



Nordens Velfærdscenter



Fokus på

EMPOWERMENT OG VELFÆRDS-
TEKNOLOGI TIL KRONIKERE

Forord

Insikten om den demografiska utmaningen i västvärlden ökar. Allt fler blir äldre medan antalet personer i arbetsför ålder förblir i stort sett oförändrat. I framtiden måste färre därför ta hand om och försörja fler.

Eftersom risken för kronisk sjukdom ökar med åldern, innebär ett växande antal äldre även ett ökande antal personer med kroniska sjukdomar. Men det är inte bara antalet äldre med kroniska sjukdomar som ökar. Fler unga och barn med kroniska sjukdomar lever längre än de gjort tidigare, tack vare ny teknik, kunskap och nya mediciner.

Utöver personligt lidande så är kroniska sjukdomar skadliga ur ett samhällsekonomiskt perspektiv. De försämrar arbetskraftens produktivitet och försvagar de offentliga budgetarna.

Ur den enskildes synvinkel står livskvalitén i främsta rummet, med oron för att leva ett långt liv med en kronisk sjukdom.

Vi lever i ett informationssamhälle där mer och högre kvalitet på information potentiellt skapar en mer jämställd relation mellan läkare och patient, i takt med att många patienter söker information om sin sjukdom on line. Det moderna begreppet för relationen läkare–patient är "patient empowerment". Det syftar på patienternas ökande förmåga att hjälpa sig själva.

Det är i synnerhet denna empowerment som vi vill sätta fokus på i detta temahäfte. Med rätt hjälpmedel kan många patienter lära sig att hantera sin egen sjukdom och gradvis nå en kunskapsnivå och egenkontroll som ger ökad livskvalitet, oberoende, ett mer jämställt förhållande till vårdsystemet och ofta ett normalt arbetsliv. Detta är ovärderligt för den enskilde. I den offentliga budgeten kan det mätas i siffror.

Här finner du berättelser från de nordiska länderna om människor som med hjälp av välfärdsteknologi lever med minsta möjliga påverkan från sin kroniska sjukdom. Hälso- och sjukvårdspersonal ger sin syn på saken – och vi intervjuar den danska hälsoministern Astrid Krag.

Trevlig läsning!

*Ewa Persson Göransson
Direktör
Nordens Velfärdscenter*



Nordens Velfærdscenter

Udgivet af
Nordens Velfærdscenter
www.nordicwelfare.org

Februar 2013

Redaktør: Lasse Winther Wehner

Fagansvarlig:
Erland Winterberg

Redaktion:
Lasse Winther Wehner
Erland Winterberg
Helena Lagercrantz
Magnus Gudnason
Gerd Vidje
Julius von Wright
Martina Lybeck
Nino Simic
Marianne Smedegaard
Ewa Persson Göransson
Bengt Andersson

Ansvarshavende udgiver:
Direktør Ewa Persson Göransson

ISBN: 978-87-7919-079-5
Oplag: 1000

Grafisk design: www.aasebie.no

Forsidefoto: Svein Erik Dahl
Tryk: Ineko AB

**Nordens Velfærdscenter
Danmark**
Slotsgade 8
DK-9330 Dronninglund
Danmark
Tel: +45 96 47 16 00
nvcdk@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Sverige**
Box 22028
104 22 Stockholm
Sverige
Besøgsadresse:
Hantverkargatan 29
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Velfærdscenter
Finland**
Topeliusgatan 41 a A
FI-00250 Helsingfors
Finland
Tel: +358 (0)20 7410 880
helsingfors@nordicwelfare.org



1

NVC anbefaler

Nordens Velfærdscenter anbefaler.....	4
---------------------------------------	---

2

Fakta

Kronikere i et demografisk perspektiv	7
Lægefaglige muligheder og udfordringer	22

3

Fra virkeligheden

At klare sig selv	27
Att bli expert på den egna sjukdomen	30
Självttest ger självkänsla	34
Jeg – en kroniker. Fra passiv pasient til ekspert på egen helse	38
– Ta vara på patientens kunskap!	42

4

Politik

National handlingsplan i Danmark	45
Nasjonal satsing på velferdsteknologi – i startgropa?	48

5

Forskning og fremtid

Terapi via internet ger fler hjälp	51
Brukerrollen i endring	54
At navigere på tværs af sektorgrænser	58
Ringene som håller koll på hälsan	60
Nordisk Innovationsnetværk for Velfærdsteknologi – NIW	62

6

Internationalt perspektiv

I et andet nordligt land – langt fra Norden	65
Evidens søges i England	68

7

Referencer

Litteratur og links	70
---------------------------	----

8

Sammendrag/Summary

Sammendrag på islandsk, engelsk og finsk	73
--	----



Nordens Velfærdscenter

70-80 % af sundhedsudgifterne i de nordiske lande går i dag til kronikerområdet. I løbet af de kommende år vil antallet af mennesker med kroniske sygdomme stige stærkt, blandt andet fordi der bliver mange flere ældre. De medicinske fremskridt bevirker også, at flere kan leve længere med en kronisk sygdom. Civilisationssygdomme som diabetes, overvægt og hjerte-kar-sygdomme, vil ligeledes medføre, at vi får flere borgere med kroniske sygdomme i Norden. Samtidig viser den demografiske udvikling, at antallet af borgere i den arbejdsduelige alder stagnerer eller mindskes i den samme periode. Opretholdelsen og videreudviklingen af indsatsen over for mennesker med kroniske sygdomme gør det nødvendigt at rationalisere indsatsen for at udnytte ressourcerne optimalt. Ved hjælp af telemedicinske løsninger vil de borgere, der kan og vil, i langt større udstrækning selvstændigt kunne udføre en række af de ydelser, som i dag bliver udført af personale i social- og sundhedssektoren.

1. For at møde denne udfordring må de nordiske lande have telemedicin som et strategisk indsatsområde.

En strategisk national satsning er nødvendig for at møde udfordringerne hensigtsmæssigt. Dersom centrale offentlige myndigheder ikke tager ansvar, vil andre aktører tilbyde løsninger på markedet. Dette kan føre til store uligheder, hvor personer med økonomiske muligheder vil kunne købe sig telemedicinske løsninger fra alternative leverandører.

En national indsats for at tage de nye muligheder i brug vil sikre, at alle borgere får nytte af de nye muligheder. Nationale satsninger

åbner også for en kommerciel udvikling af telemedicinske løsninger.

2. Gør Norden til ét marked ved at harmonisere regler og retningslinjer. Etabler et nordisk samarbejde på området.

De nordiske landes velfærdssystemer har mange ligheder, som gør det let at anvende viden fra et nordisk land i et andet. Man bør arbejde for, at der anvendes fælles, åbne internationale standarder.

Udnyt potentialet for innovation ved at lære af hinanden. De fem lande befinder sig på forskellige niveauer, hvilket gør det ekstra værdifuldt at udveksle information og bygge videre på naboernes erfaringer.

Det kommercielle grundlag for virksomhederne bliver større, hvis Norden kan fungere som ét marked, og det vil også give de offentlige indkøbere et større udvalg og bedre priser. NVC anbefaler, at der etableres netværk og iværksættes initiativer, der kan understøtte en positiv udvikling i Norden på dette område. Nordisk Innovationsnetværk, NIW, som er etableret af Nordens Velfærdscenter og Nordisk Ministerråd, vil være et vigtigt aktiv for det videre nordiske samarbejde.

3. Tag personale og brugere med på råd når de nye telemedicinske løsninger tages i brug.

De nye løsningers værdi må tydeliggøres for det personale, som skal tage dem i brug. Det er nødvendigt for personalet at erhverve ny viden og kompetence og ikke mindst lyst og motivation til at ændre på vanter, arbejdsrutiner og udvikle nye. Kommunikationen med borgere, der ved hjælp af en telemedicinsk løsning selv styrer deres kroniske sygdom, stiller nye krav til social- og

anbefaler

sundhedspersonalet om at respektere og anvende borgernes indsigt og synspunkter vedrørende egen behandling.

Tag også borgerne med på råd. Brugerdreven innovation kan ikke bare spare penge i det lange løb, men også øge chancen for, at udstyret rent faktisk bliver anvendt. Det er en forudsætning for succes, at borgerne inddrages, når de nye telemedicinske løsninger udvikles og implementeres, og det er afgørende, at den tilbudte telemedicinske løsning let kan betjenes af borgeren og løser et eller flere problemer, som borgeren ønsker løst. Selv om ikke alle borgere ønsker eller kan anvende en telemedicinsk løsning, er det ikke noget argument mod at tilbyde løsningen til de mange, der gerne vil.

4. Tænk på helhedsperspektivet. Se først på det samlede potentiale ved at indføre de nye løsninger, del derefter omkostninger og indtægter mellem sektorerne – og husk at regne det hele med. De nye telemedicinske løsninger går ofte på tværs af sektorer og faggrupper. Hvis teknologiens fulde potentiale skal udnyttes, må man ikke tøve med at foretage de nødvendige ændringer i sektorerne og deres muligheder for samarbejde – samt i personalets arbejdsrutiner. Selv om en del telemedicinske løsninger vurderes at have stor samfundsmæssig betydning, mangler sektorerne i dag i nogen grad incitament til at indføre dem, fordi investeringerne nogle gange ligger i en sektor, og en anden sektor høster fordelene. Det er derfor afgørende, at staten sikrer overordnede rammer, der fremmer anvendelsen af telemedicin – for eksempel ved en tilpasning og ændring af refusionsregler og

aktivitetsbestemte ydelser, der skaber incitament til at udbrede telemedicinske løsninger på tværs af sektorerne.

5. Giv borgere med kroniske tilstande de bedste forudsætninger for at tage ansvar for eget helbred ved at give dem indsigt, teknologi og handleparametre. På denne måde bliver brugeren en kæmpe ressource. Det fører til et bedre liv for den enkelte og sparer samfundet penge.

Ingen ønsker at være afhængig af andre, og det gælder naturligvis også kronikere. Man plejer at tale om 'frihed under ansvar'. Her kan man sige, at *ansvar giver frihed*. Historierne i heftet viser mennesker, som får mulighed for at leve et bedre og mere selvstændigt liv ved hjælp af telemedicin. Livskvaliteten stiger, når selvmålinger i hjemmet eller på farten træder i stedet for hyppige, men ofte simple, kontrolbesøg.

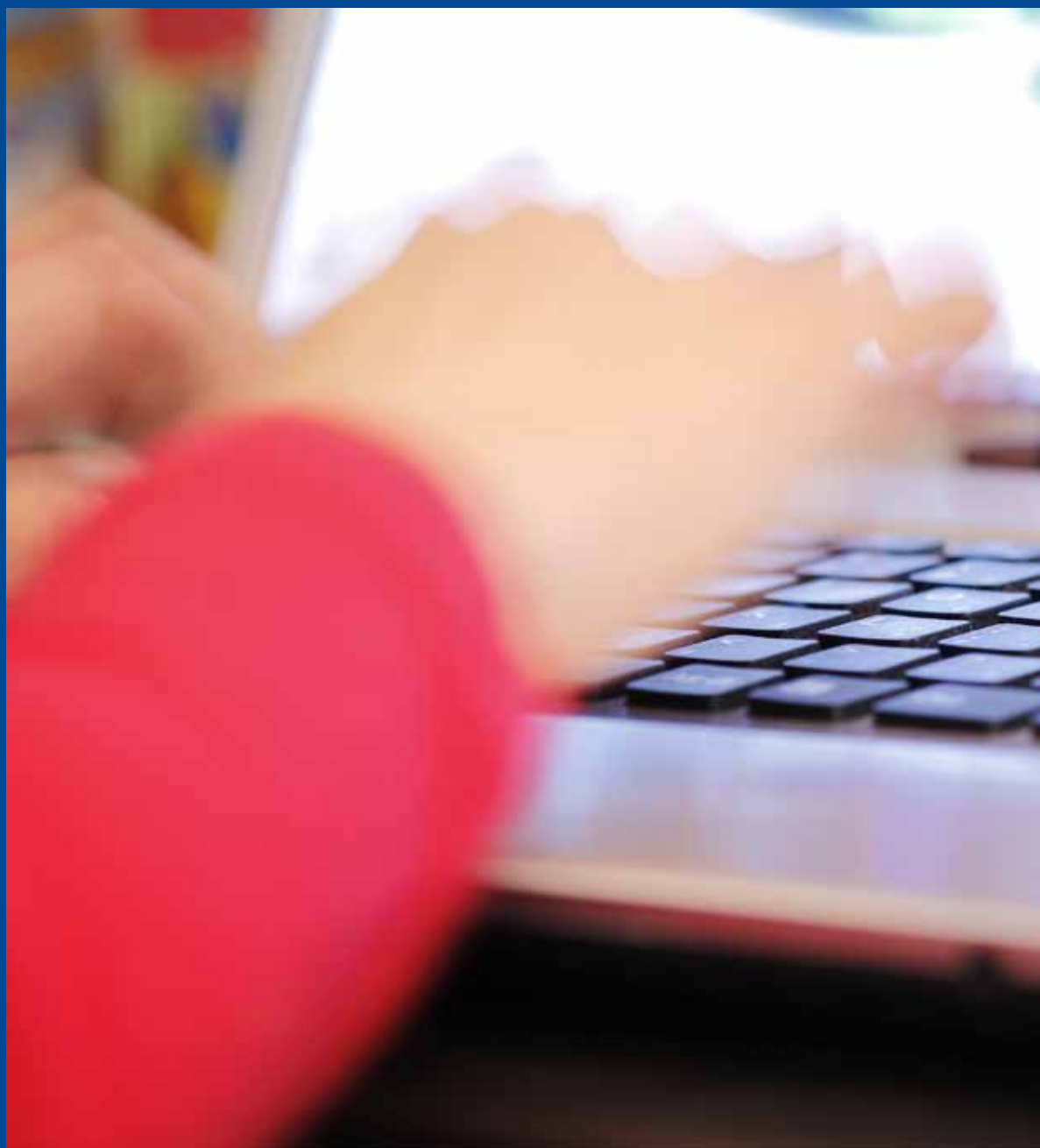
Antallet af indlæggelser på sygehusene reduceres på samme baggrund, og forsøg viser, at indførelsen af telemedicinske løsninger, hvor borgernes ressourcer udnyttes, kan reducere behovet for sengepladser i sygehusene væsentligt.

6. Kom i gang nu, for det haster. Om 20 år står man midt i et problem, der kan være blevet uoverkommeligt, hvis der ikke handles nu.

Den demografiske udvikling viser meget klart, at det er nødvendigt at handle nu, hvis vi i fremtiden skal være i stand til at opretholde og videreudvikle indsatsen over for mennesker med kroniske sygdomme. De teknologiske løsninger er i stor udstrækning til stede, og mange forsøg viser, at der er potentiale på en lang række områder.

1	NVC anbefaler
2	Fakta
3	Fra virkeligheden
4	Politik
5	Forskning og fremtid
6	Internationalt perspektiv
7	Referencer
8	Sammendrag Summary

Fakta



Kronikere i et demografisk perspektiv

Den demografiske udfordring i den vestlige verden, og herunder også i Norden, er en velkendt udfordring. Aldersudviklingen gør, at der bliver flere ældre, mens befolkningen i den arbejdsdygtige alder bevarer status quo. Gruppen af +65-årige forventes at stige i hele Norden, mens gruppen af 0-65-årige falder eller forbliver uændret. Samlet stiger befolkningstallet. Færre skal altså tage sig af flere. Færre i den erhvervsdygtige alder betyder også, at der bliver færre til at betale folkepension, sygehuse, ældrepleje m.v.

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheden

4 Politik

5 Forskning og fremtid

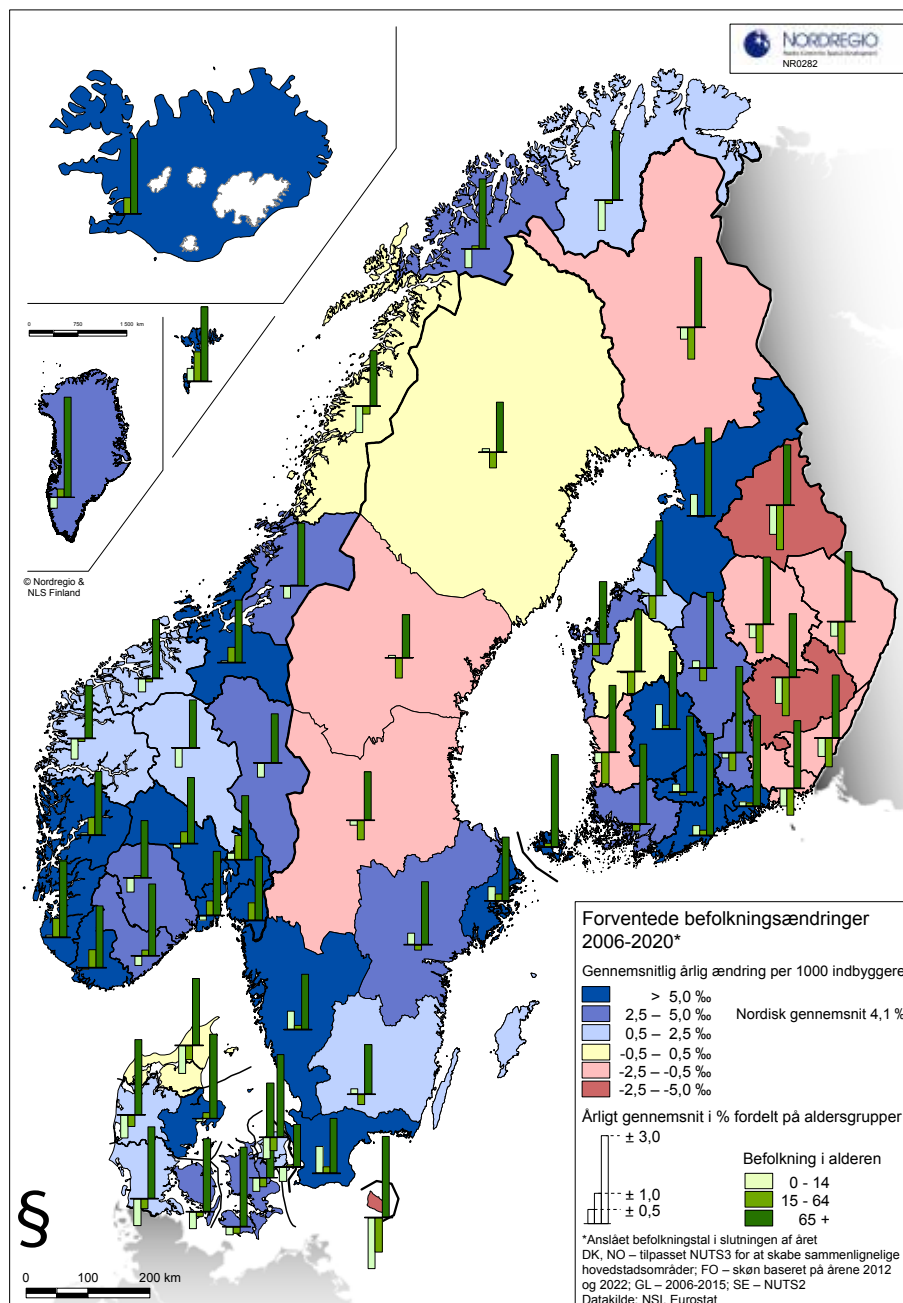
6 Internationalt perspektiv

7 Referencer

8 Sammendrag Summary

Figur 1 viser den forventede befolkningsudvikling frem til 2020. De mørkegrønne søjler repræsenterer aldersgruppen 65+, og det ses tydeligt, at der er stor stigning i denne gruppe i hele Norden,

hvorimod de yngre aldersgrupper enten falder eller kun stiger meget lidt. Baggrundsfarven angiver den gennemsnitlige årlige ændring i promille, hvor det nordiske gennemsnit er på 4,1 ‰.



Figur 1. Kort over befolkningsfremskrivning (2006–2020) i Norden fordelt på aldersgrupper.

Kilde: Nordregio – Nordic Centre for Spatial Development.
www.nordregio.se/en/Maps--Graphs/01-Population-and-demography/Projected-change-in-population-in-the-Nordic-countries-2006-2020/ Designer/Kartograf:
Johanna Roto, 2011 – Datakilde: National Statistics Institutions, Eurostat

Da risikoen for at få en kronisk sygdom stiger med alderen, betyder et stigende antal ældre, at antallet af personer med kroniske sygdomme vil stige. Der er i dag ca. 1,8 mio. danskere, der har én eller flere kroniske sygdomme som f.eks. diabetes eller kronisk obstruktiv lungesygdom (herefter KOL)¹. Den samme tendens ses i resten af Norden.

Hvem er kronikerne?

Verdenssundhedsorganisationen (WHO) beskriver kronisk sygdom som: "Sygdom af lang varighed og generelt langsom udvikling"².

Betegnelsen 'kroniske sygdomme' har hidtil dækket over: hjerte-kar-sygdom, diabetes og astma eller kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL). Men som overlevelseshastigheder og sygdomsvarighed er forbedrede, kan betegnelsen nu også dække over mange varianter af kræft, HIV/AIDS, psykisk sygdom (såsom depression, skizofreni og demens) og handicap som nedsat synsfunktion og gigt. Mange kroniske sygdomme og tilstande hænger sammen med en generel aldring af samfundet, men også livsstil såsom rygning, seksuel aktivitet, ernæring og motion og til dels også genetisk prædisposition.

Det, disse sygdomme har til fælles, er, at de har behov for langvarig og kompleks behandling, koordineret af forskellige sundhedsprofessionelle med adgang til relevant medicin og udstyr.

En af de største kronikergrupper i Norden er diabetikere. I de skandinaviske lande forventes antallet af diagnosticerede diabetikere at stige med gennemsnitligt 21,2 % i perioden 2010-2030 (Danmark 11 %, Norge 25 %, Finland 10 %, Sverige 12 %, Island 48 %)³. Væksten kan i hovedparten tilskrives bedre behandling for diabetes med

Telemedicin

Telemedicin har som begreb været på dagsordenen i mange år, og der har også gennem tiden været udarbejdet mange forskellige definitioner på, hvad telemedicin er og ikke er. I det efterfølgende vil der blive anvendt en meget bred tilgang til telemedicin, idet alle former for teknologiske løsninger, der understøtter sundhedsvæsenets muligheder for at diagnosticere, behandle og pleje patienter – samt redskaber til at kommunikere med andre sundhedsprofessionelle, patienter og pårørende – vil blive betragtet som telemedicinske løsninger.

længere levetid hos patienten, at befolkningen som helhed bliver ældre med større risiko for diabetes, og at risikofaktorerne for diabetes (overvægt og fysisk inaktivitet) er i stigning i befolkningen.

En anden stor gruppe kronikere er KOL-patienter. Der foreligger ikke sikre data for antallet af KOL-patienter og den fremtidige udvikling heraf. Et bud er, at op mod 436.000 danskere har KOL i større eller mindre grad⁴, heraf ca. 114.000 i en grad, så det nødvendiggør behandling for tilstanden. Der findes ikke fremskrivninger på KOL alene, men på langvarige åndedrætssygdomme, som inkluderer KOL. Statens Institut for Folkesundhed udgav i 2007 et arbejdsnotat, hvor fremskrivninger viser, at gruppen af personer med langvarige åndedrætssygdomme forventes at stige fra 243.000 (2005) til 313.000 (2020)⁵. Antallet af patienter forventes at stige med knap 71.000 patienter, svarende til en stigning på knap 29 pct.

2

Fakta

1. www.kroniker.dk/Default.aspx?ID=4
2. *Tackling Chronic Disease in Europe – Strategies, interventions and challenges. The European Observatory on Health Systems and Policies. 2010.* http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf, side 9.
3. *International Diabetes Federation – Diabetes Atlas, Fifth Edition. www.idf.org/atlasmap/atlasmap*
4. *Danmarks Lungeforening*
5. *Sygdomsudviklingen i Danmark fremskrevet til 2020, Statens Institut for Folkesundhed, december 2007, s. 47.*

6. *Tackling Chronic Disease in Europe – Strategies, interventions and challenges. The European Observatory on Health Systems and Policies. 2010.*

www.euro.who.int/___data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf

7. Ibid.

8. *Nordic Statistical Yearbook 2010, s. 36*

9. www.kroniker.dk/Default.aspx?ID=4

De økonomiske konsekvenser af det stigende antal kronikere

Kronisk sygdom påvirker lønninger, indtægt, deltagelse i arbejdsstyrken, sygefravær og produktiviteten i negativ retning, samt øger tidlig tilbagetrækning, høj jobrotation og funktionsnedsættelse. Sygdomsrelateret svækkelse af husholdningsforbruget og uddannelsesmæssig præstationsevne har en negativ effekt på bruttonationalproduktet i de fleste vestlige lande med et stigende antal borgere med kroniske sygdomme. Efterhånden som udgifterne til behandling og pleje af kronisk sygdom stiger i Europa, optager det i stigende omfang en større andel af offentlige og private budgetter⁶.

Selvom den offentlige sygesikring i Norden i et vist omfang afhjælper problematikken i det mikroøkonomiske perspektiv, da kronisk sygdom i lav grad direkte påvirker borgeres økonomiske situation, giver kronisk sygdom store problemer i et samfundsøkonomisk perspektiv, da den i stigende grad påvirker produktiviteten i arbejdsstyrken samt det private forbrug⁷.

Dette skal også ses i lyset af, at der bliver færre og færre borgere i den arbejdsdygtige alder, der kan bidrage til, at samfundet har råd til de stigende udgifter til behandling af kroniske sygdomme. Nordic Statistical Yearbook 2010 forudser

at andelen af ældre over 65 år kommer til at stige fra 29 % til 52 % i forhold til personer i den arbejdsdygtige alder. Ratioen af unge til ældre vil dermed ændre sig fra 1:3 til 1:2.⁸

En stor del af de kroniske patienter har kun behov for en begrænset behandlingsindsats og har kun begrænset kontakt til sundhedsvæsenet. Andre kroniske patienter har imidlertid hyppig kontakt til den praktiserende læge, sygehuset og den kommunale hjemmepleje. Det anslås, at ca. 70-80 % af udgifterne til sundhedsvæsenet skyldes kronisk sygdom⁹. Dermed sætter det stigende antal kroniske patienter de offentlige udgifter under pres, og det kræver derfor nye løsninger, hvis velfærden skal bevares.

Det stigende antal patienter, kombineret med det faldende antal personer i arbejdsstyrken og de knappe økonomiske ressourcer, kræver, at produktiviteten øges i sundhedsvæsenet. Flere patienter skal kunne behandles for færre ressourcer, hvis ikke kvaliteten skal forringes markant. Telemedicinske løsninger forventes at kunne bidrage til at reducere udgifterne og udnytte ressourcer i kommuner og regioner bedre og mere effektivt. De økonomiske og kvalitative gevinster ved at anvende telemedicin er f.eks. øget opgaveløsning efter LEON-princippet (dvs. på



det Laveste Effektive Omsorgs-Niveau), sammenhængende patientforløb på tværs af sektorer samt reduktion i antallet af sygehusindlæggelser, indlæggelsesdage og ambulante kontroller. Derudover styrker telemedicin patienternes kompetencer og muligheder for at deltage aktivt i egen behandling.

Teknikken kan meget – udnytter vi det?

De teknologiske forudsætninger for udvikling og implementering af telemedicinske løsninger er gennem de sidste mange år udviklet betydeligt. Dels har den teknologiske udvikling af kommunikation og elektronik været nærmest eksplosiv. Ser man blot 10 år tilbage, blev begreber som eBay, Windows XP og Flash for første gang introduceret. Få kunne på det tidspunkt have forudset introduktionen af iPhone, Apps, Cloud og mobilteknologiens omfattende gennembrud.

Samtidig er der i mange lande og regioner sket en opbygning af effektive, altomfattende sundhedsnetværk, der skaber en sikker infrastruktur for alle former for kommunikation mellem sundhedsvæsenets parter. Det gælder f.eks. det danske Sundhedsdatanet¹⁰ organiseret af MedCom og det svenske netværk Sjunet¹¹.

Denne opbygning af infrastruktur har endvidere gjort det muligt at give patienterne adgang til egne data og til at kommunikere via e-mail o.l. direkte med sundhedsvæsenet gennem nationale eller regionale portaler, f.eks. sundhed.dk¹².

En vigtig forudsætning for, at man kan etablere telemedicinske løsninger, er, at de mange systemer i sundhedsvæsenet kan kommunikere direkte og effektivt med hinanden. En forudsætning for dette er anvendelse af standarder til udveksling af data. Det gælder

både kliniske informationer skabt af personalet, som f.eks. henvisninger, udskrivningsbreve, recepter og data genereret automatisk af forskellige måleapparater, som f.eks. blodtryk, blodsukker og hjerterytme. Den elektroniske kommunikation mellem sundhedsvæsenets parter sker i de nordiske lande i dag primært ved hjælp af standarder udviklet og implementeret i løbet af 90-00'erne gennem nationale projekter og initiativer. Den basale kommunikation er således langt hen ad vejen på plads.

Standardiseringen af kommunikationen mellem apparatur og forskellige telemedicinske løsninger har derimod i langt overvejende grad været varetaget af industrien selv gennem industridrevne organisationer som Continua Health Alliance¹³.

Der er således i dag kun begrænsede teknologiske forhindringer for at man ved hjælp af forskellige former for teknologi kan ændre den måde, man tilbyder behandling og pleje til patienter. Det er således muligt at flytte hele eller dele af en behandling fra hospitaler til hjemmet eller at tilbyde patienter online adgang til specialister og konsultation.

Endvidere giver teknologien patienterne adgang til selv at spille en aktiv rolle, både ved at kunne følge deres informationer og i stigende grad ved at blive en aktiv del af behandlingen gennem selvmonitorering, indtastning af informationer og målinger direkte i elektroniske journaler eller andre af sundhedsvæsenets systemer.

Endelig giver internet og de sociale medier patienterne helt nye muligheder for at søge viden om deres sygdom og udveksle erfaringer med andre i samme situation. Der er en række eksempler på patienter, der organiserer sig i grupper uden deltagelse af

- 10. medcom.dk
- 11. sjunet.se
- 12. sundhed.dk
- 13. continua.com

sundhedsprofessionelle fra det etablerede sundhedsvæsen, mest kendt er måske sider som "Patients like me"¹⁴.

Det, at se sociale medier og selvorganiserede grupper, giver patienterne nye muligheder, og det kan være nyttige redskaber for deres evner til at tage vare på sig selv og deres sygdom. Det er der ikke tvivl om, men det skaber også nye udfordringer for sundhedsvæsenet. Det er en umulig opgave at sikre kvaliteten og lødigheden af de informationer, der udveksles patienter imellem, og de mange internetsider, der dukker op med informationer. I forhold til troværdig og godkendt information er strategien at samle dette på officielle sider, som f.eks. sundhed.dk.

I forhold til en aktiv anvendelse af de sociale medier, som f.eks. Facebook og Twitter, har man kun set begrænsede eksempler i Norden. Men ser man på, hvordan andre industrier anvender de sociale medier, er der ikke tvivl om, at kommunikation kommer til at spille en stor rolle i sundhedsvæsenet fremover. Det gælder både som informationskanal og som redskab til krisestyring, f.eks. i forbindelse med epidemier, som f.eks. fugleinfluenza.

Generiske eksempler på kronikersystemer og løsninger

At der er stor variation i de mange telemedicinske løsninger, der i disse år er på vej ind i sundhedsvæsenet, kan bedst illustreres med en række praktiske eksempler hentet fra det hidtil største EU-projekt inden for telemedicin – Renewing Health¹⁵ – som har partnere i alle de skandinaviske lande.

Eksemplet i figur 2 stammer fra Norge, hvor diabetespatienter understøttes i at opnå bedre kontrol af deres sygdom og livsstil

gennem en simpel applikation til en mobiltelefon (smartphone). Derudover er det muligt for lægerne at følge med i patienternes adfærd og deres blodsukker, idet data sendes til en central server (se figur 2).

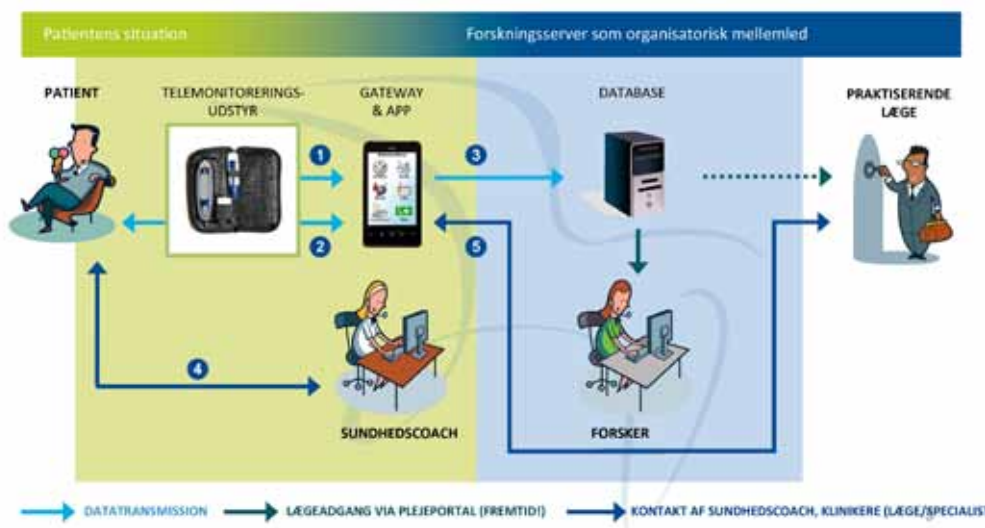
Løsningen fungerer ved, at patienten sætter personlige mål for indtagelse af føde samt fysisk aktivitet for den kommende periode, og indtaster disse i mobiltelefonapplikationen. Patienten måler selv sit glukoseniveau med en glukosemåler (1) og glukosemåleren overfører automatisk data til applikationen via Bluetooth (2). Via applikationen får patienten svar på, hvordan det går med at nå de fastsatte mål.

Data i applikationen lagres automatisk på en central database, som det relevante sundhedsfaglige personale kan få adgang til (3).

Samtidig med registrering i applikationen har patienten kontakt med en sundhedscoach, som hjælper med spørgsmål og råd i forhold til patientens helbred (4).

Patienten har regelmæssig kontakt med egen læge, og kan vælge om han vil dele og fortælle om data i applikationen, og om der skal tilføjes eller ændres noget ud fra lægens anbefalinger (5). På den måde er alt ansvar og kontrol over patientdata hos patienten selv.

Figur 3 og 4 illustrerer et eksempel fra Danmark, hvor man på Odense Universitetshospital gennem flere år har arbejdet med en løsning for KOL-patienter, der bliver indlagt med alvorlige forværringer af deres lungefunktion. Hidtil har de tilbragt 5-7 dage på hospitalet før de var klar til at komme hjem igen, men i dag sendes en stor del af disse patienter hjem efter 1-2 dage med en patientkuffert, der giver adgang til at kommunikere med personalet på hospitalet, som via video hjælper patienten med selv at foretage målinger af puls, iltmætning og lungefunktion.

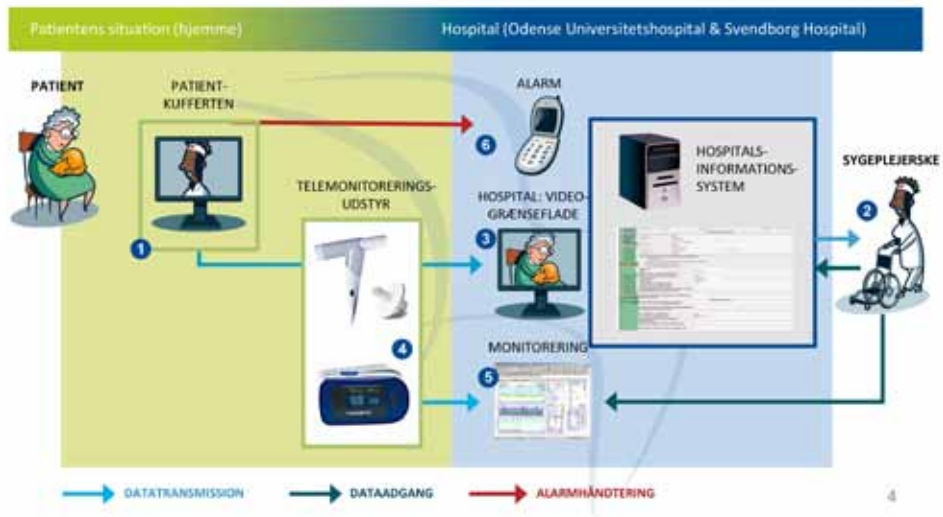


Figur 2
 Mobilt redskab til selvhjælp for type 2-diabetes, Nordnorge



Figur 3: Patientkufferten fra Medisat

Hvordan fungerer det:



Figur 4
 At håndtere KOL med patientkuffert, Syddanmark

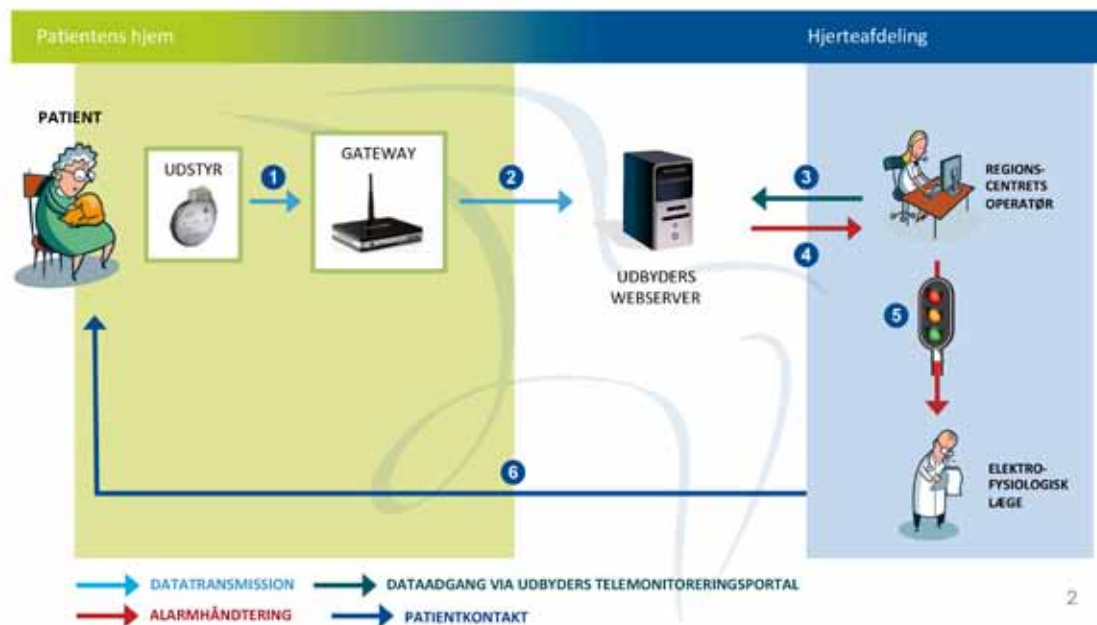
Med den telemedicinske patientkuffert kan en patient hjemme hos sig selv (1) blive tilset og behandlet af en specialiseret læge eller sygeplejerske, som stadig befinder sig på sygehuset (2+3). Patientkufferten kan kobles sammen med forskelligt medikoteknisk udstyr, som aflæses og fjernstyres af behandleren (4).

Patient og behandler kan samtidig se og tale med hinanden via en skærm og en indbygget mikrofon. På den måde oplever patienten den samme tætte personlige kontakt med behandleren som under sin indlæggelse, men i vante og trygge rammer hjemme hos sig selv.

Patienten åbner blot kufferten, der kaldes op fra hospitalet, således at patienten er i videokontakt med en behandler. Behand-

ler og patient foretager derpå sammen de nødvendige målinger, som behandleren aflæser direkte i sit system (5). Via patientkufferten og de foretagne målinger, kan behandleren se, om der skal sættes yderligere ind, hvis patientens tilstand er forværret. Endelig har patientkufferten indbygget en "alarmknap", der svarer til "tilkaldesnoren" ved sengen. Hvis patienten ønsker at komme akut i kontakt med sygeplejersken, trykker de på knappen, og sygeplejersken vil hurtigst mulig kalde dem op (6).

Et tredje eksempel er fjernmonitorering af hjertepatienter som vist i figur 5. Den beskrevne løsning er udviklet i Veneto-regionen i Norditalien, men lignende løsninger findes i Danmark:



Figur 5

Fjernmonitorering af hjertepatienter, Venetoregionen – Italien

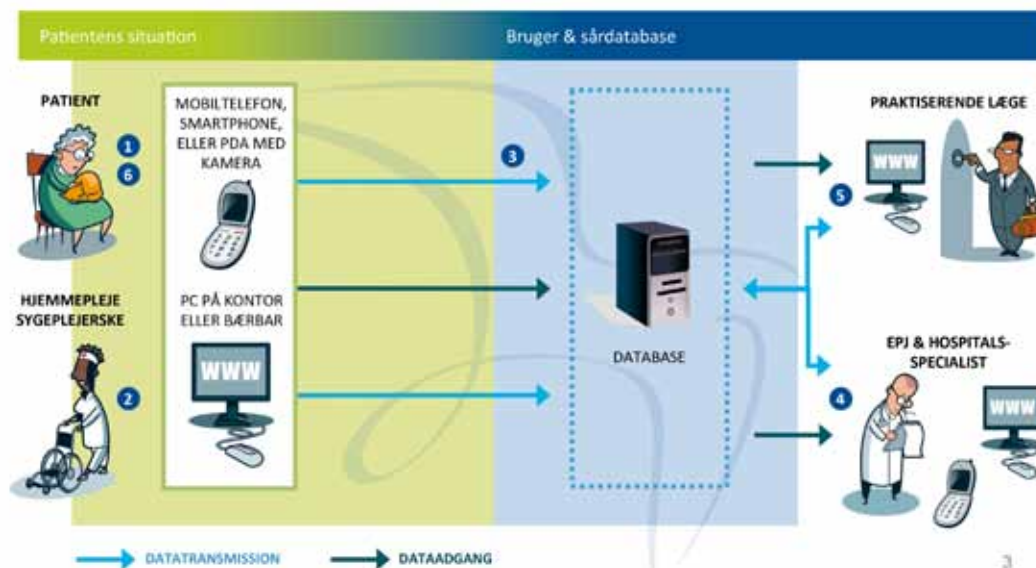
De implanterede instrumenter er programmeret til at sende data til en gateway i hjemmet (1) periodisk (afhængig af typen af instrument og patienten) og dagligt i tilfælde af alarmbegivenheder.

Gateway'en sender automatisk data til en server på nettet (2), hvor data behandles for at vurdere potentielle alarmværdier ifølge de grænseværdier, der er sat af lægen for den enkelte patient (3). Den kliniske ekspert, som styrer datahåndteringen (en sygeplejerske eller sundhedstekniker), tjekker og undersøger patientens data periodisk via adgang til en online server-portal (4). I tilfælde af en alarmsituation, modtager sygeplejersken en alarmbesked via sms, e-mail eller fax. Sygeplejersken alarmerer lægen om den kritiske situation (5). Lægen evaluerer dataene og beslutter, om patienten skal besøges i hjemmet af en specialist, om der er behov

for en undersøgelse på klinikken, om der skal ændres i behandlingsanvisningen eller noget helt fjerde. Når det er nødvendigt og passende, kontaktes patienten for at oplyse om den beslutning, lægen har truffet (6).

Telesår testes

Endnu et eksempel på en løsning, der aktuelt er ved at blive testet flere steder i Danmark, er Telesårprojektet, se figur 6. Alvorlig sårdannelse er en følgesygdom for mange diabetespatienter, og de yderligere besøg på sygehus/plejecenter er både stressende og kan forværre tilstanden for mange patienter. Derfor er der lavet en telemedicinsk løsning, hvor patienten og hjemmesygeplejersken er i kontakt med en sårspecialist via en telefon med kamera/smartphone, og dermed kan udføre den mest egnede behandling i patientens eget hjem:



Figur 6
Telesårprojektet – diabetes, Syddanmark

Efter at være blevet diagnosticeret med et diabetisk fodsår bliver patienten henvist til specialist-behandling på et sygehus. I stedet for at tage til hospitalet regelmæssigt for behandling, modtager patienten besøg i hjemmet (1), hvor en sygeplejerske tager billeder af såret med en mobiltelefon (2). Telefonen sender billederne til patientens personlige sårdatabase i et online system (3). Hjemmesygeplejersken kan også skrive noter i systemet som kommentar og spørgsmål til hendes observation om såret.

Specialisten på sygehuset får en besked, når nye billeder lægges ind, og går via systemet ind for at se og vurdere såret baseret på billederne og sygeplejerskens kommentarer (4). Han kommunikerer derefter med sygeplejersken enten på skrift via systemet eller via telefon for at diskutere sin vurdering og evt. instruere i ændringer i behandlingen. Patientens egen læge kan også tilgå systemet og se patientens sårjournal (5). Patienten kan også se sin egen sårjournal via systemet (6). I systemet kan man også give patienten adgang til at skrive kommentarer, lægge billeder ind etc., men dette medfører både etiske og organisatoriske overvejelser, og derfor er der ikke låst op for denne mulighed for de patienter, der pt. deltager i projektet.

Fra patient til ligeværdig borger – ny rollefordeling

Telemedicinske løsninger vil ændre relationerne mellem borgerne og de sundhedsprofessionelle på flere måder; det kan allerede ses i den daglige praksis.

Når behandlingen sker i patientens eget hjem, opstår der en ligeværdighed. Det er de professionelle, der er på besøg, og patientens egne behov og oplevelser af sygdom kommer mere i fokus. Erfaringer fra løsninger, som f.eks. behandling af KOL-patienter i eget hjem, viser, at patienternes opmærksomhed på egne problemer skærpes, og de får oftere stillet de relevante spørgsmål.

I løsninger, hvor borgerne får adgang til egne data (sundhed.dk og kronikerportaler), kan borgerne følge med i, hvad sundhedsvæsenet ved og ikke ved om dem. De kan også have mulighed for selv at følge op og korrigere. Det giver en større følelse af medbestemmelse og ejerskab (empowerment), og foreløbige projekter viser, at patienterne tager en mere aktiv rolle i forhold til behandlingsforløb og deres sygdom, når de via mere dialogbaserede kronikersystemer forvandles fra passive patienter til aktive borgere. Oplevelsen af sygehuset som en utilnærmelig og ufleksibel institution ændres positivt, når patienterne er medbestemmende i hvor meget og hvordan, de kommunikerer med



sundhedspersonalet. For at dette kan blive en fuldblyndet succes, kræver det dog, at det organisatoriske aspekt er tænkt ind, så man kan håndtere det, hvis (når) borgere begynder at kommunikere med sundhedsvæsenet via de nye kanaler.

En anden ting, der har betydning for borgeres oplevelse af at være patient, er det stigende antal organisationer og netværk for patientgrupper. Via både selvorganiserede grupper på sociale netværk og gennem netværk organiseret af sundhedsvæsenet, kan patienter få adgang til at kommunikere og udveksle erfaringer med andre i samme situation og dermed være bedre rustet til at kommunikere med og forstå information fra sundhedsvæsenet.

Hvorfor er det vanskeligt at indføre kronikersystemer?

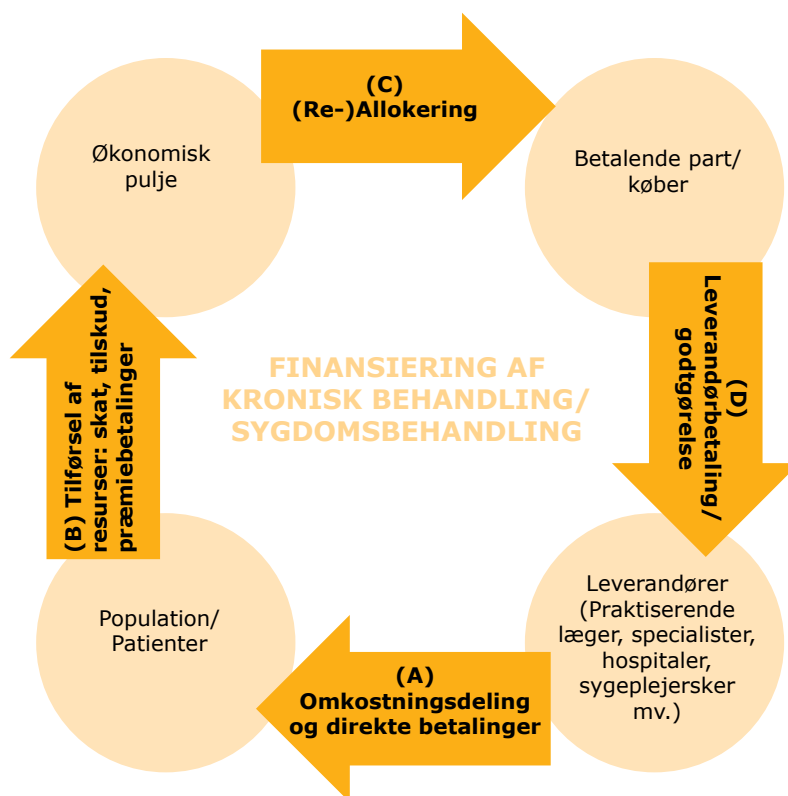
I disse år arbejdes der over store dele af Europa med at finde løsninger, der kan gøre behandlingen af kroniske patienter mere effektiv. En af de store udfordringer i dette er at sikre samspillet mellem de mange aktører fra forskellige sektorer, der er involveret i behandlingen. Kroniske patienter vil gennem deres liv regelmæssigt komme i kontakt med personale fra sygehuse, kommuner, praktiserende læger, frivillige organisationer og andre patienter.

Informationer skal udveksles mellem mange parter, og enhver overgang og udveksling medfører risiko for, at information og viden går tabt. Der arbejdes derfor med etablering af en fælles platform – såkaldt "Integrated Care model" eller "Shared Care-portaler". En Shared Care-portal samler informationer og giver adgang til de samme informationer for alle involverede parter i behandlingen.

En af de centrale problematikker for kronikersystemerne er det økonomiske aspekt. Mange beslutningstagere ønsker at implementere systemer, der lover økonomiske fordele i form af lave driftsomkostninger og effektivisering af arbejdsgange, men for at dette kan lykkes, er det nødvendigt at se på de godtgørelsesmodeller, der findes. På nuværende tidspunkt er mange af modellerne bygget op på antallet af fysiske besøg af patienter i klinikken og varighed af besøgene, og der er derfor en barriere imod at gå over til behandlingsformer, hvor patienten behandles i eget hjem på kortere tid.

Et andet element, der kan gøre det vanskeligt at gennemføre omlægningen til telemedicinske løsninger, er det faktum, at hver del af sundhedsvæsenet finansieres i forhold til de opgaver, der løses inden for egne rammer, mens opgaver løst andre steder ikke betales. Et eksempel på denne problematik kunne være en løsning for et telemedicinsk samarbejde mellem kommuner og sygehuse om ældre patienter. Det er i dag sådan, at sygehusene får betaling for en indlæggelse af en ældre patient med dehydrering fra et plejehjem, mens hvis indlæggelsen undgås gennem en telemedicinsk konsultation og rådgivning fra sygehuset til personalet på plejehjemmet, er der i dag ingen takst for denne ydelse.

Det betyder, at selvom det for alle parter og samfundsøkonomisk kan være en god løsning, kan den ikke implementeres i drift, før de nødvendige økonomiske aftaler eller ændringer i nationale afregnings-systemer er på plads. Situationen lige nu i Norden er, at der er flere telemedicinske løsninger, hvor teknologien og organisation er på plads, men der er endnu ikke fundet en effektiv afregningsmodel, og derfor er løsningerne ikke implementerede.



Figur 7

Forholdet mellem parterne i forbindelse med finansiering af kronisk behandling. Kilde: Busse og Mays 2008.

På skandinavisk niveau, hvor sundhedsvæsenet i mange henseender er ensartet på tværs af landene, er det også vigtigt, at der sker en koordinering, da telemedicinske løsninger og fælles indsatser har stort potentiale, men hvor tilbagebetalingsmodeller og bureaukrati forhindrer implementeringen af nye løsninger. Et eksempel på dette er i de tyndt befolkede grænseområder mellem landene, hvor der f.eks. kan være langt til sygehuset i eget land, men kortere til et på den anden side af landegrænsen. Det vil derfor give mening, at man, udover sin telemedicinske behandling, kan gå til kontrol på et sygehus i nabolandet, hvis det ligger tættere på.

Det handler om at skabe en model, hvor aktørerne i sundhedsvæsenet kan se fordelene ved at anlægge et helhedssyn på den enkelte patient i stedet for at

optimere egen rolle i behandlingsforløbet.

Hvordan skal kronikersystemer udvikles og implementeres i praksisfeltet?

I Norden satses der målrettet på Integrated Care-modeller i udviklingen af kronikersystemer. Kronikere oplever ofte symptomer fra mere end én sygdom, og modtager behandling og pleje fra adskillige institutioner i både nærmiljøet og i specialistinstitutioner.

Integrated Care-modeller arbejder med en holistisk tilgang til pleje, hvor der tages hensyn til alle borgerens behov og udarbejdes en samlet proces eller 'integrated care pathway', hvor alle aktører og aktiviteter koordineres og integreres. For at dette kan lade sig gøre, spiller digitalisering og teknologi (adgang til data og

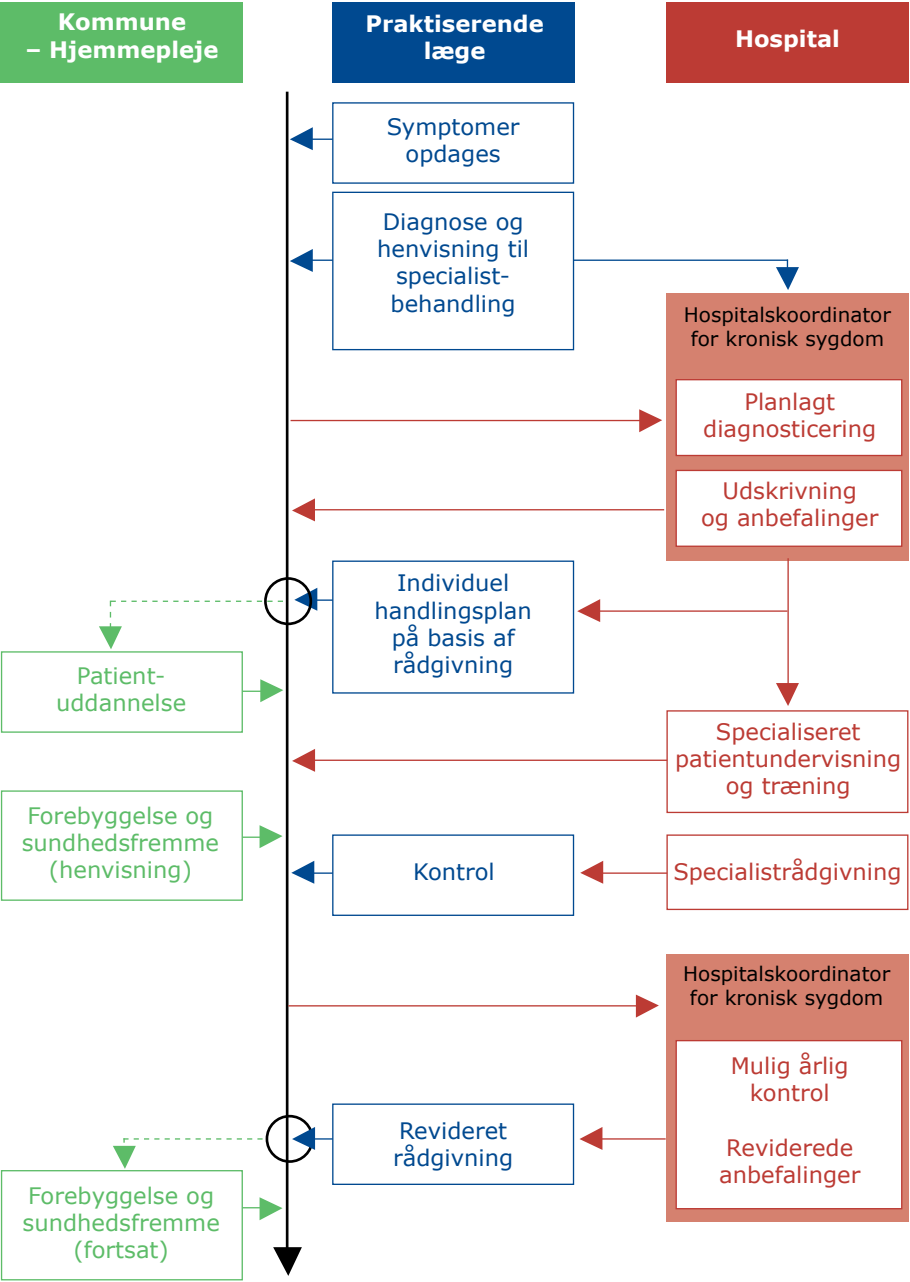
udstyr) en central rolle. Et eksempel på en 'integrated care pathway' (se figur 8).

Denne integrering af indsatser giver et bedre behandlingsforløb og mere tryghed for borgeren, som oplever at alle 'sundhedsautoriteterne' involveret i behandlingen har den samme information

og arbejder sammen i behandlingen.

For at dette kan lykkes, er det dog nødvendigt, at beslutningstagere og øvrige aktører arbejder med samlede godtgørelsesmodeller og økonomiske modeller, der skaber incitamerter i stedet for barrierer mod et tættere samarbejde.

Integreret forløb for patienter med kronisk sygdom



Figur 8: Eksempel på integrated care pathway for patienter med kronisk lidelse. Region Syddanmark, 2012.

Det er også af stor betydning, at de daglige arbejdsgange hos klinikere og fagpersonale tænkes ind i både udformningen og implementeringen af disse systemer, således at implementeringen kan ske på den mest hensigtsmæssige måde, og uden at der opleves lange perioder med frustrationer og 'nede-tid', i overgangen fra ét system/arbejdsgang til et andet.

Etiske spørgsmål

At lægevidenskaben bliver mere og mere teknologisk er uomtvisteligt. Hvis de mange automatiserede overvågnings- og selvbehandlingsmuligheder bliver til virkelighed, vil den naturligvis ændre læge-patient-forholdet radikalt.

Det afgørende spørgsmål er, om lægevidenskaben vil blive mere inhuman i sit væsen pga. af den stigende teknologisering. Selv om patienter efterspørger lægens professionalisme, ønsker de også at møde et medfølelse med-menneske, især når sygdommen er alvorlig.

Telemedicinske løsninger rejser endvidere en række etiske spørgsmål i forhold til den lige adgang til sundhedsydelser – ikke mindst for særligt svage patient-grupper. Når teknologien skaber muligheder for at tilbyde sundhedsydelser online – 24/7 – skaber det også mulighed for at stærke grupper vil kræve yderligere services og adgang hertil. Dette

kan udløse et øget pres på sundhedsvæsenet eller skabe et alternativt privat marked.

Omvendt er det afgørende, at de løsninger, der udvikles og tages i anvendelse, er tilgængelige for og kan anvendes af alle patienter, således at de svageste og mest udsatte grupper ikke tilbydes en ringere service end andre. Det må ikke være et krav, at man skal være IT-nørd eller have internet med meget stor båndbredde (og som endnu ikke tilbydes i alle områder af Norden) for at kunne modtage behandling fra et offentligt sundhedsvæsen. Dette stiller store krav til de løsninger, der udvikles og implementeres.

Samtidig kan man også se, hvordan telemedicinske løsninger kan medvirke til at løse etiske problemer for netop svage grupper; f.eks. kan man ved at foretage behandlingen af sår hos patienterne undgå at skulle udsætte demente personer for en ofte stressende transport til hospitalet.

Et andet aspekt er, at den stigende centralisering af sundhedsvæsenet betyder, at borgere bosat i yderområder enten må bevæge sig meget langt eller ikke har adgang til specialistkompetencer på samme niveau som andre borgere; her kan telemedicinske løsninger kompensere for dette. Som eksempel kan nævnes trombolysebehandling af blodpropper i hjernen. Behandlingen skal igang-



sættes inden for fire timer efter symptomerne opdages, men diagnosen kan i dag kun stilles af læger på universitetshospitalerne. Kommer en patient med mistanke om trombolyse i dag ind på f.eks. Esbjerg sygehus foretages undersøgelserne telemedicinsk af specialister fra Odense Universitetshospital, og behandlingen foretages i Esbjerg. Uden den telemedicinske løsning ville de fysiske afstande gøre det umuligt at igangsætte behandling rettidigt til borgere uden for de højtspecialiserede hospitalers nærområde.

Den øgede brug af telemedicinske behandlingsformer betyder også, at patienterne forventes at spille en mere aktiv rolle i deres behandling, idet mange ting skal udføres af dem selv i hjemmet. Det er derfor vigtigt, at samfundet ruste borgerne til denne virkelighed og bliver en aktiv medspiller i udviklingen af de nye systemer. Samtidig vil der formentlig altid være borgere, der ikke kan udføre eller ønsker denne aktive rolle, og det er derfor vigtigt, at man finder løsninger, så disse borgere ikke bliver kørt ud på et sidespor.

Men eksempler som SKAT i Danmarks overgang til udelukkende digital kommunikation med borgere viser, at det ikke er umuligt at indføre digitale løsninger på områder, der har stor betydning for borgernes hverdag, og gøre borgerne til mere aktive medspillere.

Fremtidens patient tager del i egen behandling

Udviklingen i kroniske sygdomme udgør en af de største udfordringer for sundhedsvæsenet i de kommende år. Både fordi antallet af patienter med kroniske sygdomme stiger støt, kompleksiteten for den enkelte borger øges som følge af flere kroniske sygdomme, og fordi der stadig bliver flere, bedre og

dyrere behandlingsmuligheder, som skal implementeres i sundhedsvæsenet.

Skal denne udfordring løses, kræver det en indsats på mange områder. Anvendelsen af mange forskellige former for IT-teknologier er et af de elementer, der kan bringes i anvendelse, og som kan afhjælpe en del af problemet. IT er dog på ingen måde en "silverbullet", der i sig selv løser alle problemer, men skal ses som et redskab, der skal understøtte og facilitere den forandring, sundhedsvæsenet må undergå.

Ser man på telemedicinske løsninger og tværsektorielle redskaber, er der i dag mange løsninger i spil, men langt de fleste er stadig projekter, der er under udvikling eller afprøvning. Der er kun ganske få løsninger, man med rette kan hævde har fundet en storskala-udbredelse og er implementeret i daglig drift. Skal man i fremtiden udnytte IT-teknologiens muligheder, er det afgørende, at en række elementer er på plads.

Løsninger skal være velafprøvede og understøttes af god – gerne videnskabelig – dokumentation. Det skal sikres, at der sker en fuld og automatisk integration mellem de nye løsninger og den eksisterende IT-infrastruktur i sundhedsvæsenet gennem anvendelse af internationale standarder. Uden integration opbygges nye "øer" af information, hvorved sammenhængen går tabt, og fordelene udebliver.

Implementeringen af løsninger, der går på tværs af sektorer i sundhedsvæsenet, kræver både store organisatoriske forandringer samt nye afregningsmodeller og samarbejdsformer mellem hospitaler, plejesektoren, praktiserende læger og ikke mindst patienterne. Fremtidens patienter både vil og skal være langt mere aktive deltagere i egen behandling og pleje.

2

Fakta



Claus Duedal Pedersen er chefkonsulent på Odense Universitetshospital, LEAN og Innovation. Har gennem mange år arbejdet med udvikling og implementering af eHealth og telemedicinske løsninger i både nationale og internationale projekter.



Lea Bohn er innovationskonsulent og kommunikationsansvarlig i sektionen for LEAN og Innovation på Odense Universitetshospital.

Lægefaglige muligheder og udfordringer

Forholdet mellem læge og patient har i århundreder været præget af lægens store autoritet over patienten, som ved henvendelse til lægen overlader sin krop i lægens varetægt. Patienten involverer sig meget lidt i undersøgelse, vurdering af resultater og stillingtagen til behandling. Denne rollefordeling er udfordret i det moderne informationssamfund, hvor mange patienter søger information om sundhed, sygdom og behandling på internettet.

Med højere informationsniveau kommer også en højere grad af ligeværdighed i læge-patient-forholdet. Det moderne begreb for læge-patient-relationen, patient empowerment, indikerer også øget styrke for patienterne i relation til at tage vare på sig selv. Læger oplever i højere grad samspillet med patienten som mere ligeværdigt end det tidligere har været. Der pågår således en meget betydelig kulturændring båret af informationsteknologi, tekniske muligheder og en gradvis menta-

litetsændring hos både patienter og læger.

Særlig udtalt for det ændrede kompetenceforhold mellem læge og patient er kroniske sygdomme, hvor patienten opbygger stigende viden og i stigende grad kan påtage sig målinger, vurdering af analyseresultater og også påtage sig visse dele af behandlingen af deres sygdom.

Et konkret eksempel:

Patienter i risiko for udvikling af blodpropper behandles med "blodfortyndende" medicin (AK-



Figur 1. En teststrimmel indsættes i måleapparatet ...



... og en bloddråbe frembringes med en fingerprikker.

behandling), som reducerer risikoen for blodpropper (Waran, Marevan og lignende stoffer). Behandlingen er følsom for ændringer i kostvaner, anden medicin og andre sygdomme som f.eks. infektioner. Derfor kontrolleres medicinens virkning med måling af blodets størkningsevne vha. en såkaldt INR-værdi, som indikerer om dosis er korrekt eller skal justeres.

Kontrollen af behandlingen udføres normalt ved, at patienten møder frem hos lægen eller på sygehuset for at få taget blodprøve. På basis af analysesvaret giver lægen besked om, hvilken daglig dosis patienten skal indtage til næste blodprøvekontrol. Blodprøver udføres normalt en gang pr. måned – oftest i hele patientens liv. Patienten er således i betydelig grad bundet til sundhedsvæsenet og skal passe disse blodprøveanalyser ind i dagligdagen.

Ved hjælp af et såkaldt hjemmekoagulometer kan patienten selv tage blodprøve i hjemmet og måle INR-værdien og – efter oplæring

– selv vurdere om, og hvor meget, medicindosis skal justeres. På figur 1 ses, hvordan patienten frembringer en bloddråbe og aflæser resultatet på koagulometret.

Mange andre patienter indkaldes til kontrol af deres sygdom eller behandlingsforløbet på sygehus eller hos egen læge. Ofte er der tale om relativt simple målinger eller observationer, som patienten selv ville kunne udføre med stor sikkerhed i hjemmet. Det betyder, at patienter, som kommer til kontrol hos lægen, ofte får besked om, at behandlingsforløbet er tilfredsstillende. Det kunne patienten lige så godt have sikret sig hjemme og således sparet både lægens og sin egen tid med et overflødigt kontrolbesøg.

Selvmonitorering sparer både tid og penge

I de seneste 20 år er der med tiltagende intensitet udviklet måle- og analyseudstyr, som f.eks. koagulometret, der gør det muligt for patienter selv at udføre de målinger, som tidligere krævede



Bloddråben afsættes på teststrimlen i apparatet ...



... og 1-2 min. efter vises måle-resultatet i apparatets display.

sundhedsfaglige ydelser. Andre eksempler er hjemmeblodtryksmåling, blodsuktermålinger og spirometermålinger, der i stigende grad anvendes af patienter med kroniske sygdomme (højt blodtryk, diabetes og lungesygdomme). Disse målinger sparer i første omgang dyrere analyser på hospital eller hos egen læge, de sparer tid og penge for patienter, og de muliggør en hidtil uset intensitet i monitorering af den enkelte patients sygdomsforløb.

De hyppige målinger gør det muligt at registrere ændringer i patientens sygdomstilstand meget tidligere end – selv meget hyppige – sygehuskontroller. Det giver patienten et nyt værktøj til selv at foretage målinger, når det passer ind i arbejds- eller dagligliv, selv at vurdere måleresultat og selv at foretage justeringer i medicinsk behandling på basis af måleresultatet.

Kronikere opbygger kompetence

Patienten får ikke sjældent en bedre indsigt i eget sygdomstilfælde, end lægen vil kunne opnå. Derved optræder patienten som ligeværdig partner i samarbejdet med lægen om at yde den bedst mulige behandling. Denne nye læge-patient-rolle er udfordrende for nogle såvel patienter som læger. Ikke alle patienter tør tage del i ansvaret for observation og behandlingsændring.

Tilsvarende er ikke alle læger trygge ved at overlade opgaverne til patienten. Det er derfor vigtigt at understrege, at patient empowerment ikke er relevant for alle. Det kræver et ændret mindset i relation til læge-patient-forholdet, som på befolkningsniveau tager flere år. Men de patienter, som selv kan og vil overvåge og justere behandlingen, bør ikke forholdes

et mere intensivt, billigere og mere bekvemt behandlingstilbud, selvom tilbuddet ikke kan eller skal tilbydes til alle. Hvis blot 20 % af patienterne kunne nedbringe lægebesøg til et absolut minimum, ville megen sundhedskapacitet kunne bruges til bedre formål – og hvis komplikationsfrekvensen af de kroniske sygdomme også kunne reduceres, vil der kunne spares meget betydelige resurser i sundhedsvæsenet.

Patient empowerment gøres ikke til virkelighed uden investering. Der kræves en grundig oplæring af hver enkelt patient, som skal instrueres i at foretage måling og observation på korrekt vis. Patienten skal have en rimelig forståelse af sin sygdom og kunne forstå tolkning af de målte data for at kunne reagere adækvat på måleresultatet. Der åbner sig således en helt ny disciplin i patientuddannelse, som skal tilpasses hver enkelt patientgruppe. Det er også vigtigt at have sikkerhed for, at patienten har opnået tilstrækkelig kompetence i at foretage målinger og observationer; derfor er en kompetencevurdering (test) nødvendig som led i kvalitets sikringen af behandlingen. Patientopplæring er også nødvendig for at give såvel patient som læge sikkerhed for, at monitorering af sygdommen sker på forsvarlig vis.

Systematik og overskuelighed hele vejen

En anden disciplin, som er vigtig for patient empowerment, er lagring, behandling og udveksling af data og anden information mellem læge og patient. Patienten skal kunne formidle de målte data og observationer til lægen i en form, der gør monitoreringen af behandlingen systematisk og let at overskue for lægen. Lægen

skal kunne journalføre og dermed kvalitetssikre behandlingen og skal kunne anvende patientens indsendte data som arbejdsredskab i interaktionen med patienten, uden at denne er fysisk til stede. Ligeledes skal lægen formidle information til patienten på en systematisk og pædagogisk måde, så han/hun kan være sikker på, at informationen er modtaget og forstået.

På udstyrsområdet skal kvalitet af måleudstyr sikres af den behandlingsansvarlige. Det er et spørgsmål om dels at sikre indkøb af måleudstyr af høj kvalitet og sikre en kvalitetskontrol af det udstyr, patienterne bruger i hjemmet. Håndtering af denne opgave kræver også en omstilling af den sædvanlige apparatkontrol, der gennemføres på sygehus og hos praktiserende læger.

En række nye sundhedstilbud skal således systematiseres:

- Patientuddannelse
- Sikker datatransport og kommunikation
- Konsultation uden fysisk tilstedeværelse
- Servicering af patientbetjent måleudstyr

Som antydnet ovenfor har patient empowerment en række gode egenskaber. Patienter har, på grund af de hyppige målinger, mulighed for at opdage en ændring i sygdomstilstanden på et tidligt tidspunkt, og de kan gribe ind ved justering i behandlingen eller kan kontakte lægen og derved undgå en yderligere forværring. Derved mindskes risiko for akutte indlæggelser med betydeligt svækket helbreds-tilstand. F.eks. kan en diabetiker på et tidligt tidspunkt opdage et stigende eller dalende blodsukker og gribe ind med insulin eller sukkertilskud og derved undgå de livstruende diabetiske koma-

tilstande eller insulinchok, som medfører en række andre truende følgetilstande og øger risikoen for langtidsfølger af diabetes sygdommen.

I det daglige er patient empowerment værdifuld for patienten, fordi han/hun selv har indsigt i sygdom og behandling, og derfor kan være forvisset om, at tilstanden er under kontrol. Det giver ikke angst for, hvad målinger ved næste lægebesøg kan medføre, og patienten kan på eget initiativ udføre ekstra målinger, hvis der kommer symptomer. Dermed afklares en usikkerhed med det samme, og igen undgås en række sygehus- eller lægebesøg.

Næste skridt er storskala-implemterering

Vi mangler endnu store videnskabelige og samfundsmæssige forsøg, som kan kvantificere de sundhedsorganisatoriske -økonomiske, -faglige og -tekniske fordele ved kvalificeret og systematisk udbredelse af patient empowerment. De bedst belyste sygdomsområder, hvor man mest overbevisende har påvist gevinsten ved patienters øgede involvering, er inden for AK-behandling og diabetes, men en række andre studier af blodtryksforhøjelse, hjertesvigt og lungesygdomme er allerede publiceret i store videnskabelige tidsskrifter. Der er således helt klart sundhedsmæssige gevinster at hente. Det er dog også vigtigt at understrege, at såvel sundhedsøkonomiske, organisatoriske, tekniske og sygdomsfaglige forhold alle skal belyses for at kunne evaluere alle aspekter af effekterne af stor-skala implementering af patient empowerment.



J. Michael Hasenkam.
Professor, dr. med.
Prodekan for
Videnudveksling
ved Aarhus
Universitet,
tidligere lægelig
leder af center
for selvstyret AK-
behandling,
Aarhus
Universitetshospital.
Foto: Lars Kruse

Fra virkeligheden



At klare sig selv

– Det her måleudstyr er nemt at bruge. Meget nemt faktisk. Man skal ikke være berøringsangst over for en computer, men bortset fra det, er der ingen ben i det. Jeg kunne selv klare det hele uden nogen form for hjælp af hjemmesygeplejerske. Det er befriende, at man selv kan ordne tingene. Og så belaster man jo heller ikke nogen.



1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheden

4 Politik

5 Forskning og fremtid

6 Internationalt perspektiv

7 Referencer

8 Sammendrag Summary

Der er nu bevilget penge til at tilbyde telehjemmepleje til KOL-patienter i Region Nordjylland. I første omgang har de svageste patienter, der benytter iltapparat, fået udstyr, men Grete håber på og regner med at få måleudstyr igen senere.

Sådan siger Grete Skov Andersen efter at have deltaget i projektet TELEKAT og målt sit eget blodtryk, iltmætning, lungefunktion og vægt gennem en længere periode. Grete har som omkring 430.000 andre danskere diagnosen kronisk obstruktiv lungesygdom (KOL), der er en kronisk betændelsestilstand i luftvejene. Patientgruppen hører til blandt de fem mest ressourcekrævende sygdomme i Danmark bl.a. grundet mange akutindlæggelser, mange senge-dage på hospitalerne generelt og en genindlæggelseshyppighed på ca. 24 % inden for en måned. Læg dertil omfattende rehabiliteringsforløb, og der tegner sig et billede af en sygdom, der ikke blot har store økonomiske omkostninger for samfundet, men jo altså også store personlige omkostninger for den enkelte patients liv.

At rykke rehabiliteringen til eget hjem

Projektleder Birthe Dinesen, der er forsker og idemand til forskningsprojektet på Aalborg Universitet fortæller:

– TELEKAT-projektets vision er at KOL-patienter med støtte fra

telehomecare-teknologi kan foretage selvmonitorering af deres sygdomsforløb samt træne og vedligeholde egen rehabiliteringsindsats i eget hjem. Ved telehomecare forstås pleje og behandling udført på tværs af sektorgrænser med støtte af informations- eller kommunikationsteknologi.

En brugerdreven innovationsproces

I 2008 kom Grete Skov efter en indlæggelse på sygehuset til Sundhedscenter Aalborg for at deltage i et rehabiliteringsforløb på otte uger. Allerede her blev hun involveret i TELEKAT-projektet.

– Der kom nogle studerende fra Arkitektur og Design med legoklodser. De var med til at designe apparatet og involverede også vi brugere. Siden da har jeg deltaget i alle projektets faser.

Da det kom så langt, at systemet blev koblet til hospitalet, var Grete den første testperson, der fik det med hjem.

– Når jeg herhjemme målte blodtryk, iltmætning, lungefunktion og vægt, blev tallene sendt direkte til hospitalet eller Sund-



hedscenter Aalborg via en Telehealth monitor RTX 3370. Samtidig kunne jeg selv se værdierne på en hjemmeside og på den måde holde øje med, om alt var, som det skulle være.

Grete har også oplevet at blive kontaktet af hospitalet på baggrund af nogle værdier, der ikke var helt så gode, som de burde være.

– Det var blodtrykket. Det havde jeg jo ikke været vant til at gå og måle, inden jeg kom med i projektet. Det var ikke i orden, så jeg blev sendt til lægen med det. Ellers er jeg til kontrol hvert halve år.

Anbefales

– Jeg var ked af at skulle af med de her ting igen, da projektet afsluttedes, fordi det giver en tryghed at have dem. Måleudstyret giver tryghed, og de statistikker, der er lavet, viser også, at der har været færre indlæggelser i projektperioden. Det er selvfølgelig allermest værd, når man er i en dårlig periode.

Efter et succesfuldt projekt, tøver Grete ikke med at anbefale telehjemmepleje – telehomecare.

– Det er et fantastisk redskab, for man kan jo bruge det også til hjertepatienter og folk med sukkersyge, bare det lige bliver tilpasset deres målinger.

Resultaterne fra projekt TELEKAT har medvirket til, at de hårdest ramte patienter i Region Nordjylland – i alt omkring 4.500 – nu får tilbudt en telemedicinsk løsning i det nye TeleCare Nord projekt, hvor regionen og 11 kommuner samarbejder om at implementere den telemedicinske løsning som et generelt tilbud. TeleCare Nord projektet er en del af den danske telemedicinske handlingsplan. Se mere på www.telecarenord.dk

Forsknings- og innovationsprojektet TELEKAT udviklede nye forebyggende pleje- og behandlingsmetoder til kroniske patienter i eget hjem ved brug af telehomecare-teknologi. Målet var at udvikle rehabiliterings-tilbuddene til også at foregå i patientens eget hjem som en integreret del af hverdagen for at bryde en negativ trivselsspiral.

Besøg www.telekat.dk for at læse mere om projektet. Hvis du søger på "Telekat" på youtube, ligger der tre videoer, hvor Grete Skov Andersen, Birthe Dinesen m.fl. fortæller om projektet.

Att bli expert på den egna sjukdomen



*I samband med den ökade användningen av välfärds-
teknologi talas det ofta om hur patientens ställning
stärkts i relationen till vården. Det i sin tur betyder att
läkarrollen har förändrats. Tidigare var läkaren en
självklar auktoritet, en person som genom ordinationer
skulle förmå patienten att ändra sin livsföring för att
lindra sjukdomen. I dag handlar det mer om att inta
rollen som kunskapsförmedlare och coach. Målet är
patientens självbestämmande.*

Amelie Wahlund har varit diabetespatient på Barnkliniken sedan fem års ålder. Hon klarar det mesta själv, men då och då träffar hon Sam och Eva för att se över blodsockervärdena eller prova ut nya hjälpmedel.



Det handlar om att ge kroniskt sjuka makt över den egna sjukdomen, om "empowerment", ett ord som på svenska kanske närmast kan översättas med "patientbemyndigande".

Eva Isacson är diabetessköterska på Barnkliniken på Linköpings Universitetssjukhus. Eva har kontakt med över 200 barn och deras familjer. Många patienter följer hon länge, från två-tre årsåldern upp till 18 års ålder.

Stalltjej med koll

En av hennes patienter är Amelie Wahlund som är elva år och bor i Åtvidaberg, strax utanför Linköping. När Amelie var fem år gammal misstänkte hennes föräldrar att hon hade diabetes, vilket snabbt bekräftades av Barnkliniken. Sedan dess har hon regelbundet träffat Eva och hennes kollegor.

– I början var det mamma som gav mig sprutorna, men nu sköter jag det själv. Det går ganska bra,

mina kompisar är vana vid att jag kollar mina värden så de tycker inte det är så konstigt.

All ledig tid tillbringar Amelie i stallet med hästarna Holly och Callito. Det blir ofta långa dagar, vilket gör att det är extra viktigt att hon själv håller koll på blodsockervärdena.

Det här är en av de saker som Eva brukar diskutera med Amelie när hon besöker kliniken.

– Det gäller att lära Amelie hur just hennes kropp reagerar. Att ha diabetes är att utföra ett jobb dag och natt. Och ju tidigare barnet och familjen klarar jobbet, desto mindre är risken för följsjukdomar och desto närmare ett friskt liv kommer de, säger Eva.

Kronisk sjukdom som ökar

Sverige har, näst efter Finland, världens högsta frekvens av barn som får typ 1-diabetes. Och sjukdomen kryper ner i åldrarna. Samtidigt blir vården allt effektivare och blodsockermätarna snabbare och mer avancerade.

– Livet med diabetes blir oftast bra och risken för följsjukdomar minskar, mycket tack vare att hjälpmedel och insulinsorterna

blivit bättre. Det är helt enkelt lättare att ha koll på sjukdomen nu än tidigare. Och det viktiga för oss inom vården är att hjälpa Amelie och de andra barnen att hitta det bästa sättet för just dem att "ha koll". Det säger Sam Nordfeldt som är läkare och kollega till Eva.

Facit ligger i vardagen

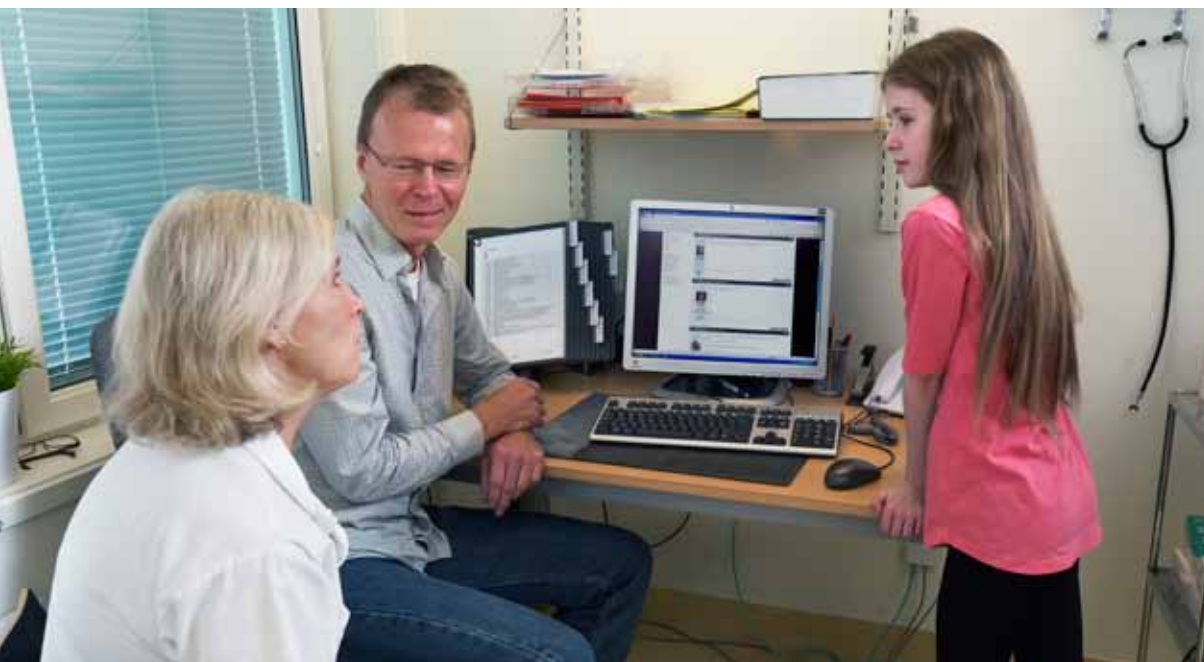
Sam påpekar att föräldrarna kan behöva hjälp med att våga tolka alla data som de nya välfärdsteknologiska hjälpmedlen genererar.

– Det händer att familjer kommer till oss med en uppsättning tabeller och diagram, och vill att vi i efterhand ska förklara varför blodsockervärden såg ut på ett visst sätt en speciell dag. Men vi har inget självklart svar att ge, utan svaren finns i patientens vardag. Kanske barnet just den dagen var orolig inför ett prov? Eller var han eller hon fylld av förväntningar inför kvällens fest? Det handlar om att lära känna sig själv och sin egen kropps unika sätt att reagera, säger Sam.

Brukarna är olika

Barnen tar ofta snabbt till sig avancerad teknik i form av nya

– Vi brukar prata om skolan och hur det funkar i stallet, berättar Amelie som regelbundet träffar Sam och Eva på Barnkliniken.



blodsockermätare, insulinpennor och pumpar. Men Eva och Sam skulle önska att företagen oftare tog hjälp av barn i utvecklingen av nya diabeteshjälpmedel. I dagsläget arbetar man visserligen med brukarråd, men det handlar oftast om vuxna och inte sällan personer med ett specialintresse för datorer och teknik.

– Den stora utmaningen ligger i att ta fram olika produkter som fungerar för alla, t.ex. barn med inlärningssvårigheter. Och att skapa produkter som kan anpassas för barn i olika åldrar. En tonårstjej vill ha en helt annan design än en nioårig kille.

Amelie instämmer och berättar att hon helst inte vill ha på sig den nya sensorn som hon fått utprovad:

– Jag vet att mamma gillar den men jag tycker den är för klumpig. Den är stor och ful och sticker hela tiden ut utanför tröjan!

Webben som hjälp och stöd

Både Eva och Sam är engagerade i Diabit.se som är en prisbelönt webbplats för och med barn och ungdomar med diabetes. På Diabit.se finns medicinska råd och upplysningar och samtidigt ett community där man kan blogga och chatta, utbyta erfarenheter och få stöd av varandra. Webbplatsen är även till för vuxna, föräldrar, skol- och vårdpersonal.

Enligt Eva är det mycket värdefullt för sjukhuspersonalen att läsa om patienternas vardag med sjukdomen, och inte minst upplevelser av vården:

– Det är ofta något av en aha-upplevelse att ta del av ungdomarnas berättelser. Tack vare deras inlägg får vi ständigt tips på hur vi kan förbättra oss.

Förutom att ungdomarna kan läsa texter av läkare, dietister, sjuk-sköterskor osv. kan de träffas och snacka i webbplatsens forum.



3 Fra virkeligheden

– I början var det mamma som gav mig sprutorna, men nu sköter jag det själv, säger Amelie Wahlund.

– Självklart pratar ungdomarna om tusen andra saker än diabetes, men på det här sättet bygger de upp ett nätverk som kan massor om sjukdomen. Och det samma gäller förstås föräldrarna.

Om man söker på diabetes på Google får man cirka tre miljoner träffar. Behövs det verkligen ännu en sajt i ämnet?

Jo, det menar Amelies mamma Susanna. Orsaken är, paradoxalt nog, just det faktum att det finns ett så stort utbud av information på nätet.

– Det som skiljer diabit.se från andra webbplatser är att sajten är ett sätt för Barnkliniken att stötta just mig som förälder och just mitt barn.

Idén är att förmedla fakta och råd som stämmer med budskapen man får på sjukhuset. Dessutom är webbplatsen fri från reklam.

– Det gör att jag kan lita på de fakta och råd som finns på webbplatsen. Och jag vet att innehållet hela tiden kvalitets-säkras och uppdateras av personer jag känner.



Heta Nieminen testar här sitt INR-värde med hjälp av mätinstrument hemma vid köksbordet.

Självtest ger självkänsla

Personer med förmaksflimmer eller hjärt- och kärlsjukdomar är tvungna att äta antikoagulerande mediciner på grund av risken för blodpropp. Därför är de också tvungna att regelbundet testa medicinens effekt genom att mäta blodets INR-värde (se ruta). Det kan göras vid hälsostationer och laboratorier, men det blir allt vanligare att privatpersoner skaffar tekniken hem för att själva kunna genomföra kontrollen. Heta Nieminen bosatt i Kangasala i Finland är en av dem som har införskaffat apparaten. Det gjorde hon redan år 1998.

– Jag fick en konstgjord hjärtklaff som 20-åring och sedan dess har jag ätit Marevan. Jag borde testa värdet minst var tredje vecka, berättar Heta. När jag fick veta om att det var möjligt att själv testa sitt INR-värde med hjälp av en apparat skaffade jag den direkt.

I Finland är det vanligt att INR-värdet testas vid den lokala hälsostationen i laboratoriet eller av hemsjukvården. Resultatet skickas till patienterna per SMS med anvisningen om eventuella förändringar i medicineringen. Det här innebär att klienterna är tvungna att söka upp sjukvården för att testas men att doseringsanvisningarna sköts till var och en individuellt. Andra patienter får mera ingående anvisningar vid mottagningarna.

Patienterna kan själva bekosta sig en apparat

Johanna Wikström vid Åggelby hälsostation i Helsingfors berättar att 41 procent av deras patienter som kommer in för att testa sitt INR-värde får doseringsanvisningarna via telefon. Endast en av patienterna har själv införskaffat tekniken som krävs för att kontrollera värden själv.

Barnkliniker brukar låna ut mätutrustning för sina barnpatienter men i övrigt får inte privatpersoner apparaten av sjukvården i Finland. De apparater som finns ute hos privatpersoner är bekostade av dem själva.

I Finland har Institutet för hälsa- och välfärd (THL) utgett en broschyr med rekommendationer om användningen av blodförtunnande medicin för personalen inom hälsovården. I broschyren framgår också under vilka förutsättningar det är möjligt för hälsovården att erbjuda privata personer att ta ansvar

för testningen själva. I Finland tar ca 160 000 klienter Marevan mediciner varje dag.

Fördelen med en apparat som testar INR-värdet

I Stockholms län är det däremot möjligt att få en apparat för privatbruk. Detta har Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutat i maj 2012. Apparaten erbjuds för dem som är motiverade och som anses själva ha kontroll över sin hälsa. För att kunna utföra självtester krävs det att patienterna genomgår en utbildning. På så sätt räknar man med att förbättra livskvaliteten hos klienterna då de inte längre är tvungna att uppsöka vårdscentraler eller motsvarande.

– Nyttan av apparaten är att jag inte behöver köa vid en hälsostation och får resultatet genast. Om värdet är konstigt så kan jag själv ta ett nytt test omedelbart, berättar Heta Nieminen.

– Jag rekommenderar den här apparaten till alla aktiva som lever ett hektiskt liv och inte har tid att ta sig till laboratoriekontroll, säger Heta Nieminen.

Danmark har gått inför att alla som vill och kan ha kontroll över sitt INR-värde får själva ta ansvar för testningen. Stöd ges vid behov av sjukvårdspersonal. Testapparatens får de låna från sjukvården. (se faktaruta nedan på följande sida om den danska handlingsplanen för utbredning om telemedicin)

Kritisk till apparaten

Mikko Syväne, kardiolog och överläkare på Finlands Hjärtförbund är en aning kritisk till självtestning av INR-värdet.

– Nyttan står inte i proportion till kostnaderna. Mätaren behövs en gång i veckan och resten av tiden står den oanvänd på hyllan, säger Syväne. Han tillägger dock efter en stund att, de som är motiverade

att lära sig använda apparaten och villiga att själva stå för kostnaderna kan bra skaffa sig apparaten. Det finns forskningsresultat som pekar på att INR-kontrollen är bättre under självkontroll antagligen på grund av oftare provtagning.

Trots det anser Syväne att det är lätt att bli testad av hälsovårdspersonalen och få resultatet direkt till klientens mobil per SMS.

– Patienterna kan själva ta hand om doseringen av medicinen på basen av provresultatet, fortsätter Syväne.

Mikko Syväne blickar dock framåt och berättar att nya mediciner håller på att utvecklas för att ersätta Marevanbehandlingen, där behovet av kontinuerliga laboratoriekontroller inte längre behövs. – De här nya medicinerna finns redan i apoteket och används av en tilltagande mängd patienter trots högre pris, men det kommer att ta många år innan vi kommer att kunna övergå till dem.



Mikko Syväne är kardiolog och överläkare på Finlands Hjärtförbund rf.

Annukka Siro, som arbetar som verksamhetsledare vid Hjärtföreningen i Esbo ser dock fördelarna med en dylik apparat.

– Du behöver inte köa vid vårdscentralen för att få veta ditt INR-värde, säger Annukka. Men trots det känner hon ingen som har en sådan apparat för privat bruk.

– När blodtrycksmätaren var ny på marknaden var det med en viss tvivel man lät privatpersoner testa sitt blodtryck och idag är den hur vanlig som helst, fortsätter Annukka Siro.

Svårt att få tag på apparaterna

Apparaten hittar man idag bara från två specialaffärer i Helsingfors och från ett fåtal av Hjärtförbundets distriktskontor. Apparaten kostar kring 600 euro och därtill kostar varje enskild testremsa ca 5 euro.

– Det är viktigt att de som införskaffar en apparat får adekvat utbildning och att stödet av hälsovårdspersonalen finns tillhands då man övergått till egenkontroll, menar Annukka.

Det är också därför tekniken inte säljs till privatpersoner.

Heta Nieminen som har använt apparaten i snart femton år är av den åsikten att alla som själva kan ta mediciner och själva gå till laboratoriet också själva kan utföra testen. – Den här apparaten är inte något konstigare än den mätare som diabetespatienter använder. Om de kan följa med sitt sockervärde kan också vi som är tvungna att ta Marevan följa vår hälsa, menar Heta.

– När man en gång lärt sig använda apparaten går det enkelt att mäta sitt INR-värde, men till en början kan det löna sig att gå till laboratoriekontrollerna oftare för att försäkra sig om att resultaten är de samma, anser Heta.



INR-värdet:

- INR-värdet (International Normalized Ration) är ett internationellt överenskommet värde, med vilken man fastställer Marevan-medicineringens nivå.
- INR-värdet mäter blodets förmåga att levara sig (koagulera), eller med andra ord tiden det tar för blodet att levara sig. Desto högre INR-värde, desto större inverkan har medicinen haft på blodets koaguleringsförmåga.
- Hos friska individer under normala förhållanden brukar INR-värdet vara mellan 0,7–1,2.
- Hos patienter som tar läkemedlet Marevan brukar man försöka hålla värdet mellan 2,0 och 3,0. För högt INR-värde innebär risk för blödning.

Dansk handlingsplan för utbredning av telemedicin

I Danmark har fem ministerier, Kommunernes Landsforening och de Danska regionerna tillsammans utgett en handlingsplan för utbredning av telemedicin år 2012. Med hjälp av den här handlingsplanen vill samhället sätta fart på ökad användning av olika telemedicinska lösningar och andra digitala hjälpmedel. Ett av det centrala i handlingsplanen är att införa olika möjligheter för självmonitorering/självtestning.

Referenser

- www.sydan.fi/jutut/juttu/-/view/135019
- Sydän-Lapset ja aikuiset. Jäsenlehti 04/2012 www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/5718-lehti04_2012_netti.pdf
- Puhakka, Jaana (toim.) Antikoagulaatiohoidon käsikirja Ohjeistus varfariinihoidon toteutuksesta. www.thl.fi/thl-client/pdfs/abe458f9-362b-47bc-abec-9118c09de010
- www.digst.dk/Velfaerdesteknologi/Telemedicin-og-sundheds-it/National-handlingsplan-for-udbredelse-af-telemedicin

Jeg – en kroniker

Fra passiv pasient til ekspert på egen helse

Det piper i detektoren i sikkerhetskontrollen. Jeg er på Gardermoen, flyhavnen i Oslo, på vei til redaksjonsmøte i Stockholm. «Jeg har diabetes. Det er insulin-pumpa mi», sier jeg og fisker opp pumpa fra behåen.



Sikkerhetsvakten sjekker raskt den lille datamaskinen som insulin-pumpa er, ikke større enn en middels stor fyrstikkeske. Pumpa er koblet til magen min med en



Å alltid ha insulin-pumpe koblet til kroppen føler jeg som en befrielse; den er en del av meg. Det hender folk tror det er en avansert mobiltelefon med innebygget avlytningsutstyr ...

tynn, klar slange og gjennom den får jeg kontinuerlig insulin. I dag har jeg valgt et middels aktivitetsprogram som passer når jeg er på farten. Sittende stille ved PCen på

kontoret, velger jeg et annet program og går jeg på ski atter et annet. Sånn er det når kroppen ikke lager insulin selv og dagene ikke er like.

En del av meg

Insulinpumpe begynner å bli ganske vanlig nå. En sensor er ikke fullt så vanlig; den er dyr og må prøves ut før du får den fra NAV. På magen min, ved siden av den «innskutte» slangen fra insulinpumpa sitter sensoren, den er «skutt» inn under huden den også. Det er enkelt å gjøre selv. En liten nål i vevet måler verdien av glukose og sender verdiene uavbrutt til pumpa. Det gjør at jeg når som helst kan fiske frem pumpa og sjekke hvor verdien ligger. For skal jeg putte noe i munnen må jeg be pumpa om en ekstra dose insulin, og den må vurderes ut fra blodsukker verdien her og nå. Jeg må også vite sånn noenlunde hva maten består av. Er det mest karbohydrat eller er det proteiner og fett? Det er nemlig karbohydrater som først og fremst gir blodsukkerstigning. Glukose, som karbohydrater blir brutt ned til, trenger insulin for å komme inn i cellene.

Etter et par timer kan jeg sjekke pumpa om jeg traff med dosen og vurderte maten riktig. Jeg knepper meg raskt frem til hvordan verdiene har ligget gjennom de siste timene, og siste døgnet om jeg har tid og lyst til å dvele ved det. Vil jeg vite mer og ønsker en visuell fremstilling av hvordan verdiene har ligget uke for uke, har jeg et program på PCen som henter informasjon fra insulinpumpa. Sånn lærer man etter hvert å håndtere kronikerlivet.

Til å bli gal av, tenker du kanskje? Neida, det gjelder å se velferdsteknologien i et historisk lys, og bevare roen. Selv når man blir vekket om natta av at sensoren piper fordi den oppfatter at glukoseverdien i vevet er faretruende lavt og oppdage at det egentlig er falsk alarm fordi stoffene som måler glukose i

sensoren er oppbrukt. Den varer bare i fire–seks døgn. Eller at pumpa piper fordi insulinreservoaret begynner å bli tomt. Først en svak pipelyd, så sterkere og det er bare å gi etter. Stå opp. Sjekke verdier med manuell måling. Gjør det du må, tenk på noe hyggelig og vær glad for at teknologien gjør det mulig å leve som kroniker med ganske god helse, kunne stå på for fullt i arbeidslivet, utfolde seg i naturen til fots og på ski og gjøre det du har lyst til. Og sove videre.

Ingen spøk

Diabetes min debuterte under graviditet for snart 35 år siden. At den ble oppdaget akkurat da var en tilfeldighet. Jeg var sprek og i full jobb som bioingeniør på et sykehuslaboratorium. Et innfall gjorde at jeg målte mitt eget blodsukker. Svakt forhøyet, kommenterte jeg med undring i stemmen. En legekollega snappet det opp og tok et en telefon til en spesialist på diabetes – og dagen etter var jeg pasient. Det ble seks uker på sykehus før fødselen ble satt i gang et par uker før tiden, på kunstig vis. Det gjaldt å holde blodsukkeret lavt og det var omsorg og oppfølging av sykepleiere og leger det meste av døgnet. Frigang i sivile klær noen timer på formiddagen. Sånn var det å være ung og frisk og høygravid – med diabetes.

Sykehusrutinen bygget på erfaring, for det var ikke uvanlig at kvinner med diabetes fødte svært store barn og noen døde i mors liv den siste tiden før fødselen. Og streng kontroll med blodsukkeret var det ikke mulig å få til utenfor sykehus på den tiden.

Etterpå bar det hjem med baby og sprøyter i bagasjen. Montér sprøytespissen, fyll sprøyta opp med insulin og stikk deg i låret eller armen. Og amm barnet etterpå.

Heldigvis for meg var engangssprøytene av plast kommet på markedet. Og spissene var syltynne. Etterhvert ble egenkontroll enklere og det ble også mulig å måle hvordan blodsukkeret hadde ligget over tid.

Jeg slapp å koke metallsprøyte og bruke halve dagen på å gi meg selv insulin. Diabetikergenerasjonene før meg ble ofte syke, senkomplikasjoner som amputasjon, nyresvikt og nedsatt syn var ikke uvanlig. Store personlige omkostninger og dyrt for samfunnet. Det var det jeg mente med å se velferdsteknologien i et historisk lys.

Balansekunst

Jeg bruker teknologien og får et bedre og forhåpentligvis lengre liv – samtidig som jeg alltid må ha fokus på dubbedittene jeg har koblet til kroppen. Ikke for mye fokus, da føler man seg bare syk. Passe mye fokus, sånn at jeg har kontroll over teknologien og ikke hele tiden lar meg styre av den.

Er det forresten noen som lurere på hvorfor jeg alltid går med sekk eller har stor veske? Alltid parat med søt drikke i tilfelle lavt blodsukker og instruksjonsbok for feilsøking. For oppstår det feil kan jeg kanskje rette den opp selv, men jeg må ha backup. Manuelt måleutstyr, insulinpenner og telefonnumre til helsepersonell. Jeg har to kontaktpersoner på et diabetessenter i Oslo. Tone og Turid, begge sykepleiere som er spesialister på diabetes og som kjenner meg godt. Hos dem går jeg på kurs og blir oppdatert på teknikken. Torild, lege på samme sted, følger opp den medisinske siden. Det er gull verdt for meg – jeg vet at de er å få tak i når jeg ikke strekker til selv.

«Jeg må alltid ha fokus på dubbedittene jeg har koblet til kroppen. Ikke for mye fokus, da føler man seg bare syk. Passe mye fokus, sånn at jeg har kontroll over teknologien og ikke hele tiden lar meg styre av den.»

3

Fra virkeligheden

– Ta vara på patientens kunskap!

Välfärdsteknologin öppnar helt nya möjligheter för vård av patienter med kroniska sjukdomar. Den ger också patienterna helt nya möjligheter till inflytande, insyn och högre livskvalitet. Men för att alla förväntningar ska kunna infrias krävs nya sätt att tänka, vilja och mod att integrera patienten som en aktiv part i vården.



*Tack vare nebulisatorn kan Anna klara sig mycket bättre i vardagen och slipper ständiga sjukhusbesök.
Foto: Privat*

Anna är 14 år gammal och har Cystisk fibros. Det är en livslång sjukdom som innebär onormalt hög slembildning i andningsvägarna och som bland annat leder till upprepade infektioner i lungorna. Sjukdomen går inte att bota men med rätt behandling kan Anna leva ett relativt normalt liv.

För henne spelar välfärdsteknologi en avgörande roll. Tack vare en enkel luftfunktionsmätning som hon gjorde i sin vardag, utan att

hon behövde besöka sjukhuset, kunde läkaren se ett mönster i andningen redan efter ett par veckor. Mönstret, som är mycket individuellt och varierar från patient till patient, var avgörande för behandlingens utformning. Annas pappa loggade in dotterns data via Google Health och personal inom vården insåg att Anna behövde ny medicinering. Utan tillgång till den enkla mätningssutrustningen hade insikten dröjt betydligt längre och kostat mycket mer.

Välfärdsteknologins potential utnyttjas dåligt

Det här är ett bra exempel på hur välfärdsteknologi kan fungera: Anna och hennes anhöriga kan lätt utbyta information med vården, Anna är inte bunden till sjukhuset med ständiga resor för att ta proverna, hon har en högre livskvalitet och samtidigt blir vården, tack vare patientens delaktighet, bättre än den annars skulle ha varit. Även om hon är kroniskt sjuk bygger Anna inte upp sin identitet kring sjukdomen.

Ofta fungerar det inte så här. Den teknologiska utvecklingen har kommit långt, men dess potential utnyttjas inte fullt ut. Det beror både på synen på hur vård ska utföras och på hur information hanteras.

– Det offentligas möjligheter att hantera patientuppgifter är kringgärdat av många regler, säger

Andreas Hager som är jurist och arbetar med nya informations-strukturer inom vården. Det finns särskilda regler om sekretess inom det offentliga, sen finns det i Sverige en särskild lagstiftning för hälso- och vårdområdet och dessutom över 150 specialförfattningar som på något sätt reglerar frågor om offentlighet och sekretess.

Tillgänglig journal skapar delaktighet

Att ha enkel tillgång till sin egen journal, att kunna förstå den, att kunna bidra med egna erfarenheter och kommunicera med personal inom vården är några av de mest centrala faktorerna för att välfärds-teknologins potential ska kunna utnyttjas.

I dag är det en mycket liten andel patienter i Sverige som begär ut sin journal. Det är svårt att veta om det beror på ointresse, okunskap eller på att det är en relativt komplicerad process. En delrapport inom ramen för studien "Din journal på nätet"¹ visar att det finns ett behov hos allmänheten att få information om den egna journalen. Patienterna anger de viktigaste anledningarna: de vill förstå vad som hänt under sjukdomen, de vill utnyttja sin rätt att se uppgifterna, de är nyfikna och de vill kontrollera att vården blir rätt.

En forskningsstudie från mitten av 00-talet² visar att graden av sjukdom avgör intresset för journalen: ju sjukare patienten är desto större intresse har personen av sin journal. När Uppsala läns landsting skapade ett slags internetbank med vårdinformation, ett vårdkonto, var det patienter med diabetes, allergier, hjärt- och kärlsjukdomar och sjukdomar i leder och muskler som visade störst intresse för informationen.

En av patienterna som använde vårdkontot sa så här:

"Jag har flera kroniska sjukdomar,

och genom vårdkontot känner jag mig trygg och välinformerad. Jag är delaktig i min egen vård på ett helt annat sätt än tidigare."

– Det är stor utmaning att integrera patienten på ett aktivt sätt i vården, på ett sätt där man tar tillvara patientens värdefulla kunskap, säger Andreas Hager. I dag finns det många verkliga och upplevda hinder.

Delaktighet ger bättre vård och högre livskvalitet

I rapporten "Strategier och ledningsredskap för framgångsrik hälso- och sjukvård"³ betecknas patientens tillgång till sin egen journal som en av de viktigaste ledningsredskapen. Anledningen är de positiva effekter som visat sig i andra länder:

- Behandlingsresultaten blir bättre därför att patienten får ökad motivation att vara delaktig i sin vård
- Möjligheterna till egenvård ökar genom att journalinformationen kan kompletteras med egenvårdsråd. Detta öppnar också vägen mot effektivare tillämpning av välfärdsteknologin.
- Resursbesparing för vården genom att läkarbesök ersätts med kontakter via e-post och telefon.

Från vårdens sida uttrycker man ofta rädsla för att information som är tillgänglig på Internet inte är säker för intrång och hotar den personliga integriteten. I praktiken är patienterna sällan oroliga för det och ser vinsterna med enklare kommunikation som större än riskerna.

Andreas Hager menar att det finns många goda exempel inom vården där man har kommit långt med att ta vara på patienternas kunskap. Men det saknas system.

– Det gäller att definiera vad som ska göras, hur det ska göras, vilka resurser som behöver ställas till förfogande i varje given situation och vem som ska ha ansvar, säger Andreas Hager.

3 Fra virkeligheden

1. Under 2011 genomförde svenska Inera AB förstudien "Din journal på nätet" för att belysa vilka möjligheter det finns för patienter att få journalinformation via Internet och vilka juridiska, etiska, medicinska och andra konsekvenser det kan få.

Inera AB ägs av svenska landsting och regioner och arbetar utan vinstintresse. Målet är att genomföra Nationell eHälsa, Sveriges strategi för information inom vård och omsorg.

2. Ture Ålander genomförde forskningsstudien år 2005.

3. Johan Calltorp och Göran Maathz skrev rapporten 2010.



Andreas Hager är jurist och arbetar med informations-strukturer inom vården.

Foto: Nino Simic

Politik



National handlingsplan i Danmark

I sommeren 2012 lanceredes en storstilet national handlingsplan for udbredelsen af telemedicin i Danmark. Baggrunden er, at det danske sundhedsvæsen – som så mange andre – står over for en række store udfordringer de kommende år. Befolkningen bliver ældre, og flere danskere får kroniske sygdomme som diabetes, hjertekarsygdomme og lungesygdommen KOL, der kræver flere undersøgelses- og behandlingstilbud. Derudover kommer der også løbende nye og dyre behandlingsmetoder til.



– Det er selvfølgelig positivt, at vi kan behandle flere sygdomme, og at patienter, som før døde af deres sygdom, nu kan få behandling, siger Danmarks minister for sundhed og forebyggelse Astrid Krag. Men sammen med den demografiske udvikling lægger det et stigende pres på sundhedsvæsenet, der i forvejen er presset økonomisk på grund af den lavkonjunktur, som Danmark og mange andre lande befinder sig i.

Astrid Krag mener ikke, at vi bare kan blive ved med at tilføre sundhedsvæsenet yderligere ressourcer.

– Vi bliver også nødt til at se på, om ikke vi kan blive mere effektive. Og her kommer velfærdsteknologi ind i billedet, for den kan være med til, at vi får mere ud af ressourcerne i sundhedsvæsenet. Teknologien kan så at sige give os mere sundhed for pengene.

Derfor advokerer handlingsplanen telemedicinske løsninger, der eksempelvis gør det muligt for sundhedspersonalet at kommunikere på afstand, og det betyder blandt andet, at arbejdstiden kan bruges mere effektivt. Telemedicin betyder også, at flere patienter kan

1	NVC anbefaler
2	Fakta
3	Fra virkeligheden
4	Politik
5	Forskning og fremtid
6	Internationalt perspektiv
7	Referencer
8	Sammendrag Summary

Telemedicin til psykisk selvhjælp

Telemedicinske løsninger kan ikke kun bruges i behandlingen af fysiske sygdomme. Astrid Krag pointerer, at de også kan bruges inden for psykiatrien. I Region Midtjylland har man for eksempel gode erfaringer med at behandle unge med skizofreni med iPads, hvorpå der er installeret forskellige selvhjælpsprogrammer.

- Med iPad'en i hånden kunne de unge sidde derhjemme i ro og mag i trygge omgivelser og løbende teste sig selv og følge udviklingen i deres sygdom. Og samtidig kunne de via videokonferencer kontakte sygeplejersker på sygehuset, hvis de følte sig utrygge eller i det hele taget havde brug for hjælp.



behandles hjemme. Dermed sparer det offentlige dyre sygehusindlæggelser.

- Og det er ikke kun et plus for samfundsøkonomien. Det er også en fordel for mange patienter, som slipper for at skulle tage en tur forbi sygehuset eller deres praktiserende læge. Telemedicin kan altså både forbedre behandlingen af patienterne og give økonomiske gevinster.

Nu skal teknologien rulles ud for alvor

Danmark har ligesom de andre nordiske lande afprøvet mange små telemedicinprojekter de senere år. Den nye telemedicinske handlingsplan gør op med den tankegang.

- Nu går vi fra de små projekter til storskala-afprøvning og udbredelse af telemedicinske løsninger i hele landet. Vi sætter gang i de hidtil største telemedicinske projekter herhjemme. Eksempelvis udbreder vi nu telemedicinsk behandling af sår på ben og fødder hos patienter med diabetes. Og omkring 1.500 KOL-patienter i Region Nordjylland vil fremover også blive behandlet telemedicinsk, beretter Astrid Krag.

Udbredelsen af telemedicinske løsninger vil mange steder betyde, at vante arbejdsgange og rutiner skal lægges om. Rundt om i sundhedsvæsenet vil man skulle vænne sig til nye samarbejdsformer, for eksempel mellem den kommunale hjemmepleje og personalet på sygehuset. Og det er altid en udfordring at skulle ændre på vaner.

Men telemedicin giver også mulighed for, at personalegrupper kan få et fagligt løft, som giver både lettere arbejdsgange og større fagligt ansvar. Det vil også gøre det daglige arbejde mere spændende.

- Handlingsplanen lægger

grundstenene for det videre arbejde med telemedicin i Danmark, i og med at vi udvikler en national it-infrastruktur. Så på mange måder kan man sige, at vi nu hæver barren for arbejdet med telemedicin, som udbredes til langt flere patienter.

Sektorgrænser må ikke blive stopklods

I forhold til implementering af velfærdsteknologi er sektorgrænserne blevet nævnt som en hindring. Sygehusene får bevillinger efter, hvor mange patienter, der kommer på hospitalet – ikke hvor mange, de hjælper til et selvhjulpent liv eksempelvis ved at give dem velfærdsteknologi til egenmålinger i hjemmet i stedet for hyppige, men ofte simple, kontrolbesøg.

– Det vigtigste er at finde den rigtige arbejdsdeling mellem sygehusene, kommunerne, de praktiserende læger og patienterne. Så må vi efterfølgende indrette honoreringssystemet på baggrund af det, siger Astrid Krag.

Hun vurderer, at de parter, der sidder med de konkrete problemstillinger, ofte finder pragmatiske løsninger.

– Jeg tror, at man skal passe på, at diskussionen om den rigtige indretning af honorarsystemet ikke kommer til at overskygge arbejdet med at afprøve nye arbejdsformer og ansvarsfordelinger, tilføjer hun. Lige nu er vi i gang med at analysere incitamentsstrukturerne i sundhedsvæsenet. Vi ser bl.a. på, hvordan vi i højere grad kan sikre en hensigtsmæssig afregning på tværs af regioner og kommuner.

Hvordan giver man så hospitalerne et økonomisk incitament til at begrænse for eksempel kronikerens hyppige indlæggelser ved at give dem ansvar for egen sygdom?

– Som udgangspunkt er det op til regionerne at indrette deres honorarsystemer på sygehusene, så de understøtter den bedst mulige kvalitet i behandlingen og samtidig giver mest mulig sundhed for pengene, svarer Astrid Krag. Det er en reel udfordring, som vi kigger på i regi af incitamentsudvalget og i evalueringen af kommunalreformen på sundhedsområdet.

Samtidig er der allerede fastsat sygehustakster for udvalgte telemedicinske ydelser, og flere er på vej. De kan være med til at tilskynde sygehusene til at tage nye løsninger i brug.

De næste skridt på området

Den danske regering ønsker at gennemføre en digitaliseringsreform af de tre store velfærdsområder: Sundhed, socialområdet og ældreområdet.

– Reformen vil være det første skridt i retning af, at der bliver fastsat konkrete mål for udbredelse af velfærdsteknologi. Det vil for eksempel betyde, at en procentdel af alle KOL-patienter skal behandles med telemedicin – naturligvis fastsat ud fra en vurdering af det antal patienter, som telemedicin vil være relevant for, understreger Astrid Krag.

Når man taler om velfærdsteknologi, kommer man ofte ind på standarder eller mangel på samme. De nordiske sundhedssystemer ligner hinanden meget, og man kunne forestille sig en gevinst ved samarbejde.

– I forhold til nordisk samarbejde, er det helt oplagt at se på samarbejde om konkrete telemedicinske løsninger, for eksempel gennem erfaringsudvikling og best practice, så vi kan hjælpe hinanden med at få de gode løsninger udbredt hurtigere. Men når det gælder it-standarder, så er der nok i højere grad behov for en bredere international tilgang, mener Astrid Krag.

4

Politik



Astrid Krag har været minister for sundhed og forebyggelse siden 3. oktober 2011. National handlingsplan for udbredelse af telemedicin kan findes på ministeriets hjemmeside: www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2012/August/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2012/Telemedicin/Telemedicinsk-handlingsplan.ashx (Foto: Pressefoto)



Nasjonal satsing på velferdsteknologi – i startgropa?

Helsedirektoratet i Norge anbefaler at det etableres en nasjonal satsing knyttet til velferdsteknologi: Velferdsteknologisk innovasjonsprogram 2013–2020. Det kommer frem i en fagrapport som foreløpig ikke er politisk behandlet.

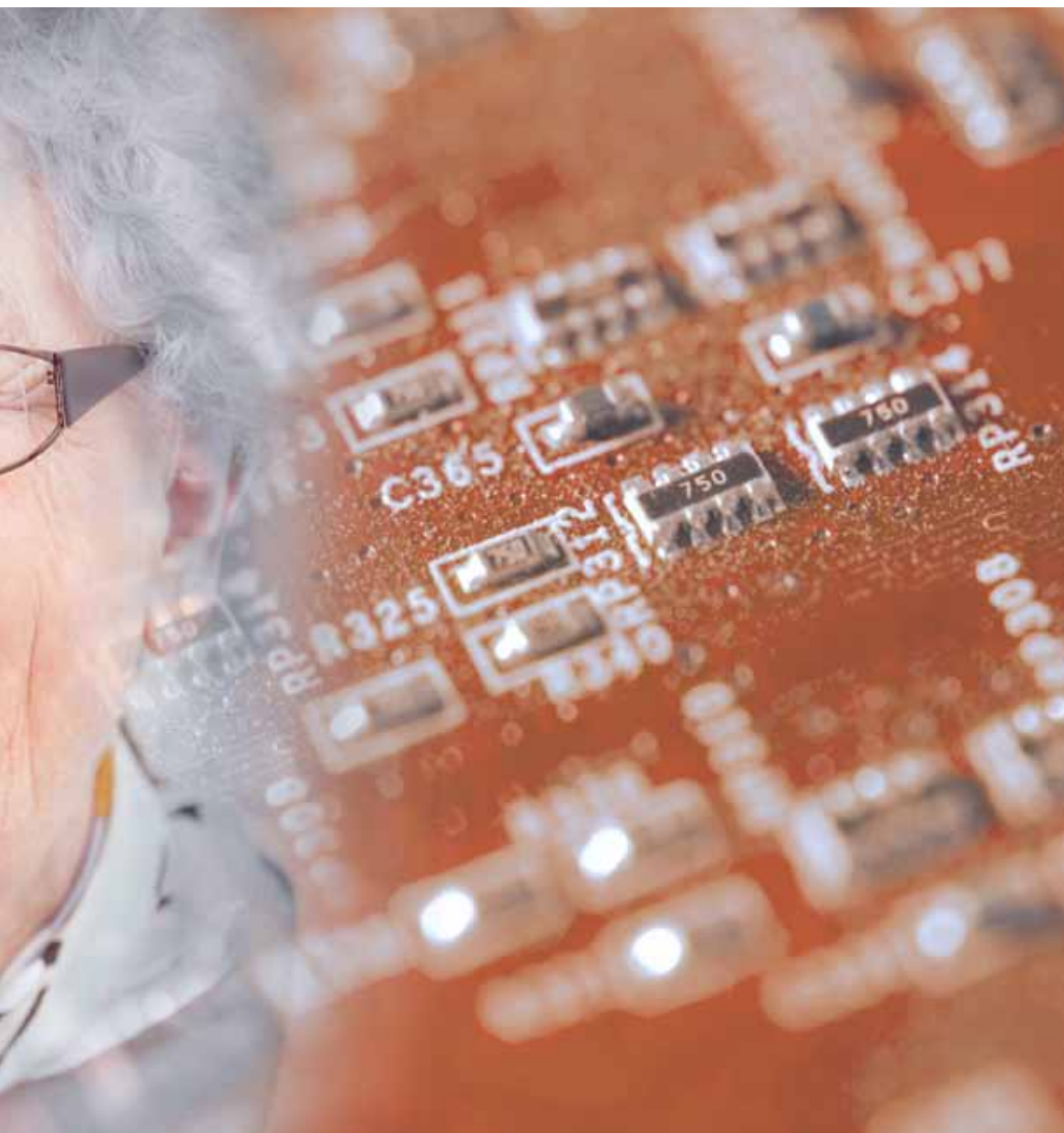
Fagrapporten *Velferdsteknologi – om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013–2030* gir et kortfattet bilde av status for bruk av velferdsteknologi og de utfordringer som preger området. Den kommer med anbefalinger om målsettinger, satsingsområder og tiltak for hvordan velferdsteknologi kan være nyttig for befolkningen og bli en del av kommunenes oppgaveløsning. Den ser også på lovregulering omkring bruk av velferdsteknologi.

Fagrapporten bygger på Hagenutvalgets Innovasjon i omsorg (NOU 2011:11). (Se også intervju med Kåre Hagen i NVCs temahefte nr. 10 Fokus på den nordiske velferdsmodellen).



Noen utfordringer som rapporten skisserer:

- Skal det satses på velferdsteknologi må kommunene samtidig settes i stand til å gjennomføre nødvendig tjenesteinnovasjon. Det er i tillegg behov for en pådriver – både for å legge til rette for velferdsteknologiske løsninger, men også for å stimulere kommunal tjenesteinnovasjon.
- Det er behov for å spre kunnskap om de muligheter, utfordringer og begrensninger som velferdsteknologiske løsninger kan gi de kommunale helse- og omsorgs-



tjenestene. Informasjon må også gis til brukere og pårørende som kan ha nytte av velferdsteknologiske løsninger.

- Markedet er umodent, dvs. det mangler pådrivere som kan sikre at det etableres kommunal og privat etterspørsel. Det er behov for økt utvikling og utprøving av løsninger. Situasjonen med et umodent marked forsterkes ved at kommunene har behov for økt bestillerkompetanse for å være «krevende kunder» samt at det i liten grad eksisterer standarder på området.
- Helsedirektoratet mener det bør vurderes å etablere et særskilt lovgrunnlag for bruk av varslings- og lokaliseringsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene. Det gjelder en ny bestemmelse som regulerer mulighetene for å ta i bruk teknologi overfor personer som ikke har samtykkekompetanse. Velferdsteknologi kan føre til overvåking og kontroll som krenker den enkeltes personlige integritet og personopplysningsvern.

Forskning og fremtid



Terapi via internet ger fler hjälp

Omkring en miljon svenskar lider av depression, social fobi och paniksyndrom. Samtidigt råder stor brist på behandlare och vårdköerna inom psykiatri är långa. Med hjälp av behandling via internet kan många fler patienter få hjälp för sina psykiska besvär.



1	NVC anbefaler
2	Fakta
3	Fra virkeligheden
4	Politik
5	Forskning og fremtid
6	Internationalt perspektiv
7	Referencer
8	Sammendrag Summary

Internetpsykiatrienheten vid Psykiatri Sydväst på Huddinge sjukhusområde är pionjärer i Sverige att erbjuda internetförmedlad psykologisk behandling inom offentlig sjukvård. Behandlingen består av kognitiv beteendeterapi, KBT. Det har länge varit känt att KBT fungerar effektivt mot olika typer av psykiska sjukdomar som depression, social fobi och paniksyndrom.

Vanligtvis ges KBT-behandlingar av en terapeut, antingen enskilt eller i grupp. Behandlingen på internetpsykiatrimottagningen skiljer sig inte innehållsmässigt

från traditionell KBT i annat än hur den administreras. Istället för att träffa en terapeut förmedlas behandlingen via en internetplattform.

– De verksamma beståndsdelarna i behandlingen är desamma som inom traditionell KBT. Det handlar mycket om att lära känna sig själv och att vänja kroppen vid nya omständigheter, säger professor Nils Lindefors som är verksamhetschef vid universitetskliniken Psykiatri Sydväst i Huddinge.

Krävs ingen remiss

KBT-behandlingen via internet erbjuds alla som tillhör Stockholms läns landsting. Behandlingstillfällena kostar lika mycket som vanlig landstingstaxa. De flesta patienterna söker behandlingen själva medan färre än 10 procent kommer till mottagningen via remiss från en annan läkarmottagning. Efter att patienten anmält intresse via Vårdguiden får han eller hon träffa en läkare på internetpsykiatrimottagningen. Då görs en noggrann undersökning av patientens besvär för att se om behandlingen kan passa.

– KBT-behandling via internet passar inte alla. Patienten måste ha stark egen motivation eftersom behandlingen är krävande. Men fördelarna med psykologisk behandling är många, inte minst att man lär känna sig själv bättre, säger Nils Lindefors.

Förändrade livet

Lou Rehn Lund är en av de som fått hjälp av internetpsykiatrienheten för sin sociala fobi. Hon hade länge sökt hjälp för sin sociala ångest utan att få den hjälp hon behövde.

– I början var jag väldigt skeptisk eftersom inget hade hjälpt tidigare. Men det var väldigt skönt att bli bekräftad och inse att mina problem hade ett namn. Det var ett stort steg att acceptera att jag

Nils Lindefors är verksamhetschef vid universitetskliniken Psykiatri Sydväst i Huddinge.



Lou Rehn Lund är en av de som fått hjälp av internetpsykiatrienheten för sin sociala fobi.



hade social fobi och att det fanns hjälp att få.

Lou Rehnlund gick behandlingen i tre månader och beskriver hur hon hela tiden utmanade sig själv.

– Från början trodde jag aldrig jag skulle klara det jag faktiskt gjorde. För mig var det väldigt viktigt att det fanns en person på mottagningen som väntade på att jag skulle klara ett moment för att kunna gå vidare i behandlingen.

Hon menar att KBT-behandling via internet kan passa personer med social fobi särskilt väl.

– Många med social fobi känner en väldig skam. Det kan vara skönt med en distans och underlätta mycket för den som har så svåra besvär att den inte orkar gå ut, säger Lou Rehnlund.

I dag föreläser Lou Rehnlund om social fobi. Hon säger att hon alltid kommer att känna av problemen, men att de inte styr hennes liv längre.

– Det är som natt och dag. Min sociala fobi var väldigt förlamande och innebar en stor sorg eftersom den begränsade mitt liv. Men genom behandlingen upptäckte jag att jag har makten att göra saker som jag inte kunde tidigare.

Nya förhållningssätt

Exponering är en viktig del i KBT. Exponeringsövningar innebär att man utsätter sig för det man är rädd för. Så länge man undviker något man är rädd för kan man inte bli av med rädslan och därmed har man kvar sina besvär.

Om patienten lider av social fobi kan en uppgift handla om att gå ut och prata med människor man inte känner eller hålla ett tal inför en grupp människor. Steg för steg lär sig patienten att handskas med situationen på ett annorlunda sätt än tidigare.

Terapin tar cirka 12 veckor och efter avslutad behandling får patienten träffa en läkare för ett

uppföljande samtal om hur vården fungerat och om det behövs mer insatser.

Fungerar lika bra

Hittills har internetpsykiatrienheten behandlat fler än 3 000 patienter sedan starten 2007. De forskningsstudier som gjorts visar att KBT-behandling via internet fungerar lika bra som traditionell KBT. Den stora vinsten är att fler kan få hjälp. Fyra behandlare kan ge 700-800 patienter per år behandling via internet, vilket är ungefär fyra gånger så många som inom traditionell KBT-behandling. Patienten slipper resa eller ta ledigt från jobbet eftersom övningarna kan utföras när och var man vill. Den ökade tillgängligheten är just en av de stora fördelarna.

– Med den här metoden kan betydligt fler patienter få hjälp. Behandlingen ska inte ersätta den som ges på mottagningar utan utgöra ett komplement. Det bästa är om patienten själv kan välja, säger Nils Lindefors.

Stort intresse

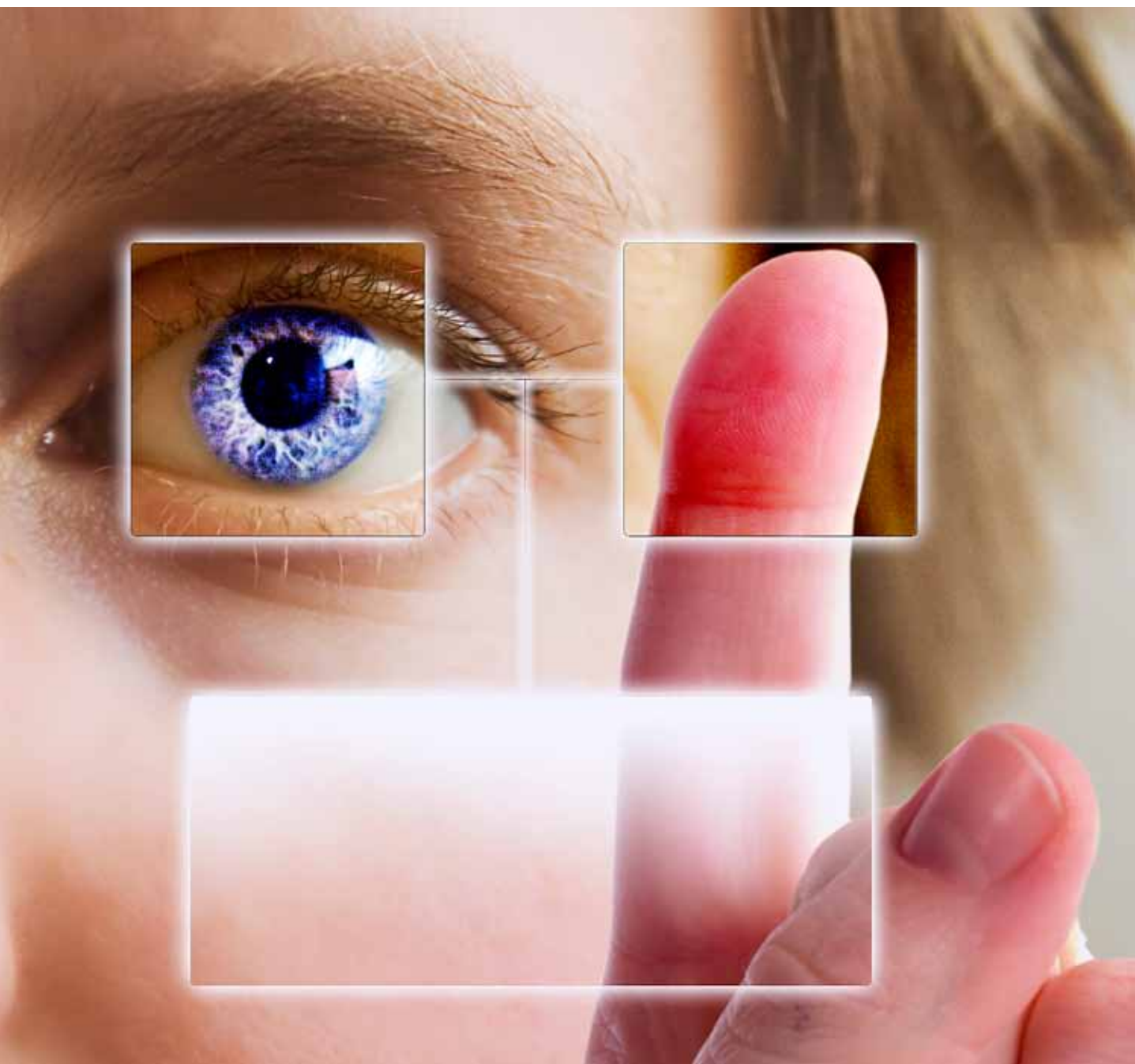
Ännu så länge är Stockholms läns landsting ensamt om att erbjuda KBT-behandling via internet inom den offentligt finansierade sjukvården. Men på flera platser i Sverige finns mindre enheter där metoden håller på att utvecklas. Och ännu fler landsting visar intresse av att starta liknande verksamheter.

– Det är en lovande metod med god evidens och inom en femårs-period kommer den troligtvis att erbjudas inom den vanliga vården i många landsting, hoppas Nils Lindefors.

Det finns också intresse för det svenska försöket i andra länder, bland annat i Danmark där behandlingsmetoden finns med i den nationella handlingsplanen för telemedicin.

Brukerrollen i endring

Brukernes rettigheter er gradvis blitt styrket i velferdsstaten. Dette er en følge av den generelle samfunnsutviklingen og et lovverk som i økende grad støtter opp om befolkningens individuelle rettigheter. Teknologiutviklingen og fremveksten av informasjons-samfunnet har vært drivkraften.



Denne utviklingen har kommet lengre på andre områder i samfunnet enn i helsesektoren. Både helselovgivning og helsereformer¹ vil bidra til at også helsesektoren i langt større grad enn i dag må ta hensyn til brukernes rettigheter og rolle. Brukermedvirkning i helsesektoren har noen etiske utfordringer og dilemmaer², for eksempel ved tvangsbehandling i psykiatrien. Dette må løses som unntak fremfor å legge generelle restriksjoner på brukerrettigheter og brukermedvirkning.

En sterkere brukermedvirkning og en tydeligere brukerrolle kan ses i lys av følgende argumentasjon:

- Brukerne (pasientene) har rett til å bli informert om de funn som er gjort og det behandlingsopplegget som skal settes i gang. Hovedprinsippet må være at pasienten skal være informert og ta del i beslutningen om sin egen behandling.
- Brukermedvirkning spiller en stor rolle for behandlingsresultatet. I forhold til den uinformerte tar den informerte pasienten oftere ansvar for og påvirker egen helse.
- Den teknologiske utviklingen fører til at allmennheten, og dermed pasientene, får tilgang til tjenester, utstyr og løsninger som helt eller delvis kan og vil overta tradisjonelle behandlingsopplegg. Spesielt gjelder dette på områdene egenmestring og forebygging, noe som styrker folks evne og muligheter til å ta ansvar for egen helse.

I helsesektoren blir det produsert store mengder pasientrelatert informasjon daglig. Denne informasjonen er i all hovedsak utilgjengelig for pasienten med

mindre han/hun direkte ber om å få den tilsendt. I dag er denne tjenesten manuell, papirbasert og avgiftsbelagt. Det er imidlertid store forventninger og krav fra brukere og deres interesseorganisasjoner om at befolkningen skal få den informasjonen den har krav på elektronisk.

Utfordringer

Helsesektoren verken bør eller kan frata befolkningen muligheter og rettigheter som er innført på andre områder i samfunnet. Det er i dag minst tre forhold som begrenser pasientenes tilgang til og innsyn i egne helseopplysninger:

Lovverket

Lovverket er reaktivt på dette området og har hovedfokus på å hindre innsyn i og misbruk av helseopplysninger knyttet til enkeltpasienter. Lovverket burde i langt større grad legge til grunn en teknologisk og organisatorisk sikkerhet som ivaretar pasientens sikkerhet og samtidig ivaretar pasientens krav til og behov for tilgang til egne helseopplysninger. Det synes nå å være en utvikling i en mer positiv retning selv om det naturlig nok kan ta noe tid.

Teknologi

De informasjonsteknologiske løsningene er fortsatt uferdige og dekker ikke de behov og den funksjonalitet som det moderne informasjonssamfunnet krever. Dette reduserer pasientenes muligheter til å få innsikt i egen journal og dermed helsetilstand, og dette reduserer pasientens muligheter til å bli en aktiv part i eget behandlingsopplegg.

I dag er det ikke etablert en tilfredsstillende tilgjengelighetsmekanisme med nødvendige krav til sikkerhet og funksjonalitet. I tillegg bruker helsesektoren en rekke enkeltstående journalsyste-

5 Forskning og fremtid

1. Samhandlingsreformen som trådte i kraft fra 1. januar 2012
2. Veileder i brukermedvirkning, Sykehuset Telemark



Bjørn Engum er senterleder for Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin ved Universitetssykehuset Nord-Norge. Han har i en rekke år vært direktør ved flere norske sykehusforetak.
Foto: Elisabeth Jakobsen

mer som i begrenset grad har funksjonalitet og sikkerhetsmekanismer til å gjøre informasjon tilgjengelig for den enkelte bruker.

Det er en rivende utvikling innenfor området velferdsteknologi/telemedisin som gir pasientene større muligheter enn før til å kunne følge opp og ta ansvar for egen helse. Det er spesielt innenfor pasientgrupper med langvarige og kroniske lidelser hvor potensialet er stort. De største utfordringene for å kunne utnytte velferdsteknologiske løsninger er en foreløpig manglende evne i sektoren til å prøve ut, dokumentere og ikke minst erstatte tradisjonelle tilbud med de nye mulighetene. I dag kreves det stor innsikt og egeninnsats fra pasientenes side for å få tilgang til teknologiske løsninger med dokumentert nytteverdi og kunne utnytte dette i samarbeid med helsepersonell. Det er grunn til å forvente at dette vil bli et område i sterk utvikling hvor helsemyndighetene må legge til rette for god informasjon og oversikt over utviklingen, tilbud og tjenester.

Fagmiljøer

Det er et faktum at enkelte fagfolk og fagmiljøer er skeptiske til å gi pasienter fullt innsyn i egen journal. Hovedargumentet er at helsepersonell må forsikre seg om at pasienten er i stand til å ta innover seg og forstå konsekvensene av diagnoser og behandlingsoppfølging. Dette betyr at helsepersonell språklig og innholdsmessig må tilpasse sin dokumentasjon til at pasientene skal ha tilgang til sine helseopplysninger. De fleste av dagens journalsystemer har mekanismer for å skjerme informasjon der lovverket tilsier dette.

Vi forventer en retning hvor pasienter og brukere generelt får tilgang til og innsyn i egne helseopplysninger og hvor politikk,

lovverk, teknologi og fagmiljøer understøtter en slik utvikling. Eksempelvis pågår det et prosjekt i Norge hvor NST i samarbeid med Helsedirektoratet skal gi pasienter som behandles ved Universitetssykehuset Nord-Norge en slik mulighet. Løsningen vil riktignok ha noe begrenset funksjonalitet i første fase.

Ekspert på egen helse

Et område i kraftig utvikling er pasientenes og brukernes egen rolle som behandlere og eksperter på egen helse. I dag har pasienter med behov for blodfortynnende legemidler mulighet til å foreta egenmåling og egenjustering av dosebehovet som kan variere betydelig fra bruker til bruker. Denne type løsninger blir stadig mer tilgjengelig og anvendelig for kronikergrupper. Et annet og godt eksempel er pasienter med diabetes. Det er utviklet en digital diabetesdagbok for mobiltelefoner hvor brukerne kan registrere matvaner, fysisk aktivitet og personlige mål. Egne blodsukkermålinger overføres automatisk fra blodsukkerapparatet til mobiltelefonen. På den måten kan brukeren se og monitorere sammenhengen mellom kosthold, aktivitet og blodsukkernivå.

På godt og vondt er befolkningen svært opptatt av generell helseinformasjon. Både dagspressen, den kulørte ukepressen og de ulike mediekanalene er fulle av helseinformasjon som er mer eller mindre faktabasert eller sensasjonspreget. Slike oppslag kan ha preg av generell informasjon, forskjellige behandlingsopplegg og livsstilsintervensjoner (for eksempel røykeslutt). Her har flere land tatt aktive grep for å gi befolkning og brukere kvalitetssikret og faktabasert informasjon og tilgang til hestetjenester med dokumentert

effekt (eksempelvis sundhed.dk og helsenorge.no). Selv om slike tilbud og tjenester har vært tilgjengelig i noen år, er det grunn til å tro at vi foreløpig bare ser starten på en kraftig endring og utvikling av brukerrollen fra å være en relativt passiv mottaker av helsetjenester til å bli en velinformert, kunnskapsrik og rettighetskrevene forbruker.

Eldre og velferdsteknologi

Velferdsteknologi er teknologier som gir brukerne bedre mobilitet, trygghet og sikkerhet i daglige gjøremål – både i og utenfor boligen. Velferdsteknologier er spesielt rettet mot eldre og personer med nedsatt funksjonsevne eller kroniske sykdommer³.

Vi har en demografisk utvikling hvor vi i en lang periode vil bli langt flere eldre. Vi forventer også en gradvis økende levealder. Teknologien kan naturligvis ikke løse alle samfunnets og individers utfordringer med aldring og helse, men innsatsen bør kraftig intensiveres for å utvikle og utnytte teknologi som ledd i våre frem-

tidige helse- og omsorgstjenester. Det bør heller ikke være et ensidig mål om at vi skal bli eldre, men at vi skal kunne bli gamle med en rimelig helse og funksjonsevne. Forebygging og livsstilsintervensjon vil både for samfunnet og den enkelte kunne gi betydelig helsegevinst.

Vi har i dag gode og virkningsfulle teknologiske løsninger til støtte ved røykeslutt, noe som også er mulig å videreutvikle innenfor andre områder. Dagens debatt fokuserer dessverre mer på faglige og ideologiske motsetninger fremfor veldokumenterte og autoriserte helseopplysninger.

Om ikke så alt for mange år vil generasjonen som vokser opp med det vi fortsatt kan betegne som moderne informasjonsteknologi, være blant de eldre. Det er grunn til å forvente at mange av disse vil representere en kjøpesterk gruppe med evne til å sette krav til teknologi og løsninger. Vi har derfor bare sett starten på en utvikling innenfor velferdsteknologien som vil utfordre både samfunn og politikk.

5 Forskning og fremtid

3. Kilde: Wikipedia Danmark



At navigere på tværs af sektorgrænser

Hvor der er mennesker involveret, sker der fejl – men mange kan forebygges. I den forbindelse er der væsentlig grund til at sætte fokus på det tværsektorielle arbejde inden for sundhedsvæsenet.

Man ved fra indberetninger af utilsigtede hændelser og begåede fejl, at disse i særlig grad optræder i forbindelse med, at patienter sendes mellem forskellige instanser i sundhedsvæsenet, f.eks. mellem den praktiserende læge til hospitalet eller til genoptræning i en kommunal instans. Fejlene optræder hyppigt som følge af kommunikationsproblemer og resulterer i kontinuitetsbrud, der kan have fatale følger.

Dansk Patientsikkerhedsdatabase (DPSD) samler oplysninger om de utilsigtede hændelser for at kunne lære af dem og samtidig stimulere til en mere åben kultur til at tale om de utilsigtede hændelser.

Alle indberetningerne analyseres og kategoriseres efter hændelsens alvorlighed. Heldigvis er det kun få af hændelserne, der er så alvorlige, at de giver permanente skader eller er dødelige. Mere bemærkelsesværdigt er det imidlertid, at hændelser i forbindelse med kontinuitetsbrud, udgør en stigende andel af indberetningerne. I 2007 var det 10 % af indberetninger med alvorlige konsekvenser, i 2008 og 2009 15 % og i 2010 24 %. Kontinuitetsbrud sker inden for en afdeling, hvor der f.eks. ikke bliver reageret på et prøvesvar, i forbindelse med overflytning af patienter mellem sygehuse, mellem afdelinger og mellem det præhospitale område og sygehuset.

Det kan have store fordele at organisere f.eks. et sygehus med

afdelinger, der har den højeste specialistviden inden for et område, fordi udvikling og vedligehold af denne specialistviden kræver et vist patientunderlag: Skal man udføre en kompliceret procedure, nytter det ikke noget, at man kun gør det få gange om året! Men det kan også have ulemper at binde sig op på en siloorganisering, der har en tendens til at holde information som gidsel inden for siloen og skabe et tunnelsyn blandt personalet. Det er netop medvirkende årsag til, at nogle af de utilsigtede hændelser opstår.

Man må muliggøre tværsektorielt arbejde

For bl.a. at modvirke de utilsigtede hændelser, der opstår i sektorovergange, er der udviklet forløbsprogrammer, hvor det er beskrevet, hvorledes de sundhedsprofessionelle i de forskellige sektorer skal samarbejde inden for en fælles ramme, således at roller og handlinger er klare for alle – også brugeren. Programmerne skal nedbryde grænserne mellem aktørerne i sundhedssektoren; altså muliggøre tværsektorielt arbejde.

Ved synlige programmer, som inddrager borgeren og inkluderer patientuddannelsesforløb, og hvor der er værktøjer til at skabe transparens på tværs af systemer og organisationer, er der mulighed for at understøtte egen omsorg og inddragelse af hovedpersonen. Hvis man i denne sammenhæng også

fokuserer på den enkeltes evne til at tilgå, forstå og anvende viden i forbindelse med at opretholde eller bedre sin helbredstilstand, så vil man også kunne tilbyde individualiserede forløb, der tager udgangspunkt i at styrke borgeren i forhold til egen rolle.

Her kommer så spørgsmålet om, hvordan vi kan hjælpe med at styrke borgeren samtidig med, at det store organisatoriske apparat kører med forløbsprogrammer. En løsning kan være at tilbyde en hjælp i form af en sundhedsnavigatør. En sådan kaldes i det fysiske rum en forløbskoordinator. Hvis dette er en person, vil det kræve en stor opmærksomhed og bevidsthed blandt sundhedsaktørerne og samtidig stille store krav til koordinatoren om at være faciliterende og ikke styrende. I modsat fald vil der ske en depowerment, hvor koordinatoren tager borgeren med på en guidet tur i sundhedssystemet.

At have overblikket selv

Sundhedsnavigatøren behøver dog ikke være et menneske, men kan optræde i digital form med mulighed for at tilgå individuelle planer i et lettilgængeligt format tilpasset den enkelte bruger, f.eks. via pc, tablet eller smartphone. Hvis der tilbydes en intuitiv brugergrænseflade med de redskaber, der er aktuelle for den konkrete sygdom, og som kan give direkte indsigt i egen tilstand og i planer samt relevante tilbud fra de forskellige sundhedsaktører, så kan brugeren hurtigt få et overblik over egen situation. En sådan indsigt vil give borgeren mulighed for at blive styrket i forhold til egen situation og forhåbentlig også blive motiveret for at tage ansvar.

Sådanne ideer er i øjeblikket på vej til at blive introduceret i forskellige projekter i Danmark såvel som flere steder i udlandet. Heriblandt

Epitalet – en digital platform med alle de nævnte funktioner. I 2013 vil de første 50 patienter blive inddraget. Dette er et bud på en løsning, der vil neutralisere uheldige effekter af den skarpe opdeling i sektorer og samtidig heller ikke har indbyggede fælder i retning af depowerment.

Digitalisering må ikke øge uligheden

Hvorvidt dette så vil introducere en ulighed grundet forskellige evner til at tilgå en digital platform eller manglende ressourcer, vil blive afklaret, men foreløbige resultater fra et pilotprojekt peger ikke i denne retning, da selv ældre med svage it-kundskaber kan anvende simple grænseflader, når indholdet retter sig mod den konkrete situation.

Ved en gennemtænkt designproces vil det fremover være muligt at bygge et koncept op, hvor man ved inddragelse af teknologi giver empowerment til borgerne. I hvilken grad, det kan spare personale eller økonomiske ressourcer, er stadig uklart, og kræver yderligere forskning, men det vil være nødvendigt, at de sundhedsprofessionelle indgår en sektorneutral tænkning og arbejder på tværs med en tilgang om, at ville være samarbejdspartnere eller støtte og ikke patriarker. Det forudsætter, at den enkelte sundhedsprofessionelle tør overdrage ansvar for kronikerens behandling og tilstand i takt med, at denne opnår styrke og forståelse til at påtage sig denne rolle.

Fremtiden ligger åben

I løbet af få år vil det forskningsbaserede Epital samt resultater fra de nationale telemedicinske projekter forhåbentlig bringe os videre i denne proces. Fremtiden ligger åben for, at vi kan styrke borgere og patienter med kroniske tilstande gennem digitale tiltag. At digitalisere dele af den fysiske kontakt kan måske på sigt give forbedringer.

5 Forskning og fremtid



Lars Kayser,
Lektor ved Institut for Folkesundhedsvidenskab, Københavns Universitet



Christian Nøhr,
Professor ved Danish Centre for Health Informatics, Institut for Planlægning, Aalborg Universitet



Søren Vingtoft,
Ekstern Lektor ved Danish Centre for Health Informatics, Institut for Planlægning, Aalborg Universitet

Ringen som håller koll på hälsan

En ring som klarar det mesta, från medicinsk övervakning, monitorering av KOL-patienter, till att styra din pc. Och som dessutom är vacker att bära. Det är inte utan att tankarna går till Sagan om Ringen och uttrycket "One ring to rule them all".



En ring kan bäras av alla och anpassas efter användarens smak och behov.

Det var för fyra år sedan, under en löprunda i skogen, som forskaren Stanley Wissmar kläckte idén. Stanley hade mobilen med sig för att lyssna på musik. Problemet var

bara att det inte var särskilt lätt att byta låt utan att avbryta löprundan.

– Jag började fundera på hur jag enkelt kunde byta låt eller höja

volymen, trots att mobilen ligger i fickan. Då kom jag på det: med en ring förstås!

Enligt Stanley Wissmar kan ringen få en rad olika användningsområden inom medicinsk monitorering. När det gäller patienter med Parkinsons sjukdom finns det redan färdiga prototyper.

Vilka är fördelarna med ringen?

– Originalidén är viktig: ringen ska vara en vacker accessoar, med inbyggd elektronik. Om vi t.ex. tar patienter med Parkinsons sjukdom så använder man idag stationär apparatur på sjukhusen för att bedöma symptom, men det ger mycket begränsad information. Dessutom krävs det att patienten är på plats. Med hjälp av ringen kan patienten istället själv bestämma när läkarna ska få information om hans eller hennes hälsotillstånd.

Hur ser du på riskerna att informationen hamnar i fel händer?

– Det är bara användaren och den behandlande läkaren som har tillgång till data. I praktiken för ringen över mätdata via bluetooth till en smartphone som i sin tur krypterar informationen och sänder den till patientens läkare, säger Stanley Wissmar.

Han tillägger att Parkinsons sjukdom och KOL inte är de enda sjukdomarna där ringen kan underlätta för patienterna.

– Alla så kallade tremorsjukdomar, såsom epilepsi och alkoholrelaterade sjukdomar kan vara aktuella.

Kostnaden för ringen beror naturligtvis på vilka funktioner som ska ingå och vilka material det rör sig om. En plastring kommer troligen att kosta runt 500 kronor. För en guldring ligger priset runt 2000 kronor.

Här är några användningsområden för ringen



1) Avläs en persons hälsotillstånd

Ringen kan med rätt sensor läsa av en persons syreupptagningsförmåga, vilket ger indikationer på hälsotillståndet.

2) Dörröppnare

Fingerringen fungerar bra som passerkort, elektronisk nyckel, bilnyckel med mera, vilket underlättar för rörelsehindrade personer eller personer med demenssjukdomar.

3) Medicinsk monitorering

Övervaka, diagnostisera och följ patienter med t.ex. neurologiska rubbningar. Här utrustas ringen med en så kallad accelerometer som känner av magnituden på de rytmiska skakningarna.

4) Kommunikationsverktyg för funktionshindrade

Bland många tänkbara applikationer skulle en kunna vara att patienten kan styra sin elektriska rullstol med hjälp av ringen.

5) Styr din pc, tv eller dataspel

Ringen kan fungera som kontrollenhet för att styra muspekare eller annat för laptop/smartphone/tv- eller dataspel.

5 Forskning og fremtid



Stanley Wissmar
Foto: Privat/
produktfoto

Nordisk Innovationsnetværk for Velfærdsteknologi – NIW

Fortsat velfærd for personer med funktionsnedsættelser i Norden afhænger af, at der udvikles innovative løsninger, som giver større selvhjulpenhed for individet. Der er også behov for løsninger, som giver fagpersonalet bedre arbejdsbetingelser og gør deres indsats mere effektiv.

NIW er etableret på initiativ af Nordens Velfærdscenter og støttes af Nordisk Ministerråd. Det er hensigten, at NIW skal medvirke til at fremme og kvalificere anvendelsen af velfærdsteknologi i de nordiske lande til gavn for brugerne og for at fremme effektiviteten i velfærdssektoren.

NIW er en temaopbygget platform for synliggørelse, samspil, koordinering og vidensdeling mellem nordiske aktører på velfærdsteknologiområdet. Målet er, at nationale erfaringer fra de enkelte lande i Norden skal være grobund for succesfuld afprøvning og implementering af lignende løsninger i de øvrige nordiske lande. Desuden skal resultater fra

NIW bidrage positivt til eksportmulighederne for virksomheder i Norden. Netværket arbejder med udvalgte velfærdsteknologiske temaer. Det er gratis at tilmelde sig NIW.

Der igangsættes løbende nye temaer. Allerede nu er der etableret temaer indenfor områderne:

- Kognitiv støtte med anvendelsen af ny teknologi. Temaansvarlig: NAV Kompetansesenter for tilrettelegging og deltagelse i Norge.
- Tryghed i Hjemmet. Temaansvarlig: Hjälpmedelsinstitutet i Sverige



Kommende temaer: Velfærds-
teknologi til kronikere i eget
hjem, Velfærdsteknologi til
boligen, Mobile tryghedsalarmer
med positionsbestemmelse

Hvad kan NIW bruges til?

- erfaringsudveksling på tværs af
landegrænser indenfor det/de
valgte temaer.
- information, viden og erfaring
om velfærdsteknologiske temaer
samlet ét sted.
- mulighed for at præsentere
organisationer, projekter,
løsninger og litteratur.
- adgang til et forum fuldt af
potentielle projektpartnere.
- reel indflydelse på innovation
og udvikling af det velfærds-
teknologiske område.
- temarapporter, der afdækker
udvalgte velfærdsteknologi-
områder.

Hvem henvender netværket sig til?

NIW henvender sig til alle
relevante aktører på velfærds-
teknologi- og innovationsområdet,
som ønsker at dele viden og
erfaringer samt deltage i inter-
nordiske projekter. Det kan bl.a.
være:

- virksomheder
- forsknings-, uddannelses- og
udviklingsmiljøer
- offentlige myndigheder og
institutioner
- handicap- og ældre-
organisationer
- administrative og politiske
organer



Praktiske oplysninger

Sekretariat: Socialstyrelsen i Danmark
Henrik Svensson, +45 41 74 00 06
Maria Holm, +45 41 74 00 11
e-mail: info@welfareinnovation.net
www.welfareinnovation.net

Internationalt perspektiv



I et andet nordligt land – langt fra Norden

Den nordlige del af området omkring University Avenue i Toronto er en kæmpe hospitalspark med forskellige specialsygehuse og relaterede virksomheder. Dr. Joseph Cafazzo har sin arbejdsplads på Toronto General Hospital, hvor Centre for Global ehealth Innovation er placeret. De driver et omfattende brugervenligheds-laboratorium, hvor teknologiske løsninger inden for sundhedsvæsenet kan blive gennemtestet. Både produkter fra egen udvikling og eksterne løsninger.



1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheden

4 Politik

5 Forskning og fremtid

6 Internationalt perspektiv

7 Referencer

8 Sammendrag Summary

Hos eHealth Innovation har man autentiske hospitalsrum, så ny teknologi kan testes i realistiske omgivelser, inden den tages i brug for alvor.

– Indførelsen af ny teknologi er forsinket – og det skyldes dårligt design, siger Cafazzo. Der er mange, der udvikler værktøjer til klinikere, men vi bør i virkeligheden udvikle til patienterne.

Selvom ny teknologi er dyr i starten, tjener det sig ind efter et stykke tid. Velfærdsteknologi medvirker til at patientens selvstændighed øges, og i takt med dette falder omkostningerne for sundhedsvæsenet.

Cafazzo understreger, at eHealth Innovation ikke er et uddannelsessted.

– Vi evaluerer ved at iagttage, og det, vi søger, er evidens. Det er vigtigt lige nu på dette område.

Samarbejde med Tromsø

Canada grænser op til USA, og fordi man betaler højere skat i Canada, har indbyggerne højere forventninger til sundhedsområdet, end amerikanerne har. Samtidig kigger man også mod Europa – eller Norden.

– Jeg har været i Tromsø et par gange for at samarbejde med Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin. I Skandinavien betegnes Tromsø som øde og svært tilgængeligt, hvilket vel er grunden til, at man har lagt et center for telemedicin der. Efter canadiske forhold har Tromsø en fin infrastruktur med gode veje og

flyforbindelser. Canada er gigantisk, og de øde steder har knap nok veje. Vi har virkelig brug for telemedicin.

Velfærdsteknologi egner sig ikke til alle, indrømmer Caffazzo. Det skræmmer nogle brugere, men hvis bare 10 % af alle kronikere anvender teknologi kan man spare store beløb – og øge mange menneskers selvstændighed og livskvalitet. Smartphones spiller her en vigtig rolle, fordi flere og flere kender og bruger dem i forvejen.

App motiverer helt unge til at tage ansvar

eHealth Innovation har været involveret i app'en 'bant', der er målrettet den gruppe af unge teenagere, der, i takt med at gå fra barn til ung, samtidig skal til at holde øje med deres egen diabetes. App'ens kobling til sociale medier skabte en succes hos målgruppen, og app'en er hentet 50.000 gange. Belønningssystemet var en del af successen. Først i form af vouchers til iTunes Store, men det viste sig, at virtuelle belønninger også fungerer.

– Bant opmuntrer til positiv sundhedsmæssig adfærd gennem belønninger, og Farmville-princippet, hvor man som belønning får en virtuel ting til sin virtuelle verden, skal man ikke undervurdere, siger Cafazzo.

Adspurg om, hvad han tænker om den nære fremtid inden for velfærdsteknologi, er svaret:

– Vi står lige nu i en situation, hvor der er forsket, og papers er blevet offentliggjort. Jeg vil gerne rent faktisk se velfærdsteknologi anvendt på en større skala. Den næste generation af maskiner vil være meget lettere at bruge for alle, så det kommer til at hjælpe. Telehjemmepleje – telehomecare – kunne godt blive det næste pionerområde.



Dr. Joseph Cafazzo



En europæisk patientforening

I 2003 grundlagdes patientforeningen European Patients' Forum som et talerør for de europæiske patientorganisationer i forhold til EU. Organisationen vil ved politiske initiativer og projekter fremme patienternes rettigheder og prioriteringer samt holde dem orienteret om udviklingen på sundhedsområdet generelt.

Formålet er at sætte en patientcentreret synsvinkel på dagsordenen i relevante europæiske fora. Man vil fremme den europæiske befolknings helbredstilstand ved at påvirke alle nye og kommende europæiske beslutningsprocesser og initiativer på sundhedsområdet. Det er endvidere et formål at holde de europæiske medlemsorganisationer opdateret med hensyn til løbende og kommende europæiske initiativer.

European Patients' Forum har blandt andet ved sin præsident, Anders Olauson fra Sverige, været med til at udarbejde EU-rapporten "Redesigning health in Europe for 2020". Se www.e-health-com.eu/fileadmin/user_upload/dateien/Downloads/redesigning_health-eu-for2020-ehrf-report2012_01.pdf

Rapporten indeholder en række anbefalinger og forslag til initiativer vedrørende en reorganisering af sundhedssektoren med henblik på at drage nytte af den nye informations-teknologi.

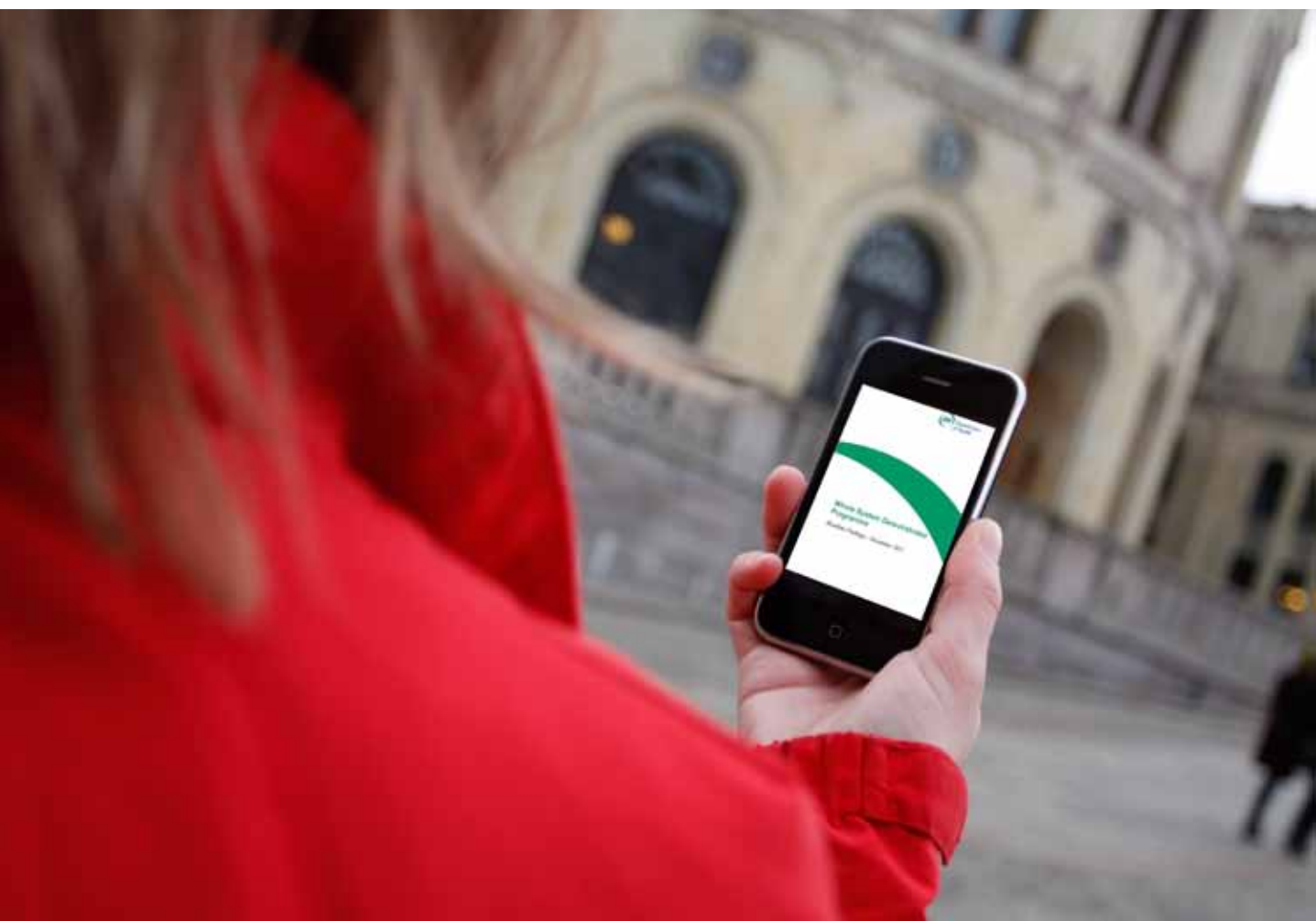
European Patients' Forum har især lagt vægt på at fjerne silomentaliteten og fremme brugen af telemedicin samt tværsektorielt, tværfagligt samarbejde. Desuden prioriteres brugerdriven innovation i stedet for teknologidreven innovation. Målet er, at patienterne kan anvende den ny teknologi til at leve et bedre liv på egne præmisser.

www.eu-patient.eu



Evidens søges i England

Det engelske sundhedsministerium har i maj 2008 iværksat et meget stort randomiseret kontrolleret demonstrationsprogram om telemedicin og telepleje, som allerede har givet bemærkelsesværdige resultater ved en foreløbig opgørelse af effekten, foretaget af en række forskningsinstitutioner.



Det helhedsorienterede demonstrationsprogram (Whole System Demonstrator Programme – WSD) blev igangsat af sundhedsministeriet (Department of Health) for at vise effekten af telemedicin og telepleje. Formålet er at få en klar, evidensbaseret baggrund for kommende investeringer og

beslutninger inden for området og desuden for at vise, hvordan teknologien kan understøtte brugernes mulighed for at leve et selvstændigt liv ved at styre og være ansvarlig for eget helbred og pleje.

Forsøget involverer godt 6.000 patienter og 238 praktiserende

læger fordelt på tre forsøgsområder i England. Godt 3.000 patienter med en af de tre kroniske sygdomme, diabetes, KOL og hjertefejl deltog i forsøget. Hvert af de tre forsøgsområder valgte selv den teknologi, de ville benytte. Alle tre steder var det overordnede spørgsmål: Gør brugen af teknologi som en telemedicinsk intervention en forskel?

Lovende resultater

Efter 12 måneders drift blev forsøget i 2010 evalueret af seks forskningsinstitutioner, og de foreløbige resultater viser:

15 % reduktion af akutte indlæggelser, 20 % reduktion af skadestuebesøg, 14 % reduktion af konsultationer, 14 % reduktion i antallet af sengedage, 8 % reduktion af omkostningerne – og ikke mindst en 45 % reduktion af dødeligheden.

Også kritik

Imidlertid viser det sig, at selv om Department of Health ser positivt på resultaterne, så er der flere forskere, der sår tvivl om, hvorvidt resultaterne nu er så positive, som

de i første omgang så ud til. Det betyder, at de næste rapporter om resultaterne af forsøgsprojektet ikke endnu er fremlagt, fordi resultaternes holdbarhed fortsat vurderes af forskerne.

Flere mener, at det, der måles, er kombinationen af tilpasninger af organisering og effekten af teknologien. Og at de steder, hvor forsøgene er afholdt, slår effekten af ændringerne af organiseringen igennem på resultaterne.

Det er også tilkendegivet, i forbindelse med diskussionerne vedrørende WSD, at for at realisere det fulde potentiale af telemedicin (telehealth) og telepleje, vil det være nødvendigt at gøre en indsats på tre fronter:

1. Designe og implementere social- og sundhedssystemer, der integrerer den samlede indsats.
2. Skabe opbakning til telemedicin og telepleje blandt både patienter og personale.
3. Sikre at personalet har den nødvendige faglige baggrund for at kunne levere service på en ny måde ved anvendelse af teknologi.

British Medical Journal

www.bmj.com/content/344/bmj.e3874

De første resultater

www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_131689.pdf

Kritisk artikel

<http://blogs.informatandm.com/5625/disappointing-results-from-world%E2%80%99s-largest-telehealth-trial/>

Referencer

Danmark

- National handlingsplan for udbredelse af telemedicin: www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2012/August/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2012/Telemedicin/Telemedicinsk-handlingsplan.ashx
- Pressemeldelse fra Ministeriet for Sundhed og Forebyggelse vedrørende handlingsplan for udbredelse af telemedicin: <http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2012/August/Ambitioes-investering-i-telemedicin.aspx>
- Handlingsplanen kort: http://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Digitalisering/2012/August/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2012/Telemedicin/telemedicin_DK_nov_2012.ashx
- Storskalaforsøg i Region Hovedstaden og Region Midtjylland, ca. 2.000 involverede, 5 kronikergrupper: www.ffvt.dk/Projekter/Sundhed/Telemedicinsk-hjemmemonitorering-af-kroniske-syge-patienter
- Storskalaforsøg i Region Nord, KOL-patienter: www.telecarenord.dk
- UNIK KOL-projekt: <http://partnerskabetunik.dk/kol/projekt-kol.aspx>
- Epitalet, Integration imellem sektorerne, bruger-centreret: www.epital.com/ – artikel om Epitalet i Mandag Morgen: www.empowermind.dk/PDF/Epitalet_MandagMorgen.pdf
- Det virtuelle hospital, Frederiksberg: www.virtuellehospital.dk/medarbejdere
- AK-behandling til alle borgere i Region Hovedstaden: www.regionh.dk/kronikerprogram/menu/Projekter/Patientuddannelser+og+egenomsorg/Patientstyret+AK-behandling/Projektbeskrivelse/
- Danske Patienters udspil om telemedicin: www.danskepatienter.dk/sites/danskepatienter.dk/files/Telemedicin%20endelig2.pdf
- Det Nationale Institut for Kommuner og Regioners Analyse, har udarbejdet en ny rapport med titlen "Hjemmeteknologi til KOL-patienter": www.kora.dk/media/140368/hjemmeteknologi_til_patienter_med_kol.pdf
- Welfare Tech Region - en markedsdrevne klynge for velfærdsteknologier i Danmark: www.welfaretech.dk/om-os
- Videncenter for kroniske sygdomme og rehabilitering: www.kroniker.dk

Sverige

- PER - patienternes egenregistrering. Gigtpatienter indrapporterer deres tilstand via nettet: www.swerre.se/cms/sv/patient/PER
- Artikel om empowerment: www.lakartidningen.se/includes/07printArticle.php?articleId=1818
- Internetbaserad psykologisk terapi: www.dn.se/nyheter/vetenskap/datorn-ar-framtidens-terapisoffa
- Center för eHälsa i Samverkan: se www.cehis.se
- Handlingsplan: www.cehis.se/images/uploads/Nyheter/Skrift_CeHis_handlingsplan_2013_2018_120615.pdf
- Vinnovas rapport, "Den Innovativa Vården": www.vinnova.se/upload/EPiStorePDF/vr_12_10.pdf
- Internetsjukhuset, DocOnNet: <https://internetsjukhuset.doconnet.se/info/index.php?content=help>
- Nationell eHälsa – strategin för tillgänglig och säker information inom vård och omsorg: www.nationellehalsa.se
- Centrum för Innovation och eHälsa: www.ltu.se/eic/projects/project/fia-framtidens-innovativa-arbets%C3%A4tt-inom-v%C3%A5rd-och-omsorg-i-hemmet



Finland

- Finsk Diabetesprosjekt: <http://healthworkcollective.com/jaakko/29525/jaakko-l-hteenm-ki-vtt-and-health-monitoring-finland>
- Rapport, EU-projekt: e-Health in Sparsely Populated Areas of the Northern Periphery: www.abdn.ac.uk/crh/uploads/files/PUB249%20Transnational%20Comparison%20A%20Retrospective%20Study%20on%20e-Health%20in%20Sparsely%20Populated%20Areas%20of%20the%20Northern%20Periphery.pdf
- Statusrapport om telemedisin i Finland: http://aalborg.academia.edu/CarriePeterson/Papers/819680/A_REVIEW_OF_TELEMEDICINE_SERVICES_IN_FINLAND
- A user-driven approach to personal health records: http://users.wpi.edu/~bengisu/files/lafky_tulu_horan_CAIS2006.pdf
- Behov og muligheter ved eHealth: http://search.ieice.org/bin/pdf_link.php?category=B&lang=E&year=2009&fname=e92-b_2_373&abst=
- Telemedisin-app på mobilen for folk, der snorker: www.hightech.fi/direct.aspx?area=htf&prm1=872&prm2=article
- Statusrapport, 2008: www.thl.fi/thl-client/pdfs/f5ca5a36-f2c6-4e94-ae95-a7b439b1169b
- eHealth strategies for Finland 2010: http://ehealth-strategies.eu/database/documents/Finland_CountryBrief_eHStrategies.pdf
- eHealth-løsninger: www.e-healthsolution.com/finland.aspx

Norge

- Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin: www.telemed.no/
- Velferdsteknologi, Fagrapport om implementering av velferdsteknologi i de kommunale helse- og omsorgstjenestene 2013-2030: <http://helsedirektoratet.no/publikasjoner/velferdsteknologi-fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-2013-2030/Publikasjoner/2012%2007%20Vedtatt%20velferdsteknologirapport%20IS-1990.pdf>
- Hovedkonklusjoner fra Telenords rapport, "Helse-Norge mot 2030 – tiltak for å møte eldrebølgen": www.visma.no/Global/NO/Programvare/For%20offentlig%20sektor/Bo%20lenger%20hjemme/Helse-Norge%20mot%202030%20-%20hovedfunn.pdf
- Bærum kommunes initiativer: www.sintef.no/upload/Konsern/Media/SINTEF-seminar%20foredrag/Foredrag%20LHKrog_B%C3%A6rum%20kommune.pdf
- Velferdsteknologi for oppfølging av KOLS-pasienter i hjemmet: www.kith.no/upload/6457/HelsIT-2011_P3C-1_Jarl_Reitan.pdf

Norden

- Nordisk Innovationsnettverk: www.welfareinnovation.net/

EU

- Digital agenda og eHealth: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/digital-life/health>
- eHealth initiativ: http://ec.europa.eu/information_society/activities/health/index_en.htm
- Europæisk handlingsplan på telemedisinområdet: www.kowi.de/Portaldata/2/Resources/fp/2012-COM-eHealthActionPlan-2012-2020.pdf
- European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing

Internationale

- mHealth: <http://mhealthinsight.com/2010/03/22/the-definition-of-mhealth/>
- Standardisering: Continua, den internationale standard som DK vil anvende: www.continuaalliance.org/
- International rapport fra Telenor: <http://telenor.com/wp-content/uploads/2012/05/BCG-Telenor-Mobile-Health-Report-May-20121.pdf>
- Technology Strategy Board (DALLAS): <https://connect.innovateuk.org/web/assisted-living-innovation-platform-alip>
- Whole System Demonstrator Action Network: <http://www.kingsfund.org.uk/projects/whole-systems-demonstrator-action-network-wsdan>
- 3 Million Lives: www.3millionlives.co.uk/
- Telecare Services Agency: www.telecare.org.uk/
- Scottish Centre for Telehealth and Telecare: www.sctt.scot.nhs.uk/
- DALLAS projektet: https://connect.innovateuk.org/c/document_library/get_file?p_l_id=4110375&folderId=8107146&name=DLFE-83747.pdf og <https://connect.innovateuk.org/web/dallas>

1 NVC anbefaler

2 Fakta

3 Fra virkeligheden

4 Politik

5 Forskning og fremtid

6 Internationalt perspektiv

7 Referencer

8 Sammendrag Summary

Sammendrag Summary



Samantekt

70-80% útgjalda til heilbrigðismála á Norðurlöndum fara í umönnun fólks með langvinna sjúkdóma. Á komandi árum mun fjöldi einstaklinga með langvinna sjúkdóma aukast verulega, meðal annars vegna stóraukins fjölda aldraðra. Framfarir í læknisfræði valda því einnig að fleiri en áður geta lifað lengur með langvinnan sjúkdóm. Menningarsjúkdómar eins og sykursýki, ofþyngd og hjarta- og æðasjúkdómar munu sömuleiðis hafa í för með sér að fjölga mun borgurum á Norðurlöndum sem þjást af langvinnum sjúkdómum. Um leið sýnir lýðfræðileg þróun að fjöldi borgara á vinnufærum aldri staðnar eða minnkar á sama tímabili. Viðhald og áframhaldandi þróun aðgerða fyrir einstaklinga með langvinna sjúkdóma skapar nauðsyn á að sníða stakk eftir vexti til þess að nýta fjármagnið sem best. Með aðstoð lausna á sviði fjarlækninga munu þeir borgarar, sem geta og vilja, í stórauknum mæli sjálfir séð um hluta þeirrar þjónustu sem í dag er unnin af starfsfólki í félags- og heilbrigðisþjónustunni.

NORRÆNA VELFERÐARMÍÐSTÖÐIN RÁÐLEGGUR

1. Til þess að takast á við þetta verkefni þurfa Norðurlöndin að hafa fjarlækningar sem stefnumarkandi áherslusvið

Markviss stefna í hverju landi er nauðsynleg til þess að takast á við verkefnin á viðeigandi hátt. Ef helstu opinberu yfirvöld gangast ekki við ábyrgð sinni munu aðrir aðilar bjóða lausnir á markaði. Það getur leitt til mikils ójöfnuðar þar sem einstaklingar með góð fjárráð munu geta keypt lausnir á sviði fjarlækninga frá öðrum seljendum þjónustu.

Aðgerðir í hverju landi fyrir sig til að taka nýjar lausnir í notkun munu tryggja að allir borgarar fái notið hinna nýju möguleika. Slík átaksverkefni opna einnig fyrir markaðsþróun á lausnum á sviði fjarlækninga.

2. Gerið Norðurlöndin að einum markaði með því að samræma reglur og reglugerðir. Komið á fót norrænu samstarfi á þessu sviði. Velferðarkerfi Norðurlanda eru á margan hátt lík, sem veldur því að

auðvelt er að nota þekkingu frá einu Norðurlandanna í öðru. Vinna ber að því að notast sé við sameiginlega opna alþjóðlega staðla.

Nýtið möguleikann á nýsköpun með því að læra hvert af öðru. Löndin fimm eru misjafnlega á vegi stödd, sem gerir það enn gagnlegra að skiptast á upplýsingum og byggja á reynslu grannþjóðanna.

Rekstrargrundvöllur fyrirtækja verður öflugri ef Norðurlöndin geta starfað sem einn markaður og það mun einnig veita innkaupastofnunum hins opinbera meira úrval og hagstæðara verð. NVC ráðleggur að komið verði á fót tengslanetum og verkefnum hleypt af stokkunum, sem geta stutt við jákvæða þróun á Norðurlöndum á þessu sviði. Norræna tengslanetið um nýsköpun á sviði velferðartækni, NIW, sem var komið á fót af Norrænu velferðarmiðstöðinni og Norrænu ráðherranefndinni, mun gegna mikilvægu hlutverki í frekara norrænu samstarfi.

3. Hafið starfsfólk og notendur með í ráðum þegar nýjar lausnir á sviði fjarlækninga eru teknar í notkun.

Gagnsemi hinna nýju lausna þarf að vera augljós í augum þess starfsfólks sem á að taka þær í notkun. Það er starfsfólkinu nauðsynlegt að öðlast nýja þekkingu og færni og ekki síst áhuga og hvöt til að breyta viðteknum starfsvenjum og þróa nýjar. Samskipti við borgara, sem með aðstoð lausna á sviði fjarlækninga hafa sjálfir stjórn á langvinnum sjúkdómi sínum, gera nýjar kröfur til félags- og heilbrigðisstarfsfólks um að virða og nýta innsæi og skoðanir borgaranna um eigin meðferð.

Hafið borgarana einnig með í ráðum. Notendastýrð nýsköpun getur ekki einungis sparað peninga til lengri tíma litið, heldur einnig aukið líkurnar á að tækin séu í raun notuð. Það er forsenda árangurs að borgararnir séu hafðir með í ráðum þegar nýjar lausnir á sviði fjarlækninga eru þróaðar og þeim hrint í framkvæmd. Þar ræður úrslitum að þeirri lausn sem er í boði á sviði fjarlækninga megi auðveldlega stjórna af borgaranum og að hún leysi eitt eða fleiri vandamál, sem borgarinn vill að lausn verði fundin á. Þó svo að ekki allir borgarar vilji eða geti notað lausn á sviði fjarlækninga, eru það engin rök gegn því að bjóða lausnina þeim mörgu sem óska hennar heitt.

1	NVC anbefaler
2	Fakta
3	Fra virkeligheden
4	Politik
5	Forskning og fremtid
6	Internationalt perspektiv
7	Referencer
8	Sammendrag Summary

4. Hafið sjónarmið heildarinnar að leiðarljósi. Horfið fyrst til heildartækifæra sem felast í innleiðingu nýrra lausna, skiptið síðan kostnaði og tekjum á milli starfssviða – og munið að reikna allt með.

Nýjar lausnir á sviði fjarlækninga ná oft þvert á starfssvið og faghópa. Ef möguleikar tækninnar eiga að nýtast til fulls, má ekki hika við að gera nauðsynlegar breytingar á einstökum starfssviðum og möguleikum þeirra til samstarfs – og á starfsvenjum starfsfólksins. Þó svo að álitid sé að margar lausnir á sviði fjarlækninga hafi mikla samfélagslega þýðingu, skortir hin ólíku starfssvið í dag að hluta til hvata til að innleiða þær, því fjárfestingin er stundum á einu starfssviði og annað starfssvið nýtur svo ávinningsins. Því skiptir höfuðmáli að ríkið tryggi ytri umgjörð sem stuðlar að notkun fjarlækninga – til dæmis með aðlögun og breytingum á endurgreiðslureglum og greiðslum fyrir ákveðna þjónustu, sem skapa hvata til að dreifa lausnum á sviði fjarlækninga þvert á starfssvið.

5. Veitið borgurum með langvinna sjúkdóma bestu mögulegar forsendur til þess að bera ábyrgð á eigin heilbrigði með því að veita þeim innsæi, tækni og tæki til athafna. Á þann hátt verður borgarinn mikil hjálparhella. Það mun leiða til betra

lífs fyrir einstaklinginn og spara samfélaginu fé.

Enginn vill vera háður öðrum og það á að sjálfsögðu líka við um fólk með langvinna sjúkdóma. Venjulega er talað um 'frelsi með ábyrgð'. Hér má segja að ábyrgð gefi frelsi. Frásagnirnar í heftinu sýna einstaklinga, sem fá möguleika á að lifa betra og sjálfstæðara lífi með aðstoð fjarlækninga. Lífsgæðin aukast þegar eigin mælingar heima fyrir eða á ferð og flugi koma í staðinn fyrir tíðar, en oft einfaldar, eftirlitsheimsóknir.

Fjöldi innlagna á sjúkrahús minnkar að sama skapi og tilraunir sýna að innleiðing lausna á sviði fjarlækninga, þar sem geta borgaranna er nýtt, getur takmarkað verulega þörfina á leguplássi á sjúkrahúsum.

6. Hefjist handa núna því það liggur á. Eftir 20 ár mun verða við vanda að etja, sem getur orðið óyfirstíganlegur, ef ekki verður gripið til aðgerða nú.

Lýðfræðileg þróun sýnir mjög skýrt að það er nauðsynlegt að grípa til aðgerða núna ef okkur á að auðnast í framtíðinni að viðhalda og þróa áfram aðgerðir í þágu einstaklinga með langvinna sjúkdóma. Hinar tæknilegu lausnir eru að miklu leyti til staðar og margar tilraunir sýna að möguleikar eru fyrir hendi á mörgum sviðum.

Summary

70-80% of health care expenditure in the Nordic countries goes to care of the chronically ill. Over the next years, the number of people with chronic diseases will rise sharply, partly because there will be many more elderly people. Medical advances also mean that more people can live longer with a chronic disease. Lifestyle diseases such as diabetes, obesity and cardiovascular disease will also mean that more people in the Nordic region will be suffering from chronic diseases. At the same time, the demographic development shows that the number of people of working age stagnates or is reduced during the same period. The maintenance and further development of efforts aimed at people with chronic

diseases makes it necessary to rationalize efforts in order to use resources wisely. Through the use of telemedicine technologies, the citizens who can and will, to a far greater extent will independently be able to perform a variety of services that are currently performed by staff in the health and social services sector.

THE NORDIC CENTRE FOR WELFARE AND SOCIAL ISSUES RECOMMENDS

1. In order to meet this challenge, the Nordic countries must have telemedicine as a strategic focus area.

A strategic national effort is necessary

to meet the challenges in an efficient manner. If key public authorities do not take responsibility, other players will offer commercial solutions. This may result in greatly increased inequality, where well-off people will be able to buy telemedicine solutions from alternative suppliers.

A national effort in order to make use of the new possibilities will ensure that all citizens benefit from the new possibilities. National initiatives also facilitate commercial development of telemedicine solutions.

2. Make the Nordic region to one market by harmonizing rules and regulations. Establish Nordic cooperation in this area.

The welfare systems of the Nordic countries have many similarities, making it easy to apply knowledge from one Nordic country to another. One should work towards the use of common open international standards.

Take advantage of the potential for innovation by learning from each other. The five countries are at different levels, making it extremely worthwhile to exchange information and build upon experiences of neighbours.

The commercial basis for business will be better if the Nordic countries are able to function as one single market, and it will also give public purchasers a wider choice and better prices. NVC recommends the establishment of networks and implementation of initiatives that may support a positive development in the Nordic region in this area. Nordic Innovation Network for Welfare Technology, NIW, which was established by the Nordic Centre for Welfare and Social Issues and the Nordic Council of Ministers, will be an important instrument for the further Nordic cooperation.

3. Seek advice from staff and users when the new telemedicine solutions are taken into use.

The value of the new solutions must be clarified for the staff who have to make use of them. It is necessary for staff to acquire new knowledge and skills and, in particular, desire and motivation to change daily work routines and develop new ones. Communication with citizens using a telemedicine solution to manage their chronic disease, places new demands on social and health care professionals with regard to respecting

and using citizens' understanding and views on their own treatment.

Also, seek advice from the citizens. User-driven innovation can not only save money in the long run, but may also increase the chances of the equipment actually being used. It is a prerequisite for success that the citizens are involved when the new telemedicine solutions are developed and implemented, and it is vital that the offered telemedicine solution can easily be operated by the citizen and that it solves one or more problems people want solved. Even though not all citizens want to or can use a telemedicine solution, it is not an argument against offering the solution to the many who would like to use it.

4. Think of the overall perspective. First, look at the overall potential from introducing the new solutions, then share the costs and revenues between the sectors – and remember to count everything in.

The new telemedicine solutions often extend across sectors and professional groups. If the full potential of the technology is to be utilized, then do not hesitate to make the necessary changes to the sectors and their possibilities for cooperation – as well as to staff work routines. Although some telemedicine solutions are considered to be of vital importance to society, the sectors today to some degree lack the incentive to implement these, because sometimes investment is in one sector and the benefits are reaped in another sector. It is therefore essential that the state ensures an overall framework that promotes the use of telemedicine – for instance by adapting and changing the reimbursement rules and activity-related payments that create incentives to promote telemedicine solutions across sectors.

5. Give people with chronic disorders the best possible conditions to take responsibility for their own health by giving them insight, technology and action parameters. In this way, the user will be a great resource. This leads to a better life for the individual and society saves money.

Nobody wants to be dependent on others and, of course, this also holds true for the chronically ill. We usually talk about 'freedom with responsibility'.

Here we can say that responsibility gives freedom. The stories in this booklet show people who are given the opportunity to lead a better and more independent life by means of telemedicine. The quality of life increases when self-measurements at home or on the go replace frequent, but often simple, control visits.

The number of admissions to hospitals is reduced for the same reason, and experiments show that the introduction of telemedicine solutions, bringing out the potential of the citizens, may substantially

reduce the need for hospital beds.

6. Get started now, because it is urgent. In 20 years time we will be stuck in the middle of a problem that may have become insurmountable if we do not act now.

The demographic development shows very clearly the need to act now if we in the future want to maintain and develop further efforts aimed at people with chronic diseases. To a great extent, the technical solutions are available, and many experiments show that there is a potential in a wide range of fields.

Tiivistelmä

Pohjoismaiden terveydenhuoltovaroista 70–80 prosenttia on kohdistettu pitkäaikaissairaiden hoitoon. Tulevina vuosina pitkäaikaissairaiden määrää kasvattaa muun muassa väestön ikääntyminen. Lääketieteen kehityksen ansiosta pitkäaikaissairaiden elinikä on kasvanut. Elintasosairaudet, kuten diabetes, ylipaino sekä sydän- ja verisuonitaudit, yleistyvät myös, mikä lisää pitkäaikaissairaiden määrää Pohjoismaissa. Samanaikaisesti väestörakenteen kehitys viittaa siihen, että työikäisten kansalaisten määrä pysyy joko samana tai pienenee samalla aikavälillä. Pitkäaikaissairaisiin kohdistettavia toimia ja voimavaroja on järkeistettävä, jotta niitä voidaan jatkaa, kehittää ja hyödyntää parhaalla mahdollisella tavalla. Hyvinvointiteknologisten, eli telelääketieteellisten ratkaisujen avulla, asiakkaille voidaan tarjota aiempaa parempia mahdollisuuksia huolehtia itse osasta tehtäviä, jotka tällä hetkellä ovat sosiaali- ja terveydenhuoltosektorin henkilöstön vastuulla.

POHJOISMAISEN HYVINVOINTIKESKUKSEN SUOSITUKSET

1. Tähän haasteeseen voidaan Pohjoismaissa vastata vain valitsemalla kehityssuunnaksi telelääketieteeseen panostaminen. Strateginen kansallinen panostus on välttämätöntä, jotta haasteisiin voidaan

vastata riittävässä määrin. Jos keskeiset viranomaiset eivät kannu vastuutaan ovat palvelut saatavilla ainoastaan yksityisten palveluntuottajien kautta. Sosioekonomista eroista johtuen kansalaisilla on näin ollen eriävät mahdollisuudet hyödyntää julkisen sektorin ulkopuolella tarjottavia telelääketieteellisiä ratkaisuja. Kansallinen panostus uusien mahdollisuuksien käyttöönottamiseksi takaa sen, että kaikki kansalaiset voivat hyötyä niistä. Kansallinen panostus edistää myös telelääketieteellisten ratkaisujen kaupallista kehittämistä.

2. Pohjoismaista on luotava yksi markkina-alue yhdenmukaistamalla säännöt ja suuntaviivat. Alueella tehtävä pohjoismainen yhteistyö on sekä jatkuvaa että pitkäjänteistä.

Pohjoismaiden hyvinvointijärjestelmillä on monia yhtäläisyyksiä, minkä ansiosta maiden on helppo hyödyntää toistensa osaamista. Meidän on työskenneltävä kohti yhteisiä, avoimia kansainvälisiä standardeja.

Innovaatiomahdollisuuksia on hyödynnettävä jakamalla osaamista. Koska kaikki viisi Pohjoismaata ovat erilaisissa kehitysvaiheissa, on erityisen tärkeää vaihtaa tietoja ja hyödyntää naapurimaiden kokemuksia.

Jos Pohjoismaat voivat toimia yhtenä markkina-alueena, yritysten kaupallinen perusta laajenee. Silloin myös julkisista hankinnoista vastaaville on tarjolla entistä enemmän valinnanvaraa

sekä kilpailukykyiset hinnat. Pohjoismainen hyvinvointikeskus (Nordens Välfärdscenter, NVC) suosittelee sekä verkostoitumista että niiden aloitteiden toteuttamista, jotka voivat tukea tämän alan myönteistä kehitystä Pohjoismaissa. NVC ja Pohjoismaisen ministerineuvoston perustama Nordisk Innovationsnätverk NIW (Pohjoismaiden innovaatioverkosto) on tärkeä toimija tulevaisuuden pohjoismaisessa yhteistyössä.

3. Kun uusia telelääketieteen ratkaisuja otetaan käyttöön, on kysyttävä neuvoa henkilöstöltä ja käyttäjiltä.

Työntekijät, joiden tehtävä on edistää uusien ratkaisujen käyttöä, on perehdyttävä niiden käyttöominaisuuksiin. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstö kohtaa uudenlaisia haasteita asiakkaan kanssa kommunikoinnissa, kun pitkäaikaissairas ryhtyy hyödyntämään hyvinvointiteknologiaa. Henkilöstön on kuultava ja kunnioitettava asiakkaan näkemyksiä ja mielipiteitä omasta hoidostaan.

Potilaita on myös kuultava. Käyttäjälähtöiset innovaatiot säästävät pitkällä aikavälillä rahaa ja myöskin lisäävät välineiden monipuolista käyttöä. Uusien telelääketieteen ratkaisujen kehittämisen ja toteuttamisen onnistumisen edellytyksenä on, että kansalaiset otetaan hoitotyöhön mukaan. Olennaista on, että tarjolla oleva hyvinvointiteknologinen ratkaisu on kansalaisten kannalta helpokäyttöinen, sekä ratkaisee vähintään yhden ellei useamman heidän osoittamistaan ongelmista. Joidenkin asiakkaiden kyvyttömyys tai haluttomuus käyttää tiettyjä telelääketieteellisiä ratkaisuja, ei poissulje niiden käytettävyyttä muiden asiakasryhmien hoidossa.

4. On ajateltava kokonaisuutta. Uusia ratkaisuja toteutettaessa on ensin tarkasteltava kaikkia mahdollisuuksia ja jaettava sitten tulot ja menot eri sektorien välillä – ja muistettava ottaa kokonaisuus huomioon.

Uudet hyvinvointiteknologiset ratkaisut ovat usein monialaisia ja -tieteellisiä. Jotta voitaisiin hyödyntää teknologian kaikki mahdollisuudet, on tehtävä rohkeasti välttämättömät muutokset eri sektoreilla ja huomioitava niiden väliset yhteistyömahdollisuudet sekä hen-

kilöstön työskentelytavat. Vaikka monilla hyvinvointiteknologisilla ratkaisuilla arvioidaan olevan suuri yhteiskunnallinen merkitys, eri sektoreilta puuttuu tällä hetkellä jossakin määrin kannustimia niiden toteuttamiseksi; on tavallista, että yhdellä sektorilla tehdyistä investoinneista hyötyykin toinen sektori. Siksi on ratkaisevaa, että valtio takaa hyvinvointiteknologian käyttöä edistävät kokonaispuitteet esimerkiksi silloin, kun sopeutetaan tai muutetaan korvauksia koskevia sääntöjä. Käytännön hyöty kannustaa levittämään hyvinvointiteknologisia ratkaisuja eri alojen kesken.

5. Pitkäaikaissairaille on annettava parhaat edellytykset kantaa vastuuta omasta terveydestään tarjoamalla heille opastusta, teknologiaa ja apuvälineitä. Näin itse käyttäjä saa voimavaroja. Tämä parantaa yksilön elämänlaatua sekä säästää yhteiskunnan varoja.

Kukaan ei halua olla arkielämässä riippuvainen muista, eivät myöskään pitkäaikaissairaat. On tapana puhua "vastuullisesta vapaudesta". Tässä yhteydessä voidaan sanoa, että vastuu vapauttaa. Käsillä olevassa julkaisussa kerrotaan ihmisistä, joilla on mahdollisuus elää hyvää ja itsenäistä elämää hyvinvointiteknologian avulla. Elämänlaatu paranee, kun kotona tai kodin ulkopuolella liikuttaessa voi itse valvoa terveyttään sen sijaan että joutuisi käymään usein toistuvissa mutta yksinkertaisissa tarkastuksissa. Samasta syystä sairaalahoidon hoitopäivien määrä vähenee. Kansalaisten käyttäessä itse hyvinvointiteknologisia välineitä vuodepaikkojen tarve sairaaloissa vähenee huomattavasti. Tämä on myös tutkimuksella osoitettu.

6. Toimenpiteisiin on ryhdyttävä heti. Jos toimimme nyt, voimme ennaltaehkäistä 20 vuoden kuluttua edessä olevan mittavan hoidon resurssipulan.

Väestörakenteen nykyinen kehityssuunta edellyttää meiltä panostusta hoitoratkaisujen kehittämiseen. Jotta voisimme pitää yllä sekä kroonisesti sairaiden ihmisten hoitoa että kehittää sitä tulevaisuudessa, on välttämätöntä ryhtyä heti toimiin. Teknologisia ratkaisuja on jo kehitetty pitkälle, ja monet tutkimukset osoittavatkin ne hyödyllisiksi.

Skribenterne fra Nordens Velfærdscenter



Lasse Winther Wehner Informationsmedarbejder, cand.it og bachelor i engelsk. Varetager opgaver af informationsmæssig og journalistisk karakter, herunder redaktionelt arbejde, layout, website, oversættelse og IT-opgaver.



Erland Winterberg Ingeniør Projektleder velfærds-teknologi. Har gennem mange år arbejdet med rehabiliteringsteknologi og tilgængelighed på europæisk og nordisk plan.



Martina Lybeck Projektmedarbetare, politices magister i sociologi. Assisterar med diverse projekt främst på alkohol- och drogområdet vid kontoret i Helsingfors. Uppgifterna innefattar information, arrangemang, administration och koordination av olika uppgifter.



Gerd Vidje Redaktør og journalist. Frilans, for tiden tilknyttet NVC. Bioingeniør, journalist, kommunikasjon og ledelse.



Helena Lagercrantz Informationsansvarig, journalist, kandidat-examen från Kulturvetarlinjen. Koordinerande informationsansvar för Nordens Välfärdscenter.

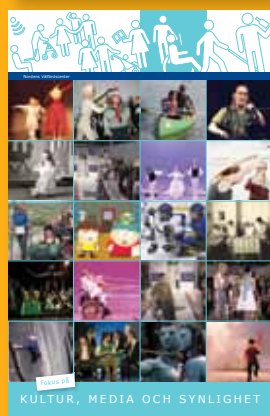


Nino Simic Informatör, journalist. Arbetar med information, både för specifika insatsområden och övergripande, inklusive redaktionellt arbete för web, nyhetsbrev och NVCs temahäften.



For mange er deres smartphone på overarmen en fast følgesvend til motion og styrketræning. Har man diabetes er en insulinpumpe vigtigere – men det går fint med træningen alligevel, som forsidebilledet viser.

Nordens Velfärdscenter har tidigare gett ut följande temahäften:



Temahäftena «Fokus på ungdom utenfor», «Fokus på velfærdsteknologi», «Fokus på nordisk handikappolitikk» och «Fokus på den nordiske velferdsmodellen» är också översatta till engelska. Samtliga temahäften kan laddas ner i pdf-format via **www.nordicwelfare.org** eller beställas i tryckt format via **www.4.ekotryckredners.se/nordicwelfare**



Nordens Välfärdscenter

Nordens Välfärdscenter – en institution under Nordiska ministerrådet

Vi arbetar för att belysa olika aspekter och stimulera utvecklingen av den nordiska välfärdsmodellen.

Vårt arbete syftar till att främja inkludering av utsatta grupper, likabehandling, social solidaritet samt tillgänglighet och kvalitet i fråga om samhällets tjänster.

Nordens Välfärdscenters tre huvuduppgifter:

Kunskap

Vi samlar och sammanställer erfarenheter från de nordiska länderna inom det välfärdspolitiska området.

Vidareföring

Vi sprider kunskap och erfarenheter av goda exempel via våra aktiviteter och nätverk.

Dialog

Vi skapar dialog mellan politiker, forskare och praktiker.

Vi arbetar med följande områden:

- Alkohol- och drogfrågor
- Arbetsinkludering
- Funktionshinderfrågor
- Välfärdspolitik
- Välfärdsteknologi

Vår organisation

Institutionens huvudkontor ligger i Stockholm och dotterinstitutionerna i Danmark och Finland.

Nordens Välfärdscenter leds av en styrelse med representanter från de fem nordiska länderna. Styrelsen utses av Nordiska ministerrådet.

Till vår verksamhet har vi knutit nordiska institutions- och expertnätverk. Deras uppgift är att förankra vårt arbete i praktiken och att vidareföra resultat till beslutsfattare och praktiker.

En viktig del av vårt arbete sker internationellt. Vi samarbetar med internationella aktörer inom social- och hälsoområdet, bland annat EU och Europarådet.