

VÆRD AT VIDE

FORBYGGENDE

SELVMONITORERING



Faglige input produceret af og for partnerne i Lev Vel, delprojekt Forebyggende selvmonitorering

**Co-Constructing IT
and Healthcare**

**Patientinddragende
sundheds-IT
innovation**

Forfatter:

Af Julie Bønnelycke,
videnskabelig assistent, Center
For Sund Aldring.

20. februar 2012

Nr. 17: Co-Constructing IT and Healthcare



Gennem IT-innovation forventes der at kunne løses en stor del af sundhedsvæsnets nuværende udfordringer, og skabes mere kvalitet og effektivitet til gavn for både patienter, personale og system. Hvilke udfordringer skal imødegås i sådanne projekter? Karen Dam Andersen, ph.d. stipendiat på projektet, fortæller om erfaringer og udfordringer fra CITH-projektet.



I et tværfagligt samarbejde mellem universiteter og Rigshospitalet udvikles en IT-løsning til understøttelse af aflæsning af ICD-implantater på hjertepatienter. Hensigten er at skabe større patientinddragelse og empowerment, samt forbedre kommunikation mellem patient og behandler.

I det tværvidevidenskabelige innovationsprojekt; CITH: Co-Constructing IT and Healthcare har man siden 2008 arbejdet med udvikling af it-systemer til hjælp ved behandling af patienter med indopereret pacemaker (Implanterbar Cardioverter Defibrillator - ICD). CITH-projektet er et samarbejde mellem Københavns Universitet, Danmarks Tekniske Universitet, Copenhagen Business School, IT-Universitetet og Rigshospitalet, og involverer både sundheds-

professionelle, IT-forskere, sociologer, studentermedhjælpere såvel som patienter og pårørende. I projektet har man arbejdet med at udvikle Egenjournalen; et redskab til at skabe bedre kommunikation mellem ICD-patienter og behandlere, og som kan understøtte aflæsning og tolkning af ICD'ens målinger.

ICD'en er et implantat (pacemaker), der kan opretholde hjerterytmen og afgive stød til at modvirke uregelmæssig hjerterytme. De aflæses efter indoperering normalt ved fysisk fremmøde på klinikken, og aflæsningerne danner grundlag for fastsættelse af fortsat behandlingsforløb. Udviklingen af en telemedicinsk løsning til aflæsning har imidlertid delvist overfløddiggjort patienternes fysiske fremmøde på, da en boks installeret i hjemmet kunne

"En Implanterbar Cardioverter Defibrillator også kaldet en ICD-enhed er en avanceret pacemaker. Den giver elektrisk stød for at kontrollere livstruende anfald af hurtig hjerterytme, der stammer fra hjertekamrene. De elektriske stød fra en defibrillator genopretter den normale hjerterytme. Samtidig fungerer defibrillatoren som en almindelig pacemaker. En defibrillator kan blandt andet hjælpe personer, som har oplevet hjertestop pga. hurtig hjerterytme eller personer med høj risiko for at få livstruende hurtig hjerterytme som følge af fx arvelig hjertesygdom eller nedsat pumpefunktion, der skyldes en blodprop i hjertet". Kilde: www.hjerteforeningen.dk

Nr. 17: Co-Constructing IT and Healthcare



aflæse automatisk eller patientbetjent, og sende data til klinikken. Denne automatiserede løsning har betydet, at patienten blev mindre aktivt involveret og ikke længere var fysisk til stede i aflæsningsprocessen, og udarbejdelsen af handlingsplaner.

I projektet er udgangspunktet, at ved at gå uden om patienten i datagenereringen, gøres patienten inaktiv, og vigtige metoder for tolkning af patientens tilstand fjernes – blandt andet patientens personlige beretning om hændelsesforløb til at supplere de automatisk genererede rapporter. Således blev der skabt større usikkerhed om målingernes præcision, da patienternes hjælp til fortolkning forsvandt fra monitoreringsprocessen. Med patientjournalen har man ønsket at genintroducere patienten som medspiller i denne proces, med en løsning der kan skabe højere grad af patientinvolvering og empowerment, ved at give patienten mulighed for selv at følge med i aflæsningerne, og give plads til patientens subjektive data.

Karen Dam Nielsen, ph.d.-stipendiat ved Folkesundhedsvidenskab, afdeling for Sundhedstjenesteforskning, deltager i projektet i dets anden fase, hvor løsningen skal implementeres i praksis, og fortæller om erfaringerne herfra,

samt et forstudie til projektet, der centrerede sig om selvmonitorerings-praksisser og klinik-hjeminfrastruktur (se tidligere artikel) hos blødere, astmatikere og diabetikere. Her var hensigten at kortlægge eksisterende infrastrukturer, og at pege frem mod konceptets potentiale som generisk model for patientinddragelse i kronikerbehandling. Forud for hendes arbejde går 3 års arbejde ved en række andre ph.d.-studerende og forskere, som har udviklet første prototype til konceptet.

Hun fortæller, på baggrund af et igangværende litteraturstudie om *personal health records*, om de forventninger der gerne knyttes an til denne type teknologi, og holder det op imod de erfaringer, man i projekterne har gjort sig vedrørende potentialer og udfordringer for udvikling og implementering af sådanne teknologier.

Forventningerne til IT-innovation

Forventningerne til IT innovation som middel til at hjælpe en hårdt belastet sundhedssektor er tårnhøje: IT-innovationerne forventes at kunne løse en lang række udfordringer som normalt opfattes som konfliktende; på én gang at kunne skabe øget

effektivitet, højere kvalitet, patient empowerment og bedre forretning. I realiteten er der meget lidt erfaring med den faktiske effekt – der er igangsat adskillige projekter, men ingen er endnu kommet særligt langt med implementering, eller har skabt resultater nok til at kunne påvise den forventede gevinst for alle parter. Mange nye projekter er endnu ikke kommet så langt, og mange andre er forsøgt implementeret indenfor de seneste 10 år, men er lukket ned igen. Således udgår dette et fænomen, hvor forventningerne er tårnhøje, men som der faktisk er ekstremt begrænset erfaring med.

Udfordringerne for IT- og sundhedsinnovation

Karen Dam Nielsen peger på en række udfordringer der skal medtænkes, når man sætter sig for at foretage IT-innovation indenfor sundhedsområdet:

Når man designer nye løsninger, kan man sjældent regne med, at man designer dem til et tomt rum: Brugerne har som regel allerede løsninger, praksisser og teknologier, der fungerer for dem. Tag en midaldrende mand, der er interesseret i at holde øje med sit eget helbred og træffe forebyggende foranstaltninger – det er jo

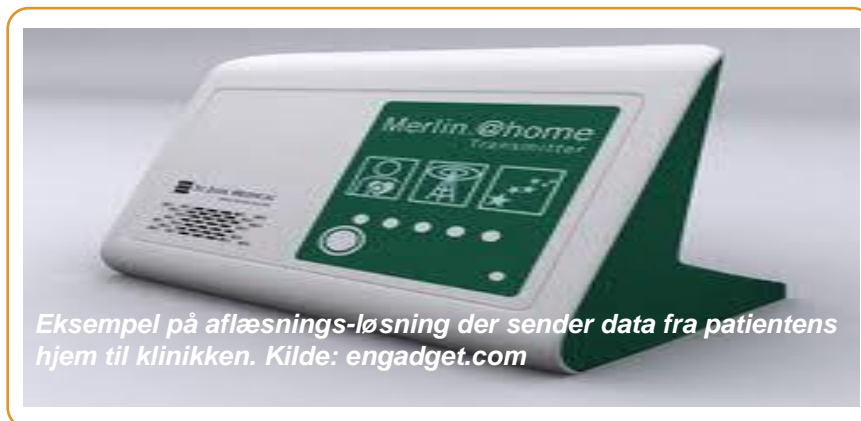
Nr. 17: Co-Constructing IT and Healthcare



ikke sådan, at han ikke allerede har strategier for det, såvel som enten low- eller hightech-løsninger, for eksempel købt på nettet. Der vil ofte allerede være eksisterende teknikker, strategier, og praksisser, som man lander midt i. Desuden bruger folk ofte også teknologien på uventede måder, og til andre funktioner end det oprindeligt var hensigten. Derfor er det væsentligt at lægge sig på sinde, at implementering af ny teknologi altid vil være en intervention i eksisterende praksisser: Det kræver omlægning af vaner, arbejdsgange, organisation med mere, og dette er værd at medtænke i udviklingsprocessen, så man ikke forventer, at folk blot af sig selv tager en løsning til sig. Det kræver tid, ressourcer og omtanke at skabe nye handle-måder.

"Center for IT Innovation skaber og støtter innovative it-miljøer på tværs af alle akademiske discipliner i samarbejde med universitetets fakulteter og eksterne partnere."

Kilde: Center For IT-innovations hjemmeside:
<http://citi.ku.dk/>



Eksempel på aflæsnings-løsning der sender data fra patientens hjem til klinikken. Kilde: engadget.com

Derfor kræver det også klare mål for brugerne – både patienter som slutbrugere, og sundheds-personalet. Det kræver en ekstra indsats for alle involverede at få en ny løsning til at køre, og derfor skal der også være mål og mening med det for alle parter. Desuden er det værd at medtænke, at den situation, hvor tests udføres, nødvendigvis er væsentligt anderledes en implementering i praksis: De brugere, man arbejder med, er som regel meget mere motiverede og samarbejdsvillige på grund af deres involvering i projektet, end folk i hverdagen, der skal bruge produktet på langt sigt. Alene den opmærksomhed og *nursing*, man modtager som deltager i projektet, og det ansvar man tildeles som leverandør til forskning og udvikling, virker meget motiverende for folk. Den samme omhu kan man ikke forvente at møde i hverdagslivet,

hvor patienterne eller klinikerne ikke nødvendigvis er frivillige og engagerede deltagere med medansvar for skabelsen af resultater.

At al denne nursing kræves for at udføre test og udviklingsarbejde, er en anden indsigt, det er værd at tage med sig, når man skal stable et sådant projekt på benene. Der kan ligge et utroligt stort arbejde i dette, som forhåbentlig lønner sig, hvis projektet giver gode resultater, men der er naturligvis ingen garanti.

Udfordringer gør sig også gældende angående kvalitet og kvantitet af de data, der genereres ved nye IT/monitoreringsløsninger. Det er værd at overveje, hvornår man producerer data, der er anvendelige for handling, eller som skabe nyttige indsigter –

Nr. 17: Co-Constructing IT and Healthcare



Information om CITH-projektet:
contact@cith.dk <http://www.cith.dk/>

Karen Dam Nielsen, ph.d.
stipendiat ved
Folkesundhedsvidenskab:
kadn@sund.ku.dk

Direktør for Center For IT-
Innovation ved Københavns
Universitet, professor *Finn
Kensing*: kensing@citi.ku.dk

Karen Dam Nielsen peger desuden på, at der i meget af litteraturen og omtalen af patientinddragende sundhedsIT er et enormt patientfokus, hvor der ofte mangler indsigter fra de professionelle vinkel. De sundhedsprofessionelle er også brugere, hvis hverdag og arbejdsgange ændres med nye teknologiske løsninger, og derfor er det også væsentligt at sætte fokus på deres faglige roller, integritet, autoritet, og arbejds-

omstillingsparathed af klinikerne, der skal tage de nye teknologier til sig – men det er muligt, at nogle kan føle sig gået for nært på deres professionelle etik og identitet, når så meget ansvar og oplysning og beslutningskraft lægges over på patienten. Derfor bør det også studeres, hvilke udfordringer der melder sig for de professionelle roller, og hvilke effekter sundhedsinnovationerne har på alle de implicerede.

både ud fra patientens og klinikkens perspektiv. Er det noget, som giver indsigt for patienten, eller giver et redskab til handlingsændring? Hvad er information, man kan handle på baggrund af? Især i klinikken er det væsentligt at have sig for øje, hvad der anses som valide data, hvis dette er målet. Det kan være problematisk, hvis patienten bliver opmærksom på eller ængstelig for et potentielt helbredsproblem baseret på data, som ud fra kliniske standarder ikke er valide, og som ud fra klinikerens synspunkt ikke er signifikante.

Læs mere:

En kommende artikel fortæller mere om CITH's arbejde med aktionsdesign, metoder og udfordringer ved OPI-samarbejder.

Kilder:

T. Andersen, et al., Designing for collaborative interpretation in telemonitoring: Re-introducing patients as diagnostic agents, *Int. J. Med. Inform.* (2010), doi:10.1016/j.ijmedinf.2010.09.010

T. Andersen, et al., *Design interventions as multiple becomings of health care*. Nordic Design Research Conference 2011, Helsinki

forhold. Der forventes en enorm