereret en pacemaker eller en ICD. Indførelse af fjernovervågning vil betyde, at man kan 'fravælge' sygehus kontrol af de ukomplicerede patienter, så kun patienter, hvor omprogrammering eller medicinændring forventes at skulle foretages, bliver set på sygehuset.

Muligheder

Konstant monitorering af patienterne

Patientens hjerterytme overvåges konstant, og ved markante uregelmæssigheder advares en læge ved fx sms eller e-mail. Der bliver altså givet besked, hvis man er ved at få et hjerteanfald.

Reduktion af dødelighed

Den løbende registrering af hjerterytmen kan føre til lavere dødelighed, da man tidligere kan sætte ind overfor uregelmæssigheder, der ikke er så markante, at pacemakeren normalt reagerer på dem.

Tryghed for patienten

Samlet set giver det en stor tryghed for hjertepatienter, at de konstant monitoreres, så nogle kan gribe ind ved akutte hjerteanfald, ligesom den løbende registrering af hjerterytmer, giver dem sikkerhed for, at deres hjerte ikke bliver dårligere, uden at det behandles.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Problemstillinger omkring overvågning/kontrol

Til gengæld er der en helt oplagt etisk problemstilling omkring overvågning. Hvordan har patienterne det med, at deres hjerterytme konstant monitoreres – også i private situationer, fx under sex?

Kontrol kræver ressourcer

I dag kommer en pacemaker/ICD-patient til kontrol hvert halve eller hele år. Men hvor ofte skal patienten kontrolleres, når det kan ske over nettet? Hver dag? En gang om ugen? Hver 14. dag? En gang om må-

neden? Man skal blive enige om nogle retningslinier. På Rigshospitalets Hjertecenter foretager man i øjeblikket en lille intern undersøgelse af, hvor lidt eller hvor meget, apparaterne bliver omprogrammeret, når patienterne er til kontrol på hospitalet. Hvis det viser sig, at der meget sjældent er behov for justeringer, vil det måske være overflødig og spild af ressourcer at fjernekontrollere ofte, på den anden side er en af fordelene ved hyppig dataoverførsel, at en dysfunktion kan opdages tidligere end i dag. Under alle omstændigheder giver det god ræson at identificere særlige risikopatienter, der bør kontrolleres mere intenst.

Case 5 - Astmabehandling via nettet

Resumé

Informationsteknologiens udbredelse har medvirket til en ændret relation mellem patient og læge. Internetbaserede services som netdokter.dk giver almindelige mennesker mulighed for at opnå større indblik i egen sygdom. Dette har også tidligere været muligt, blot har det været mere besværligt og tidskrævende, fx hvis man skulle på biblioteket og finde informationerne. Nu går man med et par klik på tasterne direkte til en sundhedsportal eller en søgemaskine. Det er tilgængeligt her og nu. Samtidig betyder udbredelsen af IT, at lægekonsultationer i nogle tilfælde kan foregå over internettet.

I dette afsnit beskrives astmahjemmesiden linkmedica.dk. Denne case illustrerer, hvordan interaktive behandlingsmuligheder bidrager til at ændre interaktionen mellem behandler og patient, og dermed ændre både lægens og patientens rolle i et behandlingsforløb. Patienternes mulighed for egenomsorg øges kraftigt gennem denne service. Herudover er linkmedica casen illustrativ for en Pervasive Healthcare teknologi, der allerede eksisterer og er afprøvet. Casen belyser et fuldstændigt forløb – fra en teknologi præsenteres, til den implementeres og anvendes, og til systemet igen lukkes ned – hvilket rummer brugbare oplysninger i forbindelse med implementering af andre PHC teknologier.

Casen illustrerer følgende muligheder:

- Øget egenomsorg
- Bedre compliance
- Beslutningsstøtte til lægen
- Bedre medicinsk behandling pga. daglig kontrol af astmaen

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål:

- Problemer med implementering
- Patienten kan føle det som overvågning
- Er der reelt behov for en astmaportal?
- Hvordan kan brugervenligheden forbedres?

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Linkmedica.dk – en interaktiv astmawebsite

Den interaktive astmawebsite linkmedica.dk blev lanceret i 2000 af medicinalvirksomheden AstraZeneca. Websitet blev udbudt som en service til både astmapatienter og behandlere. Linkmedica.dk var sponsoreret af AstraZeneca, uden nogen oplagt markedsføring af AstraZenecas produkter på sitet. Linkmedica.dk var bygget op med henholdsvis åbne sider med generelle informationer om astma og astmabehandling, og lukkede sider, hvor kun oprettede brugere havde adgang. Som astmapatient kunne man oprette en personlig side med mulighed for at indtaste oplysninger omkring ens astmatilstand i en elektronisk dagbog. Indtastning af personlige helbredsoplysninger havde flere formål. Blandt andet kunne astmapatienten bruge hjemmesiden til at føre kontrol med dag til dag variationen i sin astma. Ved dagligt at indtaste bestemte astmaværdier (bl.a. peakflow, symptomer og døgnets forbrug af behovsmedicin), kunne patienterne automatisk få en computerberegnet vurdering af sygdommens status med en samtidig anbefaling om, hvordan patienten burde tage sin astmamedicin. Endvidere kunne lægerne via linkmedica.dk (hvis både patient og læge var enige herom), 'se patienten over skulderen', og følge med i udviklingen af patientens astma. Dette var en unik mulighed for, på et meget tidligt tidspunkt, at opdage en kommende forværring i sygdommen, således at en øget medicinering kunne iværksættes hurtigt og effektivt. Hermed var der mulighed for at undgå de potentielt livstruende svære astmaanfald, og lægerne havde samtidigt fået et nyt redskab til at overskue og styre behandlingen, som ved hjælp af indbyggede 'beslutningsstøtte værktøjer' assisterede lægerne undervejs, for at sikre den bedste kvalitet i behandlingen. De indbyggede værktøjer var udviklet i overensstemmelse med de internationale retningslinier for astmabehandling (GINA guidelines). Linkmedica.dk blev udbudt som et gratis værktøj til alle læger (dog primært praktiserende læger), der frit kunne bruge alle redskaber og services, såfremt man havde erhvervet sig et unikt brugernavn og password. Linkmedica.dk tilbød endvidere, flere gange årligt, gratis kurser for lægerne til oplæring i brugen af systemet.

Linkmedica.dk blev lukket ned i foråret 2005. Dette kan ikke kun henføres til én specifik begivenhed; i stedet peger det på, at mange faktorer har spillet ind. Blandt andet har integrationen af den interaktive website i brugernes hverdagsaktiviteter været problematisk, idet hverken patient eller behandler har været vant til denne form for kommunikation omkring sygdomsforløb. Ikke alle astmapatienter fører daglig kontrol med deres sygdom; enten fordi de ikke er tydeligt mærket af sygdommen i deres hverdag, eller fordi de ikke føler behov for at udvide kontrollen. På beholdersiden var det ligeledes en udfordring, at gøre brugen af websitet til en hverdagsaktivitet. Mange praktiserende læger oplevede ligeledes besværligheder med systemet, idet de skulle logge på hjemmesiden særskilt fra deres praksissystem, hvilket følte som en ekstra arbejdsopgave. Endvidere var antallet af patienter, som havde opkoblet sig til systemet sammen med en praktiserende læge, meget begrænset. Fordelene ved systemet fremstod umiddelbart ikke åbenlyse for de implicerede. Endeligt foregik der en mere eller mindre skjult markedsføring af AstraZenecas produkter, idet der i linkmedica systemets forslag til behandling kun indgik medicinering med AstraZenecas produkter. Dette betød, at der fra flere lægers side opstod mistillid til sitet.

Teknologisk

Linkmedica hjemmesiden var designet til at kunne anvendes af både patienter og læger med en internetadgang. Selve systemet var bygget op omkring en række beregningsmodeller, der på baggrund af indtastede astmaværdier formåede at tilrettelægge og målrette behandlingsforløb i forhold til patientens behov.

Organisatorisk

Principielt er en service, som den linkmedica hjemmesiden udbød, en oplagt mulighed for både patienter og behandlere for at skabe kontrol over sygdom og løbende regulere behandlingsforløb i forhold til patientens helbredsstatus. Som nævnt betyder sådanne interaktive behandlingsforløb ændrede relationer patient og behandler imellem samt nye kommunikationsveje. For at få det optimale ud af teknologien forudsætter det, at både patient og behandler engagerer sig og tager teknologien til sig. Fra patientens side kræver det daglige indtastninger, og fra behandlerens side kræver det jævnligt tilsyn med patientens indtastninger. Ligeledes er en forudgående undervisning i brugen af systemet, både for patient og læge, nødvendig.

Økonomisk

Etableringen af en portal som linkmedica er ressourcekrævende både økonomisk og arbejdsmæssigt, men generelt er behandlingsforløb via internettet som sådan ikke en kostbar affære.

Effekt

Kliniske undersøgelser har vist, at astmabehandling kan forbedres ved regelmæssig (helst daglig) monitorering af symptomer og peak-flow (pustetal). Den positive behandlingsmæssige effekt opstår, fordi man ved hjælp af teknologien og de daglige indtastninger, kan lave langt mere præcise beregninger af den medicindosis, som patienten løbende har behov for gennem den systematiske dataopsamling, som end ikke astmaspecialister normalt har adgang til. Det skal dog understreges, at disse undersøgelser ikke foregik i den kontekst, som teknologien var tiltænkt (som en integreret del af lægen praksis), men i en eksperimentel opstilling, en slags web-klinik, der alene beskæftigede sig med behandling af astma. Derfor er der ikke en fuldstændig oplagt overførsel af resultaterne på almen praksis. Potentielt set bidrager muligheden for egenomsorg til større livskvalitet blandt brugerne, men det fordrer de er positivt indstillede overfor de muligheder som teknologien yder.

Muligheder

Øget egenomsorg

Linkmedica.dk er tænkt som en ekstra service for både patienter og behandlere. Astmatikere er vant til at skulle være opmærksomme på deres astma, og for en del patienter er det normal praksis at føre dagbog over symptomer og peak-flow. Ved at indtaste disse data elektronisk intensiveres kontrollen, idet patienten umiddelbart vil modtage elektronisk respons med et forslag til den videre medicinske behandling. Muligheden for den kontinuerlige og langvarige astmakontrol skal ses som en støtte i hverdagen for astmatikerne, som dagligt kan få information om sygdommens status og via systemet bliver dygtiggjort i at være opmærksomme på symptomer, for dermed at være på forkant med egen sygdom.

En service som den linkmedica hjemmesiden udbød, kan overføres til andre sygdomsområder. Interaktive behandlingsforløb, hvor den enkelte patient får mulighed for at følge eget sygdomsforløb på tæt hold, øger graden af egenomsorg.

Bedre compliance

Hjemmesiden var ikke tænkt som en erstatning for astmapatienters lægekonsultationer, men snarere som et supplerende redskab, der skulle give både patient og behandler bedre mulighed for kontinuerlig monitorering af sygdommen. Samtidig skulle portalen give lægen et bedre indblik i hvorvidt patienten følger den ordinerede behandling. Patientens daglige indtastninger ville ligeledes minde patienten om at tage sin medicin etc. Compliance er en af astmabehandlingens største udfordringer, men med et støttesystem som dette, til både patienter og behandlere, kunne det være en del af løsningen. Compliance er ligeledes vigtigt i mange andre behandlingssituationer, og her ville lignende monitoreringsforløb kunne realisere dette.

Beslutningsstøtte til lægen

Linkmedica.dk blev udtænkt som en ekstra service til de praktiserende læger, hvor indlagte programmer og algoritmer automatisk behandlede de tidskrævende udregninger på basis af den kontinuerlige monitorering af astmavariabel. Normalt tager det ca. 10 minutter for en praktiserende læge at måle og beregne sig frem til en patients astmastatus, hvis man skal gøre det helt korrekt og følge de internationale retningslinier. Ved hjælp af linkmedica.dk kunne samme beregning foretages på mindre end et minut. Udover det tidsbesparende, kunne dette forbedre lægens helhedsvurdering af patienten og mere præcist fastslå den korrekte medicinske behandling. Samtidig var det muligt for lægen at skue til programmets beregningsmodeller og sammenligne resultaterne med lægens egen faglige vurdering. Der var yderligere indlagt programmer, der kunne hjælpe lægen med at styre patientens forløb, og via databasen kunne lægen gemme alle patientens historiske data.

Et system som linkmedica kan desuden ses som et nyt værktøj for andre sundhedsprofessionelle i almenpraksis, som eksempelvis praksissygeplejerskerne, der kan få nye og/eller yderligere muligheder for varetagelse af kontrol- og patientuddannelsesopgaver.

Bedre medicinsk behandling pga. daglig kontrol af astmaen

Gennem patientens daglige indtastning af astmaværdier og lægens kontinuerlige monitorering af disse, øges muligheden for at sikre en bedre medicinsk behandling. I stedet for at ordinere mere eller mindre faste doser af astmamedicin, bliver det med computergenererede beregningsmodeller kombineret med lægens faglige viden, lettere at skræddersy behandlingsforløb, så de tilpasses den individuelle patients behov.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Problemer med implementering

Til trods for at der blev gennemført og publiceret flere store kliniske undersøgelser, der viste, at brugen af linkmedica.dk havde en positiv effekt på patienternes astmabehandling, blev hjemmesiden aldrig den succes som forventet. Denne casebeskrivelse illustrerer, at implementering af PHC teknologi langt fra er en problemfri proces. Casen viser, at til trods for en vellykket teknologisk og medicinsk faglig integration, er der ingen garanti for, at teknologien slår igennem. Der er som nævnt også andre faktorer, der er afgørende for, hvorvidt en teknologi implementeres med succes. Essentielt er det dog, at potentielle brugere accepterer teknologien, som skal besidde en tilstrækkelig brugervenlighed, der gør den nem at integrere og benytte i et hverdagsliv.

Patienten kan føle det som overvågning

Set fra behandlernes side yder servicen mulighed for at overvåge patienterne på afstand, men dette skaber diskussion omkring etiske og sikkerhedsmæssige problemstillinger i forbindelse med denne type af egenomsorg. Ansvarsfordelingen utydeliggøres, og det er et spørgsmål, hvordan det forholder sig med datasikkerheden, når udveksling af data mellem behandler og patient foregår via Internettet? Servicen introducerer en overvågning, men spørgsmålet er, om det er en overvågning, der er nødvendig, og om der i det hele taget er behov for det, og hvem det i så fald vil komme til gode.

Er der reelt behov for en astmaportal?

Som nævnt er astmapatienter ikke vant til at følge eget sygdomsforløb så tæt sammenlignet med eksempelvis diabetikere. Spørgsmålet er så, hvornår patienterne benytter sig af sådanne former for behandlingstilbud; om det er noget man gør til en integreret del af sin hverdag, eller om det kun er en service man anvender, når man er 'rigtig' syg og har brug for hurtige svar. Undersøgelser viser, at astmatikere har et langt større behov for at følge deres sygdom tættere end de gør nu. Det er derfor en meget vigtig mission at oplære og forklare astmapatienter dette – selvom det kan være svært at forstå som patient, når man i perioder ikke har symptomer.

Der vil ligeledes være astmapatienter, for hvem et system som linkmedica ikke er relevant. Systemet udelukker de astmapatienter, der har ringe kompetencer i relation til løbende og variabel selvbehandling.

Hvordan kan brugervenligheden forbedres?

Den teknologiske dimension indenfor de nye teknologiske muligheder bør ligeledes underkastes en revision. Der kan stilles spørgsmål ved, om muligheden for egenomsorg og kontinuerlig monitorering af eget helbred ikke kan gøres mere brugervenligt, så gevinsten ved at bruge systemet overstiger den indsats og tid, der skal lægges i det.

Services som denne vil udelukkende være givtige såfremt patienter og behandlere føler et reelt behov for en sådan service. Samtidigt er det essentielt, at brugerne oplever positive resultater ved at benytte sig af servicen, så gevinsten ved at anvende systemet overstiger besværet. Før patienten tager teknologien til sig, så må der nødvendigvis være en balance mellem indsats og helbred, så den enkelte mærker en umiddelbar forskel, eller føler decideret øget livskvalitet. Patienten må først opleve et behov for at sætte sig ind i hvad astmasygdom er, vigtigheden af kontinuerlig medicinering og monitorering, selvom de ikke umiddelbart hele tiden har symptomer. Brugervenlighed er essentiel for at teknologien accepteres og det bliver en succes. Spredte oplysninger er værre end ingen oplysninger, hvorfor det er vigtigt at services som disse udbyder den rigtige information på det rigtige tidspunkt.

Case 6 – Indlagt i eget hjem/stuegang i cyberspace

Resumé

I forbindelse med regeringens folkesundhedsprogram ”Sund hele livet” har Sundhedsstyrelsen nu sat fokus på 8 folkesygdomme, bl.a. Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL). KOL er en klassisk folkesygdom, men har ikke tidligere fået meget opmærksomhed, til trods for at det anslås, at et sted mellem 300–600.000 danskere lider af sygdommen. 80-90% af alle KOL tilfælde skyldes tobaksrygning, og sygdommen kaldes derfor også rygerlunger. Der indlægges ca. 25.000 KOL-patienter om året i Danmark, og de optager ca. en fjerdedel af alle sengepladser på medicinske afdelinger, og tallet er stigende. Folkesygdomsprojektet har til formål at styrke forebyggelsesindsatsen og fremme et godt patientforløb for kronikere, heriblandt KOL patienterne.

Projekt ”TeleKOL” er et pilot projekt udgående fra H:S Frederiksberg Hospital, hvor KOL patienter er indlagt i et virtuelt hospital, frem for at være indlagt på et traditionelt hospital. Casen om TeleKOL er unik, fordi selve hospitalsindlæggelsen foregår andetsteds – nemlig i patienternes eget hjem, men hvor den faglige ekspertise er til rådighed i samme omfang (hvis ikke i større omfang) som på hospitalet. Det koncept og den teknologi, som casen bygger på, er ligeledes anvendelig i forbindelse med mange andre kroniske lidelser, hvor hospitalsindlæggelser vil kunne erstattes med ’overvågede’ indlæggelser i eget hjem. Det faktum at kronikere udgør en stor og stigende patientkategori, der optager en voksende del af samfundsressourcerne, nødvendiggør en nytænkning. TeleKOL projektet rummer her både nye muligheder og en helt anderledes struktur omkring både indlæggelsen og opfølgningen af den kroniske patient. Ved hjælp af ny og effektiv teknologi og en anderledes anvendelse af ressourcerne, findes der her åbenlyse besparelser for sundhedsvæsenet og fordele for patienterne, uden at gå på kompromis med kvaliteten.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Større livskvalitet/tryghed for patienterne ved indlæggelse i eget hjem
- Kontinuerlig overvågning/ kontinuerlig mulighed for specialistkontakt
- Hurtig indsættelse af behandling (forhindring af indlæggelser) og kortere indlæggelsestider
- Øget kommunikation mellem hjemmeplejen og sygehusvæsenet
- Økonomiske besparelser

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Problemer ved implementering
- Mindre nærhed mellem patient og læge
- Overvåget og alligevel ensom
- Hvem har ansvaret for patienten ved indlæggelse i eget hjem?
- Konflikter mellem hospital og hjemmepleje

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

TeleKOL – indlæggelse af patienter i eget hjem

TeleKOL-projektet arbejder med muligheden for, at indlagte KOL patienter kan hjemsendes allerede efter ca. 24-timers indlæggelse, for at blive tilset og behandlet af en læge eller specialuddannet sygeplejerske fra hospitalet, i patientens eget hjem. Ligeledes tager TeleKOL projektet sigte mod de såkaldte 'svingdørs-patienter', der er karakteriseret ved svær fremskreden sygdom og talrige hyppige indlæggelser. Forsøgs-personerne har i den forbindelse fået installeret forskellige teknologiske løsninger i deres hjem, der muliggør en monitorering og undersøgelse af patienten (den virtuelle stuegang), der minder om den, som kan udføres ved en traditionel stuegang på det virkelige hospital. For at gøre TeleKOL behandlingen uproblematisk og forståelig for brugeren, har man anvendt kendte teknologier som telefon og tv, der blot har fået ekstra funktioner. Ved hjælp af en internetforbindelse (ADSL) og et videokonferencesystem kan lægen og patienten se, tale og kommunikere med hinanden gennem fjernsynet. Og via et bærbart elektronisk mini-spirometer (Spirotel) med indbygget iltmåler kan lægen, sammen med patienten, foretage vigtige helbredsmålinger, der relaterer direkte til patientens sygdomstilstand. Under videokonsultationen beder lægen patienten om at sætte iltmåleren på pegefingeren og puste i spirometeret. Apparatet registrerer både blodets iltindhold, pulsen og lungefunktionen, og når målingerne er foretaget, overføres informationerne via et trådløst netværk (bluetooth integreret i telefonen) til en lukket server på internettet, som udelukkende behandlerne i projektet har direkte adgang til, og kan se fra hospitalet. Temperaturmålinger foretages af patienten selv og videregives mundtligt til behandleren gennem videokonferencesystemet.

På baggrund af dialogen og de målte og automatisk registrerede helbredsværdier kan behandleren danne sig et indtryk af patientens sygdomsstatus, og herfra planlægge det fortsatte forløb samt vejlede og medicinere patienten. I hjemmet er patienten forud blevet udstyret med en medicinkasse, der indeholder de typiske farmaka, som benyttes i en hospitalsbehandling af svær KOL. Præparaterne er nummereret fra 1-10 ved hjælp af tydelige labels, og lægen kan derfor dirigere patienten til nemt og hurtigt at finde den rigtige medicin frem. Gennem videokonferencesystemet kan lægen nu overvåge, at det er den rigtige medicin patienter har fat i, og at patienten, rent faktisk, tager den (compliance).

TeleKOL projektet forventes at kunne forbedre forholdene for KOL patienterne. I stedet for at være indlagt på et hospital, kan patienten nu sidde hjemme i egne omgivelser og stadig modtage den påkrævede opmærksomhed og den rigtige behandling. Stuegangen på hospitalet bliver afløst af en virtuel stuegang i patientens hjem. Indlæggelsen i eget hjem understøttes af daglige besøg af hjemmeplejen.

Teknologisk

Foruden det allerede nævnte apparatur, internetforbindelser mv. der skal installeres i patientens hjem, foregår et udviklingsarbejde med et brugervenligt elektronisk stetoskopisystem, så patienterne kan få udført stetoskopi af lunger og hjerte der gennem lydfiler (waw-filer) automatisk kan overføres til hospitalet.

Organisatorisk

I pilotprojektet er der indledt et samarbejde med hjemmeplejen, som kommer til at spille en vigtig rolle i samarbejde med hospitalet. Der skal foregå en uddannelse af de personer som færdes i patienternes hjem, for at de kan blive fortrolige med apparaturet og kommunikationen gennem videokonferencesystemet. Hjemmeplejen kommer til at fungere som hospitalets 'forlængede arm', som kan kontrollere patienternes medicinkasser, ordne og rengøre udstyr, følge op på planer mm. Endvidere forventes det, at hjemmeplejen i samarbejde med det kommunale sundhedscenter, kommer til at planlægge og iværksæt-

te tilbuddet om KOL rehabilitering, som alle patienter skal have. Der er således en stor opgave i at integrere den virtuelle stuegang som en hverdagsaktivitet hos KOL patienterne. Herudover vil en implementering af teknologien på stor skala stille store krav til organiseringen indenfor sundhedssektoren. Teknologien fordrer et tæt samarbejde mellem hospitaler og hjemmeplejer mm. samt ændrede arbejds-gange indenfor disse områder.

Økonomisk

Apparatur og redskaber er forholdsvis billigt - ca. 14.000 kr. pr. patientenhed inklusiv ADSL-opsætning.

Effekt

Formålet med projektet var at undersøge, om indlæggelseskrævende KOL-patienter kunne spares for lange indlæggelser og blive behandlet minimum lige så godt hjemme som på hospitalet – måske endda med højere livskvalitet til følge. I bekræftende fald ville man kunne udskrive ca. halvdelen af alle patienter efter kun et døgn indlæggelse, og dermed lette belastningen på sygehusene. De patienter der medvirkede i pilotprojektet var tilfredse med systemet og glade for at kunne være hjemme i trygge omgivelser. Selv en svært syg KOL patient kunne gennemføre de nødvendige undersøgelser og betjene kommunikationssystemet. Pilotprojektet konkluderede:

- at det teknologisk er muligt at etablere en virtuel overvågning af en svært syg KOL patient med transmission af billeder og lyd i høj kvalitet, tilstrækkelig brugbar for kommunikation (dialog) og til klinisk vurdering.
- at en virtuel stuegang for KOL-patienter er mindst lige så effektiv og har en lige så høj kvalitet som den traditionelle stuegang
- at en virtuel stuegang er billig sammenlignet med indlæggelse, og at patienterne føler sig mere trygge ved at være hjemme i kendte omgivelser end på hospitalet.

Til trods for at TeleKOL pilotprojektet overvejende rummer fordelagtigheder, skal det dog understreges, at det gennemførte projekt til dags dato kun har været gennemført i meget lille skala, hvilket umiddelbart gør det svært at overføre resultaterne til stor skala og decideret drift. Der mangler derfor generelt evaluering af teknologien; herunder om det har en positiv behandlingsmæssig effekt, og om det reelt nedsætter antallet af indlæggelser/genindlæggelser.

Britiske undersøgelser af lignende art har vist, at indlæggelsestiden for KOL patienter næsten kan halveres. Samtidig viste undersøgelsen at sundhedspersonale og KOL patienter accepterede den hurtige udskrivelse som lå i undersøgelsens design.

Muligheder

Større livskvalitet/tryghed for patienterne ved indlæggelse i eget hjem

Bevæggrunden for at udvikle en teknologi, som muliggør indlæggelse i det virtuelle hospital, er at reducere antallet af indlæggelser på hospitalerne, samt at øge livskvaliteten for patienterne som til trods for deres dårlige helbred kan blive i eget hjem og stadig få samme behandling, som de ville have fået på hospitalet. Patienternes 'pendlen' mellem hospital og hjem kan til tider skabe alvorlige komplikationer samt stress, angst og utryghed, hvilket kan undgås ved implementering af denne teknologi.

Kontinuerlig overvågning/kontinuerlig mulighed for specialistkontakt

Udover at teknologien har et behandlingsformål, har den ligeledes en forebyggende foranstaltning, især for de patienter der har det aller dårligst, og som derfor har gavn af kontinuerlig overvågning. Desuden har patienterne, døgnet rundt, selv mulighed for at kontakte en læge gennem videokonferencesystemet.

Hurtig indsættelse af behandling (forhindring af indlæggelser) og kortere indlæggelsestider

Teknologien giver mulighed for at minimere antallet af indlæggelser ved at yde en kvalitetsrig behandling i hjemmet, således at ambulante indlæggelser undgås. Herudover viser TeleKOL projektet, at indlæggelsestider kan afkortes, idet teknologien skaber mulighed for at flytte behandlingen ud i patientens eget hjem.

Øget kommunikation mellem hjemmeplejen og sygehusvæsenet

Udover at teknologien skaber kontakt mellem patient og læge, øges også muligheden for hjemmeplejens kontakt og kommunikation med læger og sygeplejersker. Via de teknologiske installationer i patientens hjem har hjemmeplejen nu mulighed for at kunne komme i kontakt med specialisterne direkte ude hos patienterne.

Økonomiske besparelser

Det er ikke muligt, præcist at kortlægge de økonomiske konsekvenser på baggrund af pilotprojektet på Frederiksberg. Et økonomisk estimat anslår dog, at hvis cirka halvdelen af de patienter, der årligt indlægges med rygerlunger, modsat i dag, kan udskrives efter kun én dag på hospitalet, kan sygehusvæsenet årligt spare så meget som 260 millioner kroner på blot denne patientgruppe og samtidig give dem bedre livskvalitet, ved at behandle dem i deres eget hjem. Der er naturligvis nogle udgifter ved at etablere teknologien i patientens hjem, men det er ikke omfattende investeringer.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Problemer ved implementering

Selvom pilotprojektet havde gode erfaringer med få svært syge patienter, kan de nedenfor nævnte faktorer tilsammen gøre det uoverkommeligt for en patient selv at skulle gennemføre undersøgelserne og betjene kommunikationssystemet i den udviklingsfase, det er i nu.

- KOL-patienter er typisk ældre
- Depression en veldokumenteret og hyppigt forekommende komplikation til KOL
- Patienten skal gennemføre flere undersøgelser selv, hvilket kræver kontrol over en del apparatur som kan være svært, specielt hvis patienten har svære forværringer (en lang række af disse problemer er i skrivende stund ved at blive løst gennem en videreudvikling med involverede producenter)

Der kan endvidere være barrierer i form af installationsproblemer (manglende ADSL eller manglende rækkevidde af trådløst netværk).

Mindre nærhed mellem patient og læge

Når lægen foretager stuegang i patientens hjem via en internetopkoblet kommunikationsvej, ændres den fysiske kontakt mellem patient og læge. Hverken læge eller patient vil opleve den samme nærhed, efter-

som det nu i højere grad selv er patienten, der foretager undersøgelser på egen krop, dog med supervision fra lægen. På den måde sker der en distancering, og spørgsmålet er om patientens behov for personlig kontakt tilgodeses.

Overvåget og alligevel ensom

En overordnet implementering af teknologi, der muliggør indlæggelse i eget hjem, fordrer dog nogle etiske problemstillinger, eksempelvis omkring patienternes privatliv. Eftersom teknologien bliver installeret og integreret i patientens eget hjem, er der fare for, at patienten vil føle sig overvåget og føle at privatsfæren krænkes og indskrænkes. Samtidig må der også stilles spørgsmålstejn ved, om denne behandlingsform er optimal i forbindelse med behandling af de svageste ældre. Denne gruppe patienter er ofte isoleret, hvorfor en indlæggelse i eget hjem i højere grad vil afsondre patienten fra de sociale muligheder som et hospitalsophold eventuelt rummer. Herudover må det vurderes om denne behandlingsform er optimal i forhold til patienter der er utrygge, meget angste, bor alene, er meget syge, har hukommelsessvigt osv. Overordnet kan man sige, at indlæggelse i eget hjem fordrer en forholdsvis robust patient, og det er bestemt ikke egnet for alle patienter.

Hvem har ansvar for patienten ved indlæggelse i eget hjem

Der opstår nye spørgsmål i forbindelse med ansvarsfordeling, for hvis patienten er indlagt i eget hjem, hvem har da ansvaret for patientens ve og vel? Herudover er der mulighed for, at endnu en aktørgruppe kommer på banen i forbindelse med indlæggelser i hjemmet; nemlig de pårørende, som har stor mulighed for at blive yderligere involveret i behandlingsforløb. Denne udvikling kan både have positive og negative konsekvenser.

Konflikter mellem hospital og hjemmepleje

Hjemmeindlæggelserne betyder blandt andet at hospitalsarbejdsgangene skal tænkes ind i hjemmesygeplejens regi. Hertil kommer finansieringsspørgsmålet, for hvis patienterne 'ligger på hospitalet' derhjemme, er det så stadigvæk hospitalernes økonomiske hovedpine? Og hvem skal bære omkostningsbyrden i forhold til etablering af udstyr?

Case 7 – Koordinering af hospitalers arbejdsgange

Resumé

Centralisering af det danske sygehusvæsen er en uomtvistelig realitet. Denne udvikling betyder at sygehuse bliver større, og derfor at overblik, koordinering og samarbejde bliver endnu mere vigtigt for at kunne opretholde et højt kvalitetsniveau på behandlingsområdet.

Casen om det interaktive hospital er et pilotprojekt med eksplicit fokus på arbejdsgangene for læger og sygeplejersker på sygehuse. Via interaktiv computerteknologi koordineres sygehusets arbejdsgange elektronisk, hvilket er med til at effektivisere disse. Samtidig er teknologien tænkt som en forbedring af arbejdsmiljøforholdene for sygehusets personale, idet systemet er udviklet til at skabe større overblik, lette samarbejde og undgå stress situationer. Endnu er den interaktive operationsstue udelukkende på forsøgsbasis, men hvis de nye teknologiske muligheder reelt forbedrer arbejdsforholdene uden at personalet føler sig overvåget, og såfremt patienterne føler en forbedring, vil en implementering af teknologien på nationalt plan være mulig.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Bedre overblik
- Færre fejl
- Bedre intern koordinering
- Forbedring af arbejdsmiljøforhold i form af nedsætning af stress faktorer
- Muliggør mere sammenhængende patientforløb

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Overvågning af personale
- Sikkerhed omkring informationer

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Det interaktive hospital

Pilotprojektet om det interaktive hospital startede i september 2004, og 1. december 2005 blev systemet sat i drift på Horsens Sygehus, hvor det har kørt kontinuerligt i over fire måneder. Projektet er et samarbejde mellem Center for Pervasive Healthcare, Aarhus Universitet og Medical Insight.

Projektet er ikke udsprunget af et ønske om decideret at effektivisere sygehusvæsenet, til trods for at udfaldet vil være dette. Derimod har pilotprojektet taget udgangspunkt i de daglige og konkrete problemstillinger, der udspiller sig på sygehusets afdelinger, samt i de nye udfordringer en digitalisering af personalets arbejdsredskaber (fx EPI) medfører. Ved at udspørge personalet om frustrationsmomenter i deres arbejdsgange, er de involverede i pilotprojektet nået frem til en række indsatsområder.

Hovedmålet med projektet har været at give sygehuspersonalet et bedre overblik og nye samarbejdsværktøjer. Dette fokus er dog ikke kun til gavn for personalet, men også patienterne og de pårørende vil kunne nyde godt af hurtig og bedre kommunikation, samt potentielt færre fejl. Eftersom teknologien muliggør koordinering og kommunikation mellem alle sygehusets afdelinger, er det muligt at følge patienten fra de indlægges på hospitalet og til de udskrives efter operationen. Derudover har det været et mål at tilpasse mange af de IT-systemer, som bliver introduceret på hospitalerne, til det kliniske arbejde, således at det at anvende fx den elektroniske patientjournal ikke er en adskilt aktivitet, men tæt integreret i det daglige kliniske arbejde.

Det system som er blevet implementeret på Horsens Sygehus består af tre dele: Den interaktive operationsplan, den interaktive telefon og den interaktive operationsstue.

Den interaktive operationsplan

Nøgleordet for den interaktive operationsplan er 'awareness', hvilket henviser til vigtigheden af, at alle ansatte på en hospitalsafdeling ved, hvad der foregår omkring dem. Arbejdet på et hospital foregår mange forskellige fysiske steder samtidigt, og ofte er de personer man skal have fat i svære at finde. Ligeledes er vigtige informationer på hospitaler spredt ud på forskellige opslagstavler og whiteboards, samt gemt væk bag mange lag skærm billeder og log-in formularer i den elektroniske patientjournal.

Den interaktive operationsplan skaber mulighed for, at den enkelte medarbejder opnår føling med sine kollegers arbejde og arbejdet på de forskellige operationsstuer via interaktive storskærme. På de store skærme præsenteres brugerne for et overblik over status på de forskellige operationsstuer ligesom informationer om de forskellige medarbejders nuværende arbejdssituation visualiseres med tekst og farvekoder, der gør informationerne 'spiselige' og overskuelige. De store trykfølsomme informationsskærme erstatter de tavler med papir, som normalt holder personalet opdateret om dagens arbejde. Fordelen ved de elektroniske tavler er, at de kontinuerligt kan opdateres, hvis der er ændringer eller lignende.

Video sendes fra alle operationsstuer til de interaktive tavler, som derved erstatter de små vinduer eller 'ko-øjet' der findes indtil operationsstuerne. Fordelen ved det elektroniske ko-øjet er, at personalet kan følge med i, hvor langt man er i en given operation, samt se hvem der tager del i operationen.

Formålet med at implementere den interaktive operationsplan er, at skabe bedre overblik og lette koordinering og samarbejde. Dette vil føre til en effektivisering og kvalitetssikring af arbejdet, eftersom personalet får et fælle let tilgængeligt informationsgrundlag at handle ud fra gennem et simpelt interface.

Den interaktive operationsplan gennemføres med tre forbehold, der alle har fokus på, at den nye teknologi ikke forværrer arbejdsforholdene. For det første er det vigtigt, at medarbejderne ikke føler sig overvåget. Herudover skal den teknologiske brugervenlighed være i orden, så personalet ikke frustreres over den nye teknologi. Og endeligt er det essentielt, at den interaktive operationsplan integreres i de daglige arbejdsgange, så brugen heraf ikke opfattes som dobbeltarbejde.

Den interaktive telefon

Udformningen af den interaktive telefon ses som en reaktion på det besvær, der til tider er med at lokalisere personalet på afdelingerne, samt et forsøg på at mindske antallet af forstyrrende opkald. På telefonen kører en intelligent telefonbog, som ud over at liste telefonnumrene på læger og sygeplejersker også viser, hvad de er booket til i deres kalender - hvad de selv har valgt at indtaste, samt hvor de befinder sig henne. Før man ringer til en person, kan man altså se, hvad personen er i gang med, og baseret på disse oplysninger enten finde en anden person at kontakte, ringe senere eller sende en sms-lignende besked.

Den interaktive telefon er tæt integreret med den interaktive operationsplan, hvilket gør det muligt på telefonen at se hvilke operationer, der er i gang på de forskellige stuer, samt hvor langt de er kommet. Ligeledes kan der sendes beskeder fra telefonen direkte til skærme på operationsstuen og omvendt.

Rent teknisk anvendes avancerede mobiltelefoner, som har mulighed for at gå på Internettet og hente denne type informationer. Derudover bruges telefonens indbyggede bluetooth system til at lokalisere personalet.

Den interaktive operationsstue

Udgangspunktet for den interaktive operationsstue er at integrere digital information i arbejdsgangene på operationsstuen, med det mål at sikre kvaliteten af operationen, samt bedre dokumentation af processen. I øjeblikket bliver patientjournaler og røntgenbilleder hovedsageligt brugt før og efter en operation, men ikke under selve indgrebet. I projektet arbejdes der med at udvikle et system, som gør lægen i stand til at fremkalde røntgenbilleder, medicinske beskrivelser, retningslinier og informationer fra den elektroniske patientjournal, uden at skulle flytte sig fra operationslejet og bryde steriliteten. På det tekniske plan løses dette ved brug af store skærme og talegenkendelse. Derudover understøttes også muligheden for at lægen via talegenkendelse kan optage og annotere video og billeder, samt oprette små notater til senere brug i arbejdet med at dokumentere operationen.

Effekt

Forsøgsperioden skulle være færdig 1. marts 2006, men Horsens Sygehus har været så glade for teknologien, at den stadig er i brug. Center for Pervasive Healthcare har undersøgt tilfredsheden blandt personalet på sygehuset og har udelukkende fået positive tilbagemeldinger. Målet om færre forstyrrelser og mindre tid på koordineringsarbejde er opnået.

Der påtænkes på baggrund af pilotprojektets succes at opstarte en virksomhed der kan udbyde teknologien til andre sygehuse, og man (Center for Pervasive Healthcare) taler i øjeblikket med forskellige virksomheder og ansøger midler til opstart af en sådan virksomhed.

Muligheder

Bedre overblik

De helt overordnede muligheder som teknologien lægger for dagen, er potentialet for at skabe et bedre overblik over den nuværende arbejdssituation, hvilket muliggør bedre planlægning samt muligheden for at være på forkant med potentielle problematikker.

Færre fejl

Ved at give et ens opdateret billede af de aktuelle planer på alle skærme kan antallet af fejl pga. manglende kommunikation reduceres. Ligeledes er målet, at bedre dokumentation under selve operationen kan øge kvaliteten af dokumentationen.

Bedre intern koordinering

Systemet forbedrer den interne kommunikation gennem nye kommunikationsteknologier fx beskeder og mobiltelefoner, og giver dermed bedre intern koordinering af arbejdet. Derudover vil de nye kommunikationsteknologier føre til en reduktion i forstyrrende opkald.

Forbedring af arbejdsmiljøforhold i form af nedsætning af stress faktorer

Systemet kan være med til at give et overblik, der kan skabe ro og gennemsigtighed på afdelingerne, og på den måde undgå unødvendig stress, der fører til dårligt arbejdsmiljø og som på sigt truer patientsikkerheden.

Muliggør mere sammenhængende patientforløb

Det forbedrede samarbejde og den bedre kommunikation mellem afdelinger, læger, sygeplejersker etc. giver et mere sammenhængende forløb for patienterne. Derudover gør systemet det muligt for sundhedspersonalet at forbedre kommunikationen til patienter og pårørende omkring status på de aktuelle operationsforløb.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Overvågning af personale

Ved at integrere et system der muliggør overvågning opstår der ligeledes etiske problematikker, der skal tages stilling til. Til trods for at man i pilotprojektet undlod at hente informationer om medarbejderne, når de ikke arbejdede (frokost eller toiletbesøg), giver teknologien via den indbyggede chip i mobiltelefonen mulighed for at følge personalet konstant. I det konkrete pilotforsøg var det forventet, at overvågning ville blive et centralt tema, men reelt viste det sig at fordelene ved overblikket var langt vigtigere end beskyttelse af personlige informationer omkring nuværende aktiviteter.

Sikkerhed omkring informationer

Der er en række sikkerhedsmæssige aspekter omkring informationsflowet, der skal tages højde for. Heriblandt er det essentielt at følsomme personoplysninger stadig beskyttes.

Case 8 - Præhospital indsats i Danmark

Resumé

Omstruktureringer i sundhedsvæsenet betyder nedlæggelse af en række hospitaler, herunder lokale akutmodtagelsessteder. Det betyder en forøgelse af transporttiden fra skadessted til modtagelse. I takt med tiltagende centralisering og specialisering i sundhedssektoren er forventningen, at transporttiden vil stige yderligere i fremtiden. Projekter som EKG-ambulancer og amPHI™ giver mulighed for at imødekomme de udfordringer som forøgede transporttider afstedkommer ved at optimere den præhospitale indsats.

Under denne case refereres både til Rigshospitalets projekt med EKG'er i ambulancerne, og det nordjyske projekt amPHI™, hvor man gør brug af elektroniske patientjournaler i ambulancerne. Casen er illustrativ i forhold til, hvordan Pervasive Healthcare teknologien kan anvendes, som et interaktivt system, der anvendes under transporten af patienter til sygehuset. Denne case er i modsætning til mange af de andre beskrevne cases ikke et udtryk for PHC teknologi anvendt i en forebyggelseskontekst. Derimod er der her fokus på hvordan PHC teknologi kan anvendes i akutte tilfælde.

Casen illustrerer følgende muligheder

- Kompetenceudvikling af ambulancepersonale
- Livsvigtige minutter spares i akutte situationer – der reddes flere liv
- Forbedring af den præhospitale indsats

Casen illustrerer ligeledes følgende udfordringer og uafklarede spørgsmål

- Omkostningsfuld teknologi
- Hvem tager beslutningerne og hvem har ansvaret?
- Har vi behov for denne teknologi i et land som Danmark, hvor afstandene er så små?

Nedenfor følger en beskrivelse af casen og en uddybende diskussion af muligheder og udfordringer ved teknologien.

Forbedrede ambulancer og præhospital indsats

Årligt er der omkring 300.000 akutte ambulanceudrykninger i Danmark, og den gennemsnitlige transporttid i ambulancen er steget i takt med, at modtagelsesstederne er blevet reduceret. Det er forventningen, at transporttiden vil stige yderligere i fremtiden som følge af tiltagende centralisering og specialisering i sundhedsvæsenet. For at den forlængede transporttid ikke skal forringe kvaliteten af den akutte behandling, der er behov for, er der kommet øget fokus på begrebet 'præhospital indsats'. Ligeledes har de øgede krav til kvalitetssikring i sundhedsvæsenet sat fokus på en forbedring af ambulancernes standard.

I hovedstadsområdet transmitteres EKG'er (hjerterytme-optagelser) digitalt fra ambulancerne til et observationsrum på Rigshospitalets hjerteklinik og samtidigt til en håndholdt computer, der bæres af den vagthavende kardiolog (hjertelæge). På baggrund af EKG'et og ambulancefolkernes observationer kan kardiologen stille en præcis diagnose, hvilket sparer vigtige minutter og giver mulighed for, at ambulancen kan blive dirigeret direkte til det sygehus, der har kapacitet til den nødvendige behandling (eksempelvis et hospital der kan udføre akut ballonudvidelse - hvis her er tale om en blodprop i hjertet).

AmPHI™ er udarbejdet i forbindelse med projektet 'det Digitale Nordjylland'. 'Am' refererer til ambulance og 'PHI' er en forkortelse for PræHospital Indsats. Der er tale om et samarbejde mellem Anæstesi Sektor Nordjylland, IT-Sundhed Nordjyllands Amt, Falck A/S og Judex A/S. AmPHI™ dækker over et system – en elektronisk patientjournal – der anvendes til ambulancer. Via trådløs kommunikationsteknologi muliggør systemet kontinuerlig kommunikation af patientdata mellem hospitalerne og ambulancerne (inkl. lægeambulancerne).

Indførelsen af EKG-ambulancer og amPHI™ er allerede godt på vej. Inden 2007 vil EKG være standard i alle Falcks og Københavns Brandvæsens ambulancer, og amPHI™ er med stor succes indført i hele Nordjylland.

Teknologisk

Udbredelse af kommunikationssystemer og præhospital indsats i det danske sundhedsvæsen forudsætter, at en række teknologiske systemer er på plads i ambulancerne og på modtagelsesstedet. Udstyret i ambulancerne skal minimeres og kunne fastspændes af hensyn til manøvreedygtighed, lasteevne og risikoen for løsrivelse eksempelvis i forbindelse med opbremsninger eller kollision. Udover at ambulancerne skal udstyres med kommunikationssystemer kræver det ligeledes en sikret forbindelse mellem ambulancer og hospitaler, således at patientoplysninger forbliver fortrolige. I forbindelse med amPHI™ har man anvendt et internt XML-baseret kommunikationssystem, der er kompatibelt med hospitalernes elektroniske patientjournal systemer. Udstyret på modtagelsesstedet skal ligeledes være tilgængeligt og kunne danne grundlag for, at overtagelsessituationen kan foregå så problemfri som muligt.

Organisatorisk

Systemerne vil forudsætte specialtræning af personalet i ambulancerne og på hospitalerne både i relation til patientgruppen og til transportsituationen. Derudover kommer vedvarende træning omkring transportudstyr, kommunikation, avanceret genoplivning, dokumentation samt tekniske aspekter ved transport i køretøjer. Med EKG-ambulancer er det stadig kardiologen på hospitalet, der træffer de afgørende beslutninger, men med amPHI™ vil en del beslutninger angående akut behandling blive truffet i ambulancerne frem for på modtagelsesafdelingerne. Derfor kan man argumentere for, at ansvaret for at arbejdet udføres tilfredsstillende flyttes fra hospitalspersonalet til ambulancepersonalet. På den anden

side træffes en del af beslutningerne vedrørende behandling allerede på nuværende tidspunkt i ambulancen, men på et dårligere informeret grundlag end det amPHI™ vil kunne tilbyde.

Økonomisk

Anskaffelse af udstyr såvel som træning af personale er omkostningsfuldt. Men med specialisering såvel som lukning af akutte modtagelsessteder lokalt kan det blive nødvendigt at investere i løsninger, der imødekommer de nye betingelser.

Effekt

Hovedformålet med at iværksætte den præhospitale indsats er at spare tid (potentielt redde liv) og sikre kvaliteten af den akutte behandling. Det er lægers og ambulancefolks klare indtryk, at patienterne er glade for og føler sig trygge ved, at der er kontakt til en specialist tidligt i forløbet. Der foreligger dog endnu ingen videnskabelig litteratur, der belyser patienternes oplevelser og vurderinger af 'præhospital diagnostik', eller undersøgelser der dokumenterer en øget overlevelse eller øget livskvalitet. De læger, der har med præhospital diagnostik at gøre, fortæller dog, at resultaterne er gode, og at der er tilfælde, hvor tidsafstanden mellem ulykke og iværksættelse af behandling har været markant afkortet.

Muligheder

Kompetenceudvikling af ambulancepersonale

For at udbygge den præhospitale indsats er det en forudsætning, at ambulancepersonalet videreuddannes så de kan varetage de nye opgaver systemet kræver. Videreudvikling af ambulancepersonalets kompetencer ruste dem til at træffe beslutninger om behandling på skadestedet og under transporten.

Livsvigtige minutter spares i akutte situationer – der reddes flere liv

Et kompetent ambulancepersonale og mulighed for kommunikation med lægefagligt personale betyder, at diagnosen kan stilles allerede mens patienten er i ambulancen på vej til sygehuset. Herved spares de minutter, som lægerne skulle have brugt på at diagnosticere patienten på sygehuset. At diagnosen kan stilles i ambulancen eller på skadestedet betyder ligeledes at ambulancen fra start kan dirigeres direkte til det hospital, der kan tilbyde den nødvendige behandling. På det modtagende sygehus har man tilmed mulighed for at forberede behandlingen/operationen og dermed yderligere spare tid.

Forbedring af den præhospitale indsats

Data fra ambulancerne vil kunne bruges i lægevidenskabeligt forskningshenseende til at forbedre den præhospitale indsats, ligesom data vil give bedre muligheder for at vurdere og dokumentere effektivitet og kvalitet af udrykningsindsatsen, og tilbyde flere kriterier at vurdere indsatsen på.

Udfordringer og uafklarede spørgsmål

Omkostningsfuld teknologi

For at udvikle den præhospitale indsats på nationalt plan kræver det, at alle ambulancer udstyres med det nødvendige udstyr. Dette vil være omkostningsfuldt, og kan potentielt være en hindring for spredning af systemet.

Hvem tager beslutningerne og hvem har ansvaret?

En videreudvikling af ambulancepersonalet præhospitale kompetencer betyder, at flere beslutninger om behandling vil blive taget allerede i ambulancen. Disse organisatoriske omstruktureringer kan få betydning for ansvarsfordelingen. For selv om det er ambulancefolkene der, sandsynligvis i samråd med en læge, stiller diagnosen, så må det stadig anses at være lægen, der har det endelige ansvar. Disse forhold kan kompliceres yderligere af, at ambulancepersonalet eventuelt vil have kontakt med flere forskellige læger i forbindelse med at stille en diagnose.

Har vi behov for denne teknologi i et land som Danmark, hvor afstandene er så små?

I en rapport der omhandler den præhospitale indsats overfor hjertepatienter, udarbejdet af Center for Evaluering og Medicinske Teknologivurdering, hedder det, at de små geografiske afstande i Danmark betyder, at gevinsten i form af sparet tid er moderat. I en del tilfælde vil der slet ikke være tid til den præhospitale indsats, før ambulance og patient er ankommet til hospitalet. I andre tilfælde er patienten så langt væk fra hospitalet, at det giver en reel afkorting af tiden fra skadens opståen til behandlingens påbegyndelse, at få stillet diagnosen allerede i ambulancen. Men i disse situationer kan ambulancetransporttiden være så lang, at de sparede minutter ikke gør nogen nævneværdig forskel for, om behandlingen bliver effektiv. Patientens mulighed for at opnå effekt af en behandling aftager 90-120 minutter efter et anfald, og eftersom der kan gå op til en time, før en patient reagerer og ringer 112, nærmer situationen sig allerede det kritiske, når ambulancen ankommer. Telediagnostikken har altså størst berettigelse, hvis behandlingen af patienten kan påbegyndes allerede i ambulancen, konkluderer MTV-rapporten.

Referencer

Case 1 – Ambulant behandling i hjemmet

- * Jane Clemensen, Ph.d. studerende ved Center for Pervasive Healthcare, Aarhus Universitet og sammen med Simon B. Larsen leder af projektet 'Behandling af diabetikere med fodsår i hjemmet'.
- * Projektbeskrivelse af "Pervasive Healthcare - behandling af diabetikere med fodsår i hjemmet". Ligger på <http://www.daimi.au.dk/%7Esimonbl/peach/index.html>, der indeholder flere informationer om projektet.
- * Jane Clemensen, Simon B. Larsen, Niels Ejksjaer. "Telemedical treatment at home of diabetic foot ulcers". Published: Journal of Telemedicine and Telecare 2005; (Suppl. 2): S2: 14-16.
- * Jane Clemensen, Simon B. Larsen, Marit Kirkevold, Niels Ejksjaer. "Implementing telemedicine in the home of the patient; Aspects of communication, coordination, cooperation and context". Submitted: Qualitative Health Research.
- * "Sår på videotelefon" af Jens Fønnesbech i SÅR nr. 3, 2005. Udgives af Dansk Selskab for Sår-heling DSFS
- * http://www.vestamt.dk/sundinfo/SVA/Blad/2004/6_2004.pdf
- * <http://saarprojekt.dk/>

Case 2 – Specialistvurdering over afstand

- * Afdelingslæge Olav Wendelboe Nielsen, Kardiologisk Klinik, Rigshospitalets Hjertecenter.
- * <http://www.drs.dk/teleradiologi.htm>
- * <http://www.mi.hst.aau.dk/~pbe/HISkursus/570miniprojekt.pdf>
- * http://www.medcom.dk/hvemkan/infra/IPaftaler_december%202005.pdf

Case 3 – Styrkelse af patienternes egenomsorg

- * Lektor Ole K. Hejlesen, Institut for Sundhedsteknologi, Aalborg Universitet.
- * "Effektvurdering af DiasNet, Det Digitale Sygehus, Sygehus Vendsyssel, Frederikshavn, Udført af Birthe Dinesen, Handelshøjskolen i Århus Oktober 2003
- * Birthe Dinesen and Poul Erik Rostgaard Andersen. Journal of Telemedicine and Telecare 2006; 12: 71-74. Qualitative evaluation of a diabetes advisory system, DiasNet
- * "Diabetespatienten til kontrol via computer" af Naia Bang/Texthuset Aalborg, i Sygeplejersken nr. 6, 2004
- * "Kronisk Sygdom – Forudsætninger for det gode forløb", Sundhedsstyrelsen, december 2005
- * Hejlesen OK, Plougmann S, Cavan DA. DiasNet -- an Internet tool for communication and education in diabetes. Stud Health Technol Inform. 2000;77:563-7.
- * http://www.sst.dk/publ/Publ2005/PLAN/Kronikere/Kronisk_sygdom_patient_sundhedsvaesen_samfund.pdf
- * www.diasnet.dk

Case 4 – Fjernovervågning af hjerterytmen

- * Overlæge og professor Jesper Hastrup Svendsen, Rigshospitalets hjertemedicinske afdeling.
- * "Tema: Hjerterytme" af Charlotte Frenndved Hansen i Dagens Medicin, 20. februar 2003
- * "Invasiv behandling af kardiale arytmier" af Jesper Hastrup Svendsen, Jens Haarbo, Peter Steen Hansen, Mogens Møller og Steen M. Pehrson i Ugeskrift for Læger, 10. maj 2004, nr. 20

-
- * "Behandling med pacemaker" af Jesper Hastrup Svendsen og Britta Christensen i Helse nr. 2, 2000
 - * Dansk Cardiologisk Selskab www.cardio.dk
 - * www.pacemaker.dk

Case 5 – Astmabehandling via nettet

- * Post.doc. Henriette Langstrup Nielsen, Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet
- * <http://ep.lib.cbs.dk/download/ISBN/x656378718.pdf>
- * http://www.ugeskriftet.dk/portal/page?_pageid=33,15355685&_dad=portal&_schema=PORTAL
- * http://www.flos.cbs.dk/publikationer/flos_maj2004_ny3.pdf
- * Rasmussen LM, Phanareth K, Nolte H, Backer V. Related Articles, Links
- * Internet-based monitoring of asthma: a long-term, randomized clinical study of 300 asthmatic subjects. *J Allergy Clin Immunol.* 2005 Jun;115(6):1137-42.

Case 6 – Indlagt i eget hjem /stuegang i cyberspace

- * Klaus Phanareth, 1. reservelæge, ph.d., projektleder, Frederiksberg Hospital
- * "Kronisk sygdom. Patient, sundhedsvæsen og samfund", Sundhedsstyrelsen december 2005
- Dansk Center for Klinisk Telemedicin om TeleKOL: <http://www.e-health.dk/telemedicin/forside.html>*: http://www.dr.dk/Videnskab/viden_om/Programmer/laegen_paa_linien/1130103017.htm
- TV-udsendelse (Viden Om) om projektet TeleKOL
- * http://www.sst.dk/publ/Publ2004/Folkesygdomsprojekt_sammenfatning.pdf
- Sundhedsstyrelsens Folkesygdomsprojekt Sammenfatning
- * Sundhedsstyrelsens udkast til "Anbefalinger for tidlig opsporing, opfølgning og reabilitering af KOL": <http://www.sst.dk/upload/forebyggelse/cff/folkesygdomme/kol-anbefalinger%20juli%202005.pdf>
- * E. Skwarska et al. "Randomised controlled trial of supported discharge in patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease", *Thorax* 2000; 55:907-912.

Case 7 – Koordinering af hospitalers arbejds gange

- * www.ihospital.dk
- * <http://www.tv2regionerne.dk/reg2005/player.aspx?id=268978&r=1>
- * http://www.ihospital.dk/pressedaekning/comon_it-nyheder_uge_4.pdf
- * http://www.ihospital.dk/pressedaekning/Medicinsk_Teknologi_og_Informatik_nr_1_januar_2006.pdf
- * <http://www.ihospital.dk/pressedaekning/ing-artikel.pdf>
- * http://www.ihospital.dk/pressedaekning/ugeskrift_for_laeger_nr_9_2006.pdf
- * Samtale med Mads Søgaard (20.03.06), Center for Pervasive Healthcare, Aarhus Universitet. Mads Søgaard er Ph.d. studerende og står sammen med Thomas Riisgaard Hansen for forskningsprojektet om det interaktive hospital.

Case 8 – Præhospital indsats i Danmark

- * http://www.falck.dk/indsats_9.pdf
- * http://www.detdigitalenordjylland.dk/dk/info_og_baggrund/projekter/digital_forvaltning/praehospital_indsats.htm
- * http://www.judex.dk/downloads/amphi_dk.pdf
- * http://www.akuttjournalen.com/pages/aj/pdf/2005_13-3/Interhospital_transport_locked.pdf
- * <http://www.prehospital.dk/modules.php?name=News&file=article&sid=146>
- * MTV-rapport: Telemedicinsk præhospital diagnostik af akutte hjertepatienter – et nyt IT-baseret koncept. Center for Evaluering og Medicinsk Teknologivurdering, Sundhedsstyrelsen, 2002

Teknologirådets udgivelser 2004 – 2006

Teknologirådets rapporter:

"Københavns Cityring"

Høring for Borgerrepræsentationen i København den 30. marts 2006.

Teknologirådets rapport 2006/7.

"Grøn transport – kan vi, og vil vi?"

Resume og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 5. april 2006.

Teknologirådets rapport 2006/6.

"Høring om Miljøteknologi"

Resumé og redigeret udskrift af høring i Landstingssalen på Christiansborg den 21. februar 2006.

Teknologirådets rapport 2006/5.

"Hvordan skal vi bruge den nye viden om menneskets hjerne?"

Europæiske borgere i dialog om hjerneforskning.

Teknologirådets rapport 2006/3.

"Dansk energiforbrug i fremtiden"

Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 25. januar 2006.

Teknologirådets rapport 2006/2.

"Dansk energiproduktion i fremtiden"

Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 17. november 2005.

Teknologirådets rapport 2006/1.

"Offentlig forplejning"

Resumé og redigeret udskrift af høring for Folketingets Fødevarerudvalg den 12. oktober 2005 i Landstingssalen.

Teknologirådets rapport 2005/14.

"Retssikkerhed og aktivt medborgerskab i digital forvaltning"

Anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet.

Teknologirådets rapport 2005/13.

"PISA – undersøgelsen og det danske uddannelsessystem"

Resumé og redigeret udskrift af Folketingshøring mandag den 12. september 2005.10.28

Teknologirådets rapport 2005/12.

"Balancen mellem arbejdsliv og andet liv"

Teknologirådets rapport 2005/11.

"Husdyrbrug og miljøgodkendelser"

Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget den 25. maj 2005.

Teknologirådets rapport 2005/10.

"Digitale rettigheder i informationssamfundet"

Rapport fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet.

Teknologirådets rapport 2005/9.

"Retssikkerhedsmæssige konsekvenser af kommunalreformen"

Resumé og redigeret udskrift af høring i Folketinget tirsdag den 3. maj 2005.

Teknologirådets rapport 2005/8.

"Recommendations for a Patent System of the Future"

Report by a working group under the Danish Board of Technology.

Teknologirådet rapport 2005/7.

"Anbefalinger til fremtidens patentsystem"

Rapport fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet.

Teknologirådets rapport 2005/6.

"Nye GM-planter – ny debat"

Borgerjury afholdt af Teknologirådet.

Teknologirådets rapport 2005/5.

"Bedre miljø for børnene – et oplæg til handling"

Vurderinger og anbefalinger fra en arbejdsgruppe under Teknologirådet.

Teknologirådets rapport 2005/4.

"Meeting of minds"

Teknologirådet rapport 2005/3.

Andre udgivelser:

BIOSAM videndeling og samarbejde i den bioteknologiske debat.

Teknologirådet december 2004.

Nyhedsbrevet "Fra rådet til tinget":

Nr.224 05/06: Terrornetværk i cyberspace

Nr.223 05/06: Vi har råd til flere ældre

Nr.222 05/06: Patentsystemet under pres

Nr.221 05/06: Nedtælling til metroens 4. etape

Nr.220 04/06: Afgang for grøn transport - skal Danmark med?

Nr.219 04/06: Danmarks energiforbrug skal ned

Nr.218 03/06: Dansk miljøteknologi til hele verden

Nr.217 02/06: Borgernes nationalparker

Nr.216 02/06: Fortsat strid om GMO-regler

Nr.215 01/06: Depression bor også i kroppen

Nr.214 01/06: Danmark på vej mod intelligent

energisystem

Nr.213 12/05: Brug viden om hjernen med omtanke

TeknologiDebat Fokus:

TD1/2006: Årsberetning 2005

TD4/2005: Hjerners forsker i hjerner

TD3/2005: Ny GMO- muligheder og konsekvenser

TD2/2005: Teknologirådet 1995-2005

TD1/2005: Årsberetning 2004

TD4/2004: Kampen om tiden

TD3/2004: Røg, støj og møg – det ik' for børn

TD2/2004: Mere vand – mindre land

TD1/2004: Årsberetning 2003

Alle Teknologirådets udgivelser kan læses og hentes gratis fra Rådets hjemmeside www.tekno.dk

Gratis nyhedstjenester:

- Abonner på Teknologirådets elektroniske nyhedsbrev TeknoNyt, der orienterer om hvad der sker i Teknologirådet og i teknologiens verden. Send en mail til teknonyt@tekno.dk
- Abonner på Teknologirådets nyhedsbrev til Folketinget "Fra rådet til tinget" ved at sende en mail til rtt@tekno.dk