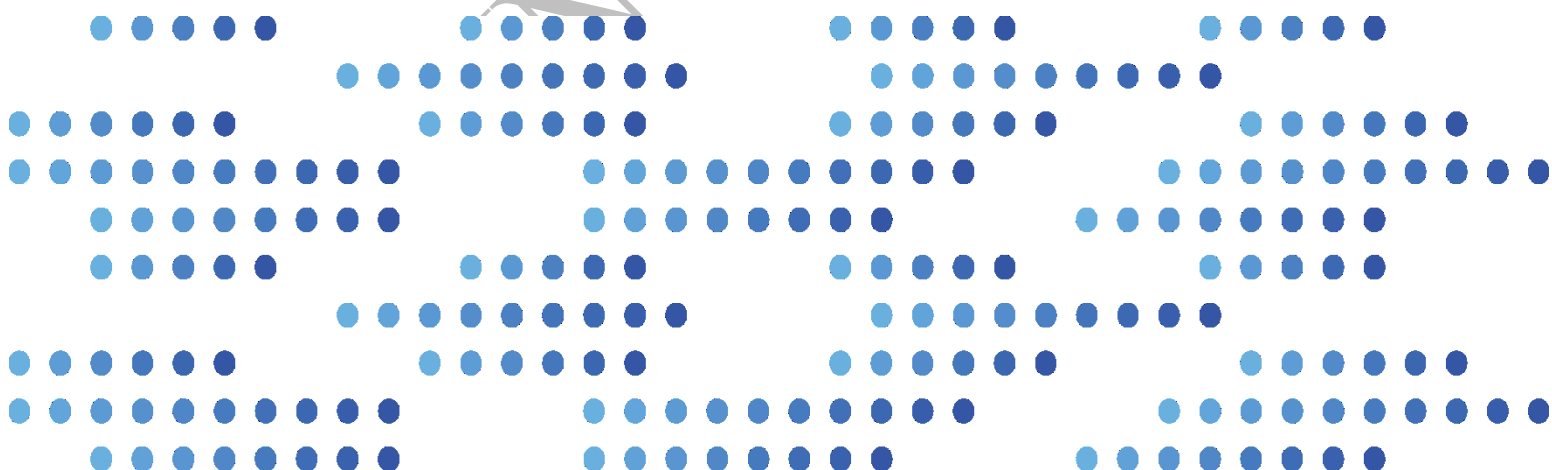


TELEMEDICINSK UNDERSTØTTELSE AF BEHANDLINGS- TILBUD TIL MENNE- SKER MED KOL

- ANBEFALINGER FOR MÅLGRUPPE, SUNDHEDSFAG-
LIGT INDHOLD SAMT ANSVAR OG SAMARBEJDE



Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL

- Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde

© Sundhedsstyrelsen, 2016

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Emneord: telemedicin, KOL, faglige anbefalinger, almen praksis

Sprog: Dansk

Version: Høringsversion

Versionsdato: 27.09.2016

Format: pdf

HØRINGSUDKAST

INDHOLD

1	Introduktion	6
1.1	Formål	6
1.2	Baggrund	7
1.3	Vidensgrundlag	7
1.4	Lovgrundlag	8
1.5	Læsevejledning	8
2	Sygdomskarakteristika ved KOL	9
3	Målgruppe	9
3.1	Inklusionskriterier	9
3.2	Eksklusionskriterier	10
4	Sundhedsfagligt indhold i det telemedicinske tilbud	11
4.1	Målinger i forbindelse med hjemmemonitorering	11
4.2	Målehyppighed	11
4.3	Evaluering	12
4.4	Sygdomsmestring	12
4.5	Kompetencer hos de sundhedsprofessionelle	13
4.6	Instrukser i forbindelse med det telemedicinske tilbud	13
4.7	Teknisk set-up og udstyr	14
4.8	Varighed af tilbud	14
5	Ansvar og samarbejde	16
5.1	Identifikation og henvisning	16
5.2	Opstart	18
5.3	Opfølgning på data	18
5.4	Kommunikation	19
6	Referencer	21
	Bilagsfortegnelse	22
	Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppe	23
	Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer	25
	Bilag 3: Kommissorium for styregruppen	27
	Bilag 4: Styregruppens medlemmer	30
	Bilag 5: Forløb i det telemedicinsk understøttede tilbud	31
	Bilag 6: Skabelon for instruktion af borgere	32

Bilag 7: Skabelon for instruks for opfølgning på data	34
Bilag 8: Skabelon for instruks om alarmgrænser	36
Bilag 9: Skabelon for henvisning af borgere	38
Bilag 10: Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere til telemedicinsk understøttet behandling af KOL	40

HØRINGSUDKAST

1 Introduktion

1.1 Formål

Med økonomaftalerne for 2016 har regeringen, KL og Danske Regioner indgået aftale om national udbredelse af telemedicin for borgere med KOL frem mod udgangen af 2019. På den baggrund er Sundhedsstyrelsen blevet bedt om at udarbejde faglige anbefalinger for den telemedicinske understøttelse af behandlingstilbud til borgere med KOL. Udgangspunktet for arbejdet har været de erfaringer, der er opnået med hjemmemonitorering i TeleCare Nord-projektet (TeleCare Nord afslutningsrapport 2015) og projektet Klinisk Integreret Hjemmemonitorering, KIH-projektet (KIH-projekt 2015).

Formålet med anbefalingerne er:

- at vejlede kommuner, regioner og almen praksis om inklusion af patienter i det telemedicinske tilbud
- at vejlede kommuner, regioner og almen praksis om det sundhedsfaglige indhold i de telemedicinske tilbud med henblik på standardisering af indholdet på tværs af de fem landsdelsprogrammer.

Formålet med den nationale udbredelse af telemedicin til understøttelse af behandlingen til borgere med KOL er at medvirke til mulige positive effekter af såvel sundhedsfaglig som samfundsøkonomisk karakter eksempelvis i form af færre/kortere konsultationer, indlæggelser og genindlæggelser fx som følge af borgernes øgede mestring af sygdommen. For den enkelte borger med KOL handler det således blandt andet om at forstå og handle på egne symptomer for herved at kunne opnå en øget livskvalitet, tilfredshed og tryk mv.

Arbejdet foregår indenfor rammerne af sundhedsaftalerne¹ og øvrige initiativer vedrørende kronisk sygdom i regioner og kommuner herunder de regionale forløbsprogrammer for KOL². Regioner og kommuner forventes at opdatere forløbsprogrammerne, så de er i overensstemmelse med de til enhver tid gældende faglige nationale anbefalinger.

I udarbejdelsen af anbefalingerne er Sundhedsstyrelsen blevet rådgivet af en bredt sammensat arbejdsgruppe bestående af repræsentanter for relevante fora. Kommissorium for arbejdsgruppen og en oversigt over arbejdsgruppens medlemmer fremgår af bilag 1 og 2.

Anbefalingerne er henvendt til sundhedsfaglige ledere, planlæggere og sundhedspersonale på sygehus, i kommune og almen praksis, som skal udbrede den telemedicinske understøttelse. Anbefalingerne er vejledende, således at det lokalt kan besluttes hvilke patienter, der tilbydes telemedicin og med mulighed for lokal tilpasning af tilbuddet.

¹ De nuværende sundhedsaftaler 2015-2018 har blandt andet fokus på at sikre en større sammenhæng for patienter, som får indsats i flere sektorer på samme tid, blandt andet patienter der har en kronisk sygdom som KOL, hvor det er vigtigt, at fx indsatsene i almen praksis og hjemmesygeplejen koordineres med ambulante besøg på sygehuset.

² Forløbsprogrammer er en standardiseret beskrivelse af den tværfaglige, tværsektorielle, koordinerede og evidensbaserede sundhedsfaglige indsats samt opgavefordeling, samarbejde og koordinering mellem involverede aktører med udgangspunkt i en given patientgruppe.

1.2 Baggrund

I takt med den teknologiske udvikling, er der kommet stigende fokus på at anvende it-baserede løsninger som telemedicin - specielt i forbindelse med behandling af kronisk syge, herunder borgere med KOL blandt andet fordi disse patienter antalmæssigt og økonomisk udgør en stor del af sundhedssystemet. Telemedicin defineres som en 'sundhedsydelse der udføres ved anvendelse af informations- og kommunikationsteknologi, hvorved patienten og den sundhedsprofessionelle der leverer ydelsen, gøres uafhængige af et fysisk møde'³. Anvendelsen af telemedicin til understøttelse af behandlingstilbud til patienter med kroniske sygdomme, eksempelvis diabetes, KOL eller inflammatoriske tarmsygdomme, har allerede været afprøvet i flere projekter i Danmark som led i den nationale handlingsplan for udbredelse af telemedicin, som indgik i den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2011-2015. Her har der været afprøvet forskellige variationer af telemedicinsk understøttelse, fx hjemmemonitorering ved elektronisk overførsel af data, som for eksempel blodtryk, iltmætning og puls, anvendelse af elektronisk overførsel af billeder af sår, elektroniske kommunikationsmuligheder via tabletcomputer og videoopkobling og lignende.

1.3 Vidensgrundlag

På nuværende tidspunkt er der ikke sikker viden om, hvem der profiterer af telemedicin, hvilke typer af telemedicinske ydelser der virker, og hvilke præferencer patienterne har (Viracca et al, 2016). Der drages således forskellige konklusioner vedrørende effekten af telemedicinsk understøttet behandling, men udvalgt videnskabelig litteratur viser udover ovenstående følgende:

I forhold til telemedicin og livskvalitet hos KOL-patienter har et nyt dansk systematisk review gennemgået den eksisterende danske og internationale litteratur (Gregersen TL et al 2016) og har fundet frem til i alt 47 artikler, hvoraf 18 blev vurderet egnede – overvejende fra perioden 2010-2015. Tre af de 18 studier viste en signifikant forbedring af livskvalitet i gruppen med telemedicinsk understøttet behandling sammenlignet med kontrolgruppen. Forfatterne konkluderer på den baggrund, at det ikke udelukker, at telemedicinsk understøttet behandling har effekt, når man ser på andre udfald, men at der er behov for mere forskning og gerne i kontrollerede storskala forsøg.

I forhold til sygdomsmestring tyder forskningen på, at anvendelse af telemedicinsk udstyr kan understøtte mestring af sygdommen hos patienter med KOL. Patienterne bliver fx bedre til at genkende tidlige tegn på eksacerbation (Paget et al. 2010) eller de tilegner sig viden om, hvornår de skal kontakte sundhedsprofessionelle (Huniche et al. 2010; Huniche et al. 2013). Den telemedicinske service ses ligeledes at have betydning for patienternes self-management og dermed evnen til at opretholde et liv, der er så normalt som muligt (Vatnøy et al. 2016). Når man ser nærmere på viden om effekten af telemedicinske tilbud på borgeres self-efficacy (tiltro til egne evner i forhold til håndtering af deres sygdom) er resultaterne imidlertid divergerende og vanskelige at sammenligne på grund af den store diversitet i de telemedicinske tilbud (Nguyen et al. 2008, Emme et al. 2014).

³ Telemedicinbegreber- Rapport vedrørende udarbejdelse af begrebssystem og definitioner, Sundhedsdatastyrelsen, 2015

Baggrunden for anbefalingerne vedrørende inklusion af patienter i det telemedicinske tilbud er i denne sammenhæng de resultater, der er opnået i TeleCare Nord-projektet og i KIH-projektet. Der er ikke i forbindelse med dette arbejde blevet udført en systematisk litteratursøgning på området.

Erfaringerne fra især TeleCare Nord viser, at en del af patienterne med KOL, der deltager i det telemedicinske tilbud, oplever en mere tryk hverdag og højere livskvalitet, men at det kun er for visse patienter, at der samtidig opnås en mere effektiv behandling i form af færre og/eller kortere sygehusindlæggelser. Det ser ud til, at det særligt er de patienter, som har flere symptomer, og som er i risiko for indlæggelse eller for forværringer, der har gavn af tilbuddet.

På den baggrund skal anbefalingerne bidrage til, at de rette patienter tilbydes telemedicinsk behandling.

1.4 Lovgrundlag

Det retslige grundlag for sundhedsfaglig virksomhed ved brug af telemedicin er autorisationsloven, sundhedsloven, persondataloven og de administrative forskrifter, der er fastsat i medfør af disse love.

Derudover udarbejdede Sundhedsstyrelsen, nu Styrelsen for Patientsikkerhed, i 2005 *Vejledning om ansvarsforholdene mv. ved lægers brug af telemedicin*.

1.5 Læsevejledning

Kapitel 2 beskriver sygdomskaraktistika ved sygdommen KOL.

I kapitel 3 beskrives målgruppen kort, og på baggrund heraf opstilles kriterier for in- og eksklusion.

Kapitel 4 indeholder anbefalinger for det sundhedsfaglige indhold i det telemedicinske tilbud, herunder også for de kompetencer, der er nødvendige for at kunne gennemføre tilbuddet med en høj kvalitet og patientsikkerhedsmæssigt forsvarligt.

Kapitel 5 beskriver opgave- og ansvarsfordelingen mellem kommuner, almen praksis og sygehuse.

Bilagsdelen indeholder blandt andet skabeloner for relevante instrukser på området.

I retningslinjen anvendes betegnelsen *borgere* generelt om målgruppen for tilbuddet, med mindre der er tale om aktiviteter, der entydigt foregår i almen praksis eller sygehusregi.

2 Sygdomskarakteristika ved KOL

I det følgende beskrives kort sygdomskarakteristik ved sygdommen KOL⁴.

Personer med KOL har kronisk betændelsestilstand i luftveje og lungevævet, som medfører tiltagende luftvejsforsnævring og gradvis ødelæggelse af de små lungeblærer (alveoler), hvor luftudvekslingen (diffusionen) finder sted. Symptomerne ved KOL udvikles som regel gradvist og viser sig som hoste og opspyt af slim fra luftvejene. Efterhånden kommer der tiltagende åndenød, som især viser sig ved fysisk anstrengelse. Indimellem kommer der forværringer (eksacerbationer), som typisk skyldes en tilstødende lungeinfektion.

Som sygdommen udvikler sig, tilstøder der ofte tab og svækkelse af muskelmassen på grund af inaktivitet, og mange patienter med moderat KOL har derfor betydeligt svagere muskler end raske på samme alder. Knogleafkalkning (osteoporose) er en meget hyppig følgetilstand ved KOL, ligesom hjertesygdom og lungekræft optræder med høj hyppighed blandt patienter med KOL. Denne multimorbiditet gør, at det ikke er muligt, selv med en optimal farmakologisk behandling, at opnå et tilstrækkeligt effektfuldt resultat for patienten.

Den vigtigste årsag til KOL i Danmark er tobaksrygning, og cirka 85 pct. af alle tilfælde af sygdommen kan tilskrives dette. KOL forekommer også hos mennesker, der aldrig har røget, men i disse tilfælde er sygdommen generelt mildere og sygdomsprognosen er bedre⁵. Erhvervsmæssig udsættelse for luftvejsirriteranter (røg, damp, støv) kan medvirke til udvikling af KOL, især i kombination med tobaksrygning (Sundhedsstyrelsen 2015).

3 Målgruppe

Målgruppen for tilbuddet om telemedicinsk understøttet behandling er borgere med KOL.

3.1 Inklusionskriterier

Det anbefales, at følgende kriterier er opfyldt for at borgere med KOL kan inkluderes i tilbuddet om telemedicinsk understøttet behandling af deres sygdom:

- Diagnosen KOL er stillet ved spirometri mv.⁴
- Borgeren er klassificeret i GOLD gruppe D (mange symptomer, 2 eller flere eksacerbationer eller indlæggelse for KOL det sidste år eller FEV1 <50 pct. af forventet)⁶.
Og/eller borgeren skal være i iltbehandling.
- Borgeren er i behandling eller motiveret for behandling⁷.

⁴ For diagnostik og beskrivelse af KOL se publikationen 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL', Sundhedsstyrelsen, 2015.

⁵ Andelen af aldrig-rygere, som behandles ambulant for KOL i danske hospitalsambulatorier er cirka tre pct. (Dansk Register for KOL: link til sundhed.dk)

⁶ I den nye GOLD klassifikation grupperes patienterne i fire grupper (A-D) ud fra grad af nedsættelse af forceret ekspiratorisk volumen i det første sekund (FEV1) i forhold til forventet værdi, omfang af symptomer bedømt ved hjælp af standardiserede spørgeskemaer, hyppighed af eksacerbationer eller indlæggelse (Sundhedsstyrelsen 2015).

⁷ RADS. Behandlingsvejledning for behandling af kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen 2015

- Borgeren har fast bopæl og praktiserende læge i den pågældende region (dette kan dog fraviges lokalt efter aftale).
- Borgeren er interesseret i at deltage – såvel i forhold til det tekniske set-up som det sundhedsfaglige indhold.
- Borgere med komorbiditet, har KOL som en væsentlig del af det samlede sygdomsbillede.

Det er en fordel hvis borgeren har gennemgået et kommunalt forebyggelses- eller rehabiliteringstilbud, da sygdomsmestring er et aspekt heri.

Derudover bør det være muligt at inkludere patienter med KOL, som ikke opfylder inklusionskriterierne, men som ud fra en klinisk vurdering skønnes at kunne have effekt af tilbuddet.

3.2 Eksklusionskriterier

Eksklusionskriterier er forhold, der af forskellige grunde gør det telemedicinske tilbud uhensigtsmæssigt, ikke fagligt relevant eller praktisk muligt at etablere og gennemføre. Dette gælder fx i følgende tilfælde:

- De tekniske muligheder er ikke til stede, fx dårlig forbindelse til bredbånd.
- De hjemlige forhold muliggør ikke en telemedicinsk understøttelse.
- Borgerens sygdomsbillede er komplekst.
- Borgeren evner ikke at deltage af andre årsager.

Forhold, der kan betyde, at det telemedicinske tilbud afsluttes, beskrives i kapitel 3.6.

4 Sundhedsfagligt indhold i det telemedicinske tilbud

I det følgende kapitel beskrives anbefalinger for det sundhedsfaglige indhold af det telemedicinske tilbud til mennesker med KOL.

Det telemedicinske tilbud bør altid tilpasses behovet hos den enkelte borger, herunder baggrunden for at denne er blevet inkluderet i tilbuddet, fx ustabil sygdom, opfølgning på en indlæggelse eller et begrundet ønske om tryghed. Dette skal ses i sammenhæng med de målinger, borgeren efterfølgende skal foretage, hvilke alarmgrænser der i en forbindelse sættes op, og hvor ofte målingerne foretages mv. Det vil sige, at det telemedicinske tilbud har et generelt indhold, som kan suppleres med et individuelt tilpasset indhold. Det individuelle indhold kan fx være en ernæringsindsats, tobaksafvænning eller individuelt tilrettelagte behandlings- eller handlingsplaner.

Herved bliver det muligt at give et differentieret tilbud, som kan tilpasses den enkelte borgers behov, viden, erfaring, motivation og intellektuelle formåen.

4.1 Målinger i forbindelse med hjemmemonitorering

Før opstart af det telemedicinske tilbud fastlægges den enkelte borgers alarmgrænser. Det anbefales, at alarmgrænserne fastlægges individuelt fx ud fra patientens udgangsværdier +/- 5 %. De kan også fastlægges ud fra forudindstillede alarmgrænser med en efterfølgende individuel tilpasning. Det er en lægelig opgave at vurdere dette.

Det anbefales, at følgende målinger/registreringer indgår i hjemmemonitoreringen:

- Iltmætning af blodet (saturation)
- Puls
- Vægt
- Symptomscore (sygdomsspecifikke spørgsmål udvalgt fra spørgeskema, som omhandler graden af åndenød, karakteren af hoste, slim og spyttest, funktionsbegrænsning mv.)
- Rejse-sætte-sig-test.

Måling af blodtryk kan indgå, hvis det lægeligt vurderes at have betydning for den enkelte borger.

Som en udvidelse af tilbuddet kan måling af lungefunktion og videokommunikation tillige indgå. Tilsvarende kan man på sigt overveje om aktiviteter som teletræning eller lignende kan tænkes ind.

4.2 Målehyppighed

Det er som udgangspunkt den henvisende læge, der laver aftaler om kadencen for målingerne og som involveres, hvis der skal laves aftaler om andre kadencer.

Det anbefales, at hyppigheden af målingerne foretages ud fra en individuel vurdering af den enkelte borger og som udgangspunkt en gang ugentligt, dog minimum en gang månedligt.

De første 14 dage bør borgeren dog både måle og svare på sygdomsspecifikke spørgsmål dagligt. Derefter foretager borgeren i udgangspunktet målinger og svarer på sygdomsspecifikke

spørgsmål en til to gange om ugen, medmindre andet aftales med lægen. Tidspunktet herfor bør aftales. Antallet af ugentlige målinger, og ændringer af disse, skal journaliseres.

Borgeren skal være informeret om, dels hvornår målingerne bliver set af en sundhedsprofessionel og dels at hyppigere målinger end aftalt ikke som udgangspunkt bliver set.

Den enkelte borger kan dog selv anvende det telemedicinske udstyr hyppigere end aftalt. Disse ekstra målinger vil først indgå i dataopfølgningen på de tidspunkter, hvor opfølgning i forvejen finder sted.

4.3 Evaluering

Det anbefales, at der sker en initial og en løbende evaluering af borgerens gevinst ved den telemedicinske understøttelse.

Efter de første 14 dage bør kvaliteten af målingerne vurderes med henblik på validitet af målingerne. I denne sammenhæng bør det overvejes, om borgerens grænseværdier skal ændres, eller om borgeren har brug for yderlig instruktion i at foretage korrekte målinger.

Evaluering af tilbuddet i forhold til den enkelte deltager bør efter den initiale vurdering være systematisk og tværsektoriel – også for at sikre at borgere ikke bliver i det telemedicinske tilbud i uhensigtsmæssig lang tid.

4.4 Sygdomsmestring

Det er en forudsætning for at kunne deltage i tilbuddet, at borgeren med KOL selv, og i samarbejde med sundhedspersonalet, er i stand til at forstå og handle på egne data. En gevinst ved dette kan være, at borgeren opnår en forbedret sygdomsmestring.

Borgeren skal således, og understøttet af sygeplejersken:

- kunne forstå målingernes sammenhæng med sygdommens forskellige karakteristika og den tidsmæssige ramme, der er aftalt
- være tryk ved at anvende det tekniske udstyr og kunne besvare symptom scores⁸
- kunne sende data videre og kunne handle på symptomer og ændringer i målingerne, efter aftale med eller i samråd med lægen.

Det er samtidig afgørende, at borgeren også ved, hvornår det er nødvendigt at tage kontakt til lægen, og at borgeren erkender, at den telemedicinske understøttelse af behandlingstilbuddet ikke erstatter den sædvanlige kontakt til almen praksis eller sygehus, og at tilbuddet ikke efterlader borgeren med en oplevelse af falsk tryghed i sit sygdomsforløb. Her er det blandt andet afgørende, at borgeren ved, hvornår målinger bliver set.

Det kan i den forbindelse overvejes at implementere en feed-back mekanisme, således at borgeren guides i forhold til, hvornår denne selv bør reagere på afvigelse i målingerne.

⁸ Validerede spørgeskemaer, som fx "COPD Assessment Test" (CAT) eller "Clinical COPD Questionnaire" (CCQ) kan med fordel benyttes til at få et skøn over de daglige symptomer og aktiviteter samt ændringer i disse over tid, fx som respons på behandling.

4.5 Kompetencer hos de sundhedsprofessionelle

Oplæring og instruktion af borgere i forbindelse med opstart og den løbende opfølgning på telemedicinske data forudsætter, at de relevante kompetencer er til stede i kommunerne, almen praksis og på sygehus. Det er således afgørende, at der er mulighed for at få det nødvendige kompetenceløft, hvis de ikke vurderes at være til stede, og rammerne for kompetenceløft/uddannelse bør tænkes ind fra start.

Tværasektoriel kompetenceudvikling kan være hensigtsmæssigt i forhold til at understøtte samarbejdet på tværs af kommune, sygehus og almen praksis.

Det bør være en sygeplejerske med KOL-erfaring, der har ansvaret for instruktion og oplæring af borgeren i forståelsen af sygdommen og hvordan der handles på data (målingerne), samt i opfølgningen af hvordan data aflæses og tolkes og efterfølgende handles på.

Sygeplejersken bør have følgende kompetencer:

- Viden om KOL, herunder symptomatologi og håndtering af sygdommen i forbindelse med forværring samt evnen til aktivt at kunne anvende denne viden og handle på den i tilbuddet. Derudover også gerne bred medicinsk viden, da der hos denne patientgruppe ofte optræder multimorbiditet.
- Sundhedspædagogiske kompetencer i forhold til at kunne tage afsæt i den enkeltes patients behov, forudsætninger og kompetencer og inddrage forskellige former for viden i den sammenhæng.
- Kendskab til telemedicin og erfaring med funktion og anvendelse af det tekniske udstyr (iltmåler (pulsoximeter) til måling af iltmætning og puls, vægt og eventuelt blodtryksmåler), og de anbefalede målinger og deres betydning. Informationer skal kunne gengives på en måde, så borgeren får et klart og realistisk billede af, hvad det telemedicinske tilbud omfatter og kræver. Hvis lungefunktionsundersøgelse og videokonsultationer indgår, kræver det kendskab til brugen af dette udstyr (lungefunktionsmåler (spirometer)) og viden om og praktisk afprøvning af at fungere foran en skærm, og at kunne yde vejledning og observation via skærm uden fysisk kontakt.
- Kendskab til patientens brugerflade og hyppigste fejl, patienten støder på (fx log-in, opladning af udstyr, batteriskift).
- Viden om øvrige tilbud, der kunne være relevante for borgeren, herunder tilbud i regi af patientforeninger, netværksskabelse mv.

4.6 Instrukser i forbindelse med det telemedicinske tilbud

Det anbefales, at der foreligger instrukser til sundhedspersonalet for de forskellige aktiviteter i forbindelse med det telemedicinske tilbud. Der bør således foreligge instrukser for de forskellige typer af målinger og tests, borgeren skal foretage:

- Iltmætning
- Vægt
- Puls
- Rejse-sætte-sig-testen.

Tilsvarende skal alarmgrænser og de tidsmæssige kadencer være beskrevet⁹. Her indgår en beskrivelse af, hvad der bør være aftalt lokalt og samtidig mulighed for lokal tilpasning af tilbuddet. Der bør ligeledes foreligge kriterier for udvidelse af aftalte kadencer for målinger.

Der bør endvidere foreligge instrukser for sundhedsprofessionelles kontrol af borgerens data både tidspunkter og opfølgning på data¹⁰, alarmgrænser¹¹ samt hvad der skal foretages, når alarmgrænserne overskrides, herunder også i forhold til opfølgning. Endvidere bør der foreligge instruks for forretningsgange og ansvarsfordeling på tværs af aktørerne.

Eksempler på skabeloner for instruktion af borgere, instruks for opfølgning på data, instruks om alarmgrænser, instruks for henvisning af borgere og instruks for administrative opgaver ved henvisning af borgere i kommunen fremgår af bilag 6-10.

4.7 Teknisk set-up og udstyr

Det tekniske set-up og udstyr til det telemedicinsk understøttede behandlingstilbud kan variere lokalt. Men det er vigtigt, at der i forhold til det tekniske set-up er tilgængelighed, så borgeren har et sted at henvende sig til med sine eventuelle spørgsmål.

Det anbefales, at den tekniske løsning for telemedicinsk understøttede tilbud muliggør opsætning af forskellige brugerflader, der understøtter udvikling af handlekompetence hos de borgere, der modtager tilbuddet.

Løsningen skal være fleksibel, blandt andet i forhold til at kunne rumme andre sygdomsgrupper end KOL, og et andet fokus i den telemedicinske understøttelse. Det kan være algoritmer, der tager afsæt i borgerens symptomer og guider borgeren gennem forskellige handlemuligheder. Dette kan fx være en selvbehandlingsplan som borgeren efter aftale med lægen påbegynder, når bestemte forudsætninger er opfyldt. Det kan fx være tiltagende åndenød og farvet opspyt som tegn på eksacerbation, hvor borgeren selv påbegynder behandling med antibiotika.

Boks 1. Udstyr i TeleCare Nord

I TeleCare Nord blev der anvendt en tablet, en saturationsmåler, et blodtryksapparat der også kunne måle puls og en vægt, og det hele var koblet på trådløst netværk.

Det kan være en fordel, at organisere sig med et centralt telemedicinsk servicecenter.

Med henblik på at styrke kommunikationen på tværs af aktører og sektorer vil en fælles it-plattform være hensigtsmæssig.

4.8 Varighed af tilbud

Som udgangspunkt forventes det telemedicinske tilbud at fortsætte, så længe borgeren har behov for det og indrapporterer data i henhold til de aftaler, der er indgået. Borgeren forbliver i tilbuddet også selvom denne (periodisk) ikke opfylder kriterierne for målgruppen, som fremgår i

⁹ Skabelon for instruktion af borgere fremgår i bilag xx

¹⁰ Skabelon for instruks for opfølgning på data fremgår af bilag xx

¹¹ Skabelon for instruks om alarmgrænser fremgår af bilag xx

kapitel 2.2. Der bør i den forbindelse løbende og på tværs af sektorer evalueres på borgerens gevinst af tilbuddet. Årskontrollen kan være en lejlighed til at foretage en vurdering.

Hvis borgeren udviser manglende adhærens i forhold til at benytte det telemedicinske tilbud, fx at borgeren ikke måler data efter aftale, eller ikke formår at benytte udstyret korrekt og derfor ikke kan monitorere sygdommen, kan der være grundlag for at stoppe tilbuddet.

Ved afslutning af tilbuddet skal det være aftalt mellem parterne og tydeligt for alle aktører, hvem og hvad borgeren afsluttes til, og tilsvarende hvis tilbuddet stoppes midlertidigt.

HØRINGSUDKAST

5 Ansvar og samarbejde

I det følgende er opgave- og ansvarsfordelingen samt samarbejdet mellem kommuner, almen praksis og sygehuse beskrevet. Princippet er, at opgaverne placeres der, hvor man kan yde den sundhedsfaglige indsats, der er behov for. Der kan også lokalt laves aftaler om involvering af anden aktør, fx en privat udbyder. Der bør altid være fuld klarhed over, hvor ansvaret er placeret og at ansvaret for borgeren ikke slippes, før en anden aktør aktivt har overtaget det. I bilag 5 skitseres et grafisk eksempel på et forløb i den telemedicinske understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL.

Nedenstående tabel 1 giver et overblik over, hvilke aktører/sundhedsprofessionelle, der har ansvar for de forskellige opgaver i det telemedicinsk understøttede behandlingstilbud. Der bør være opmærksomhed på, at mange af opgaverne varetages af flere aktører.

Opgave	Kommune	Almen praksis	Sygehus
Motivation til telemedicin	•	•	•
Identifikation	•		•
Henvisning		•	•
Opstart	•		•
Sygdomsmestring	•	•	•
Monitorering – opfølgning på data	•		•
Løbende patientkontakt	•	•	•
Supplerende forebyggelse og rehabilitering	•		•
Tilbud om årskontrol		•	•

Tabel 1. Opgavefordeling fordelt på kommune, almen praksis og sygehus

5.1 Identifikation og henvisning

Da borgeren har forløb på tværs af sektorgrænser vil flere parter (kommune, almen praksis, sygehus) kunne identificere borgere, som kan have gavn af et telemedicinsk understøttet behandlingstilbud. Denne identifikation sker i mødet med borgeren og på baggrund af et kendskab til den enkelte borgers situation og sygdom.

Der bør lokalt indgås aftaler om identifikation og henvisning, som tager hensyn til alle parter.

Henvielse til det telemedicinske tilbud i kommunen fra almen praksis eller sygehus bør indeholde en række oplysninger:

- Patientens stamdata (navn, cpr.nr, adresse, telefon nr.)
- Pårørende, relation, samt kontaktoplysninger
- Diagnose(r)
- Eventuelle allergier
- Højde/vægt
- Selvbehandlingsplan
- Medical Research Council (MRC) åndenødsskala (5-trins dyspnøskala)
- Forceret Vital Capacitet (FVC) – liter og procent af forventet. forceret ekspiratorisk volumen i det første sekund (FEV₁) – liter og procent af forventet
- Antal forværringer (eksacerbationer) indenfor seneste år
- Grænseværdier (Alarmgrænser) for målinger- hvis der er aftale om default værdier, oplyses hvis der er afvigelser fra disse
- Måleinterval (én eller to gange om ugen)
- Information om afgivet informeret samtykke
- Særlige indsatsområder
- Hvilke målinger, der er relevante.

Identifikation af borgere i kommunen

Kommunen kan identificere og kontakte borgere med KOL, der kan have gavn af det telemedicinske tilbud, fx på sundheds- og forebyggelsescentre, i forbindelse med visitation til kommunens forskellige tilbud, eller på et forebyggende hjemmebesøg. Hvis borgeren, efter at være nærmere informeret om tilbuddet, samtykker, opfordres denne til at tage kontakt til sin praktiserende læge eller hjælpes dertil, med henblik på at lægen kan foretage en nærmere vurdering af borgeren henblik på eventuel henvisning til dette.

Ved henvisning skal der foregå en kommunikation mellem de relevante aktører, så det sikres, hvem der har ansvar for patienten, og alle relevante oplysninger bliver givet videre.

Identifikation og henvisning af patienter i almen praksis

Den praktiserende læge identificerer patienter i forbindelse med konsultation eller en kontrol/årskontrol, og tilbyder telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud, hvis inklusionskriterierne er opfyldt eller patienten på andet måde skønnes egnet.

Efter identifikation henviser praktiserende læge til kommunen. Henvielsen fremsendes til kommunen efter gældende national standard. Kommunen sender kvittering, når patienten er påbegyndt tilbuddet og ved eventuel afslutning samt løbende information om forløbet efter nærmere aftale.

Kommunen eller anden aktør, hvis dette er aftalt lokalt, anvender oplysningerne til at bestille telemedicinsk udstyr samt ved oplæring og monitorering af patient.

Identifikation og henvisning af patienter på sygehuset

Patienter, som i sygehusregi - på ambulatoriet og på (lunge)medicinsk afdeling vurderes at være inden for målgruppen, kan henvises direkte til det telemedicinske tilbud i kommunen.

Ved identifikation i sygehusregi bliver en sygehushenvisning udfyldt og sendt til patientens kommune med mindre der er aftalt anden national standard¹².

Kommunen eller anden aktør, hvis dette er aftalt lokalt, anvender oplysningerne til at bestille telemedicinsk udstyr samt ved oplæring og monitorering af patient.

5.2 Opstart

Når borgeren har accepteret telemedicinsk understøttet behandling, skal borgeren informeres om det videre individuelle forløb og medgives det aftalte på skrift. Af dette skal der tydeligt fremgå plan for målinger, kontroller, ansvarlige kontaktpersoner og det videre forløb.

Der skal indhentes skriftligt samtykke til telemedicinsk understøttet behandling og videregivelse af kontaktdata til samarbejdspartnere.

Der skal foreligge klare aftaler for, om det er kommunen eller sygehuset, der har ansvaret for opstartsfasen. Reaktions tiden fra henvisning til opstart er maksimalt syv dage. Her oprettes borgeren med telemedicinsk ydelse i de aktuelle it-systemer¹³ i henhold til vanlige procedurer. Sygehus eller kommune er ansvarlig for, at monitoreringsudstyr visiteres og rekvireres hos den private leverandør. De er ligeledes ansvarlige for instruktion i at anvende udstyret, og for hvordan borgeren foretager målinger. Den private leverandør har ansvaret for, at der bliver sat udstyr op hos borgeren, samt at borgeren forstår den tekniske del af udstyret.

Det er ligeledes sygehus eller kommune, der har ansvaret for den nærmere oplæring af borgeren i forhold til at kunne forstå og handle på resultaterne af de målinger, de foretager, og for at borgeren føler sig tryk ved at anvende det tekniske udstyr. Borgeren kan derudover henvises til andre relevante tilbud til mennesker med KOL, hvis borgeren ønsker det, fx kommunale forebyggelsestilbud og tilbud i regi af patientforeninger mv.

Der aftales opfølgningssamtale med borgeren efter højst 3-4 uger. Dette foregår normalt i borgerens hjem.

5.3 Opfølgning på data

Opfølgning på monitoreringsdata er et sundhedsfagligt ansvar, som varetages af kommunen med undtagelse af de patienter, hvor sygehuset har vurderet, at ansvaret for opfølgning mest hensigtsmæssigt ligger der, som beskrevet nedenfor.

Det er i udgangspunktet personale med sygeplejefaglige kompetencer, som har ansvar for, og varetager opfølgningen af monitoreringsdata. Opfølgningen indebærer, at borgernes data læses, tolkes og vurderes med henblik på, om der skal ske en intervention i forhold til borgeren.

Kommunens opgaver og ansvar

Det er som udgangspunkt kommunen, som har ansvaret for opfølgning på data. Der følges systematisk op på borgerens måledata efter fastsatte intervaller. Ved afvigelser i data, som indike-

¹² Skabelon for henvisning af borgere i kommunen fremgår af bilag xxx

¹³ Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere til kommunen xx

rer sygdomsudvikling i negativ retning, kontaktes borgeren med henblik på, at denne tager kontakt til praktiserende læge.

Sygehusets opgaver og ansvar

Sygehuset har i nogle tilfælde ansvaret for opfølgning af data, herunder i forhold til behov for at igangsætte behandling eller eventuel indlæggelse:

- Nyopstartede iltbrugere tilknyttet ambulatoriet
- Patienter, der har været indlagt to eller flere gange det seneste år på grund af KOL forværring
- Patienter, som ud fra en lægelig vurdering har behov for specialiserede kompetencer i den telemedicinske opfølgning..

Borgerne monitoreres som udgangspunkt i sygehusregi og kan efter aftale overgå til kommunal opfølgning. Borgere, der har behov for længere opfølgning i sygehusregi, vurderes løbende og minimum hver 6. måned for at se, om de er stabile nok til at overgå til kommunal opfølgning.

Almen praksis' opgaver og ansvar

Almen praksis har som udgangspunkt ingen opgaver i forbindelse med opfølgning på data fra de borgere, der modtager den telemedicinsk understøttede behandling, udover de almindelige kontroller, fx årskontrol. Den praktiserende læge vurderer løbende patientens sygdomsgrad og almentilstand samt eventuel komorbiditet. Her kan de telemedicinske målinger være et vigtigt supplement. Borgeren kan derfor medbringe sin tablet med måledata ved besøg hos lægen, ligesom det er vigtigt, at der sker en løbende kommunikation fra kommunen til almen praksis og omvendt med information om/evaluering af forløbet, herunder ændringer i behandlingen.

Det er også vigtigt at inddrage den praktiserende læge, hvis der er forhold omkring alarmgrænser, der skal reageres på.

Ved akutte eksacerbationer er de telemedicinske målinger et fint supplement i den kliniske vurdering af patienten, og en selvbehandlingsplan kan ikke erstatte en nødvendig undersøgelse hos lægen.

Det er således vigtigt, at der bliver kommunikeret mellem kommune og almen praksis, så der ikke kører parallelle behandlingsforløb, der ikke er samstemt.

5.4 Kommunikation

Ved udbredelse af det telemedicinske tilbud er det afgørende, at der foregår et tæt og smidigt samarbejde på tværs af aktører og sektorer involveret i tilbuddet.

Som udgangspunkt anvendes de eksisterende aftaler om kommunikationsveje og -standarder i sundhedsvæsenet, herunder aftaler om indlæggelse, udskrivning mv. Derudover kan der være behov for at etablere nye arbejds gange og nye former for kommunikationspraksis.

Det er ligeledes afgørende, at alle aktører ved, hvordan og hvornår ansvaret for opfølgning mv. videregives. Det bør således lokalt laves aftaler om, hvordan tilbuddet følges op, og med hvilke tidsfrister. Dette skal også være tydeligt for borgeren. Det er også vigtigt, at der foregår en løbende kommunikation mellem aktørerne, så alle føler sig orienteret på samme niveau. Den en-

kelte aktør er altid forpligtet til at følge op på patientens data, indtil en anden aktør har accepteret/kvitteret og dermed aktivt taget ansvaret herfor.

HØRINGSUDKAST

6 Referencer

Gregersen TL, Green A, Frausing E, Ringbæk T, Brøndum E, Ulrik CS. Do telemedical interventions improve quality of life in patients with COPD? A systematic review. *International Journal of COPD* 2016;11.

KIH Slutrapport. MedCom i samarbejde med Socialstyrelsen, Region Midtjylland og Region Hovedstaden. 2015

Newman S et al. The Whole System Demonstrator (WSD) Evaluation. Executive Summary of Findings School of Health Sciences, City University London, 2014

Moll Lill. KOL – sygdom, behandling og organisation. 1. udgave, 1. oplag. Munksgaard Danmark, København 2011.

Pedone C, Lelli D. Systematic review of telemonitoring in COPD: an update. *Pneumonologia i Alergologia Polska* 2015, vol. 83, no. 6, pages 476–484

Pinnock H et al. Effectiveness of telemonitoring integrated into existing clinical services on hospital admission for exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: researcher blind, multicentre, randomised controlled trial. *BMJ* 2013;347:f6070 doi: 10.1136/bmj.f6070 (Published 17 October 2013)

Sundhedsdatastyrelsen. KOL - Flere borgere med KOL i medicinsk behandling. Sundhedsdatastyrelsen, 17. december 2015.

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen december 2015.

TeleCare Nord. Afslutningsrapport. 2015

Vitacca M. Telemonitoring in patients with chronic respiratory insufficiency: expectations deluded? *Thorax* April 2016 Vol 71 No 4.

Bilagsfortegnelse

1. Kommissorium for arbejdsgruppe
2. Arbejdsgruppens medlemmer
3. Kommissorium for styregruppe
4. Styregruppens medlemmer
5. Forløb i det telemedicinske tilbud
6. Skabelon for instruktion af borgere
7. Skabelon for instruks for opfølgning på data
8. Skabelon for instruks om alarmgrænser
9. Skabelon for henvisning af borgere
10. Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere i kommunen

Bilag 1: Kommissorium for arbejdsgruppe

Arbejdsgruppe vedr. vejledende sundhedsfaglige retningslinjer for telemedicinsk behandling af borgere med KOL

Baggrund

Med økonomiaftalerne for 2016 har regeringen, KL og Danske Regioner indgået aftale om national udbredelse af telemedicin for borgere med KOL frem mod udgangen af 2019. Som grundlag for udbredelsen igangsættes et sundhedsfagligt projekt, der har til formål at:

- fastsætte vejledende visitationsretningslinjer for inkludering af patienter i det telemedicinske tilbud
- fastsætte vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold i de telemedicinske tilbud med henblik på standardisering af indholdet på tværs af de fem landsdelsprogrammer.

Baggrunden for fastsættelsen af retningslinjer for inklusion af patienter i det telemedicinske tilbud er de sundhedsfaglige og sundhedsøkonomiske resultater, der er opnået i TeleCare Nordprojektet og i KIH-projektet. Erfaringerne fra især TeleCare Nord viser, at størstedelen af patienterne med KOL i det telemedicinske tilbud oplever en mere tryk hverdag og højere livskvalitet, men at det kun er for visse patienter, at der samtidig opnås en mere effektiv behandling i form af færre og/eller kortere sygehusindlæggelser. På den baggrund skal de sundhedsfaglige retningslinjer bidrage til, at de rette patienter tilbydes telemedicinsk behandling.

Projektorganisation

Der nedsættes en arbejdsgruppe og en styregruppe.

Styregruppen består af Sundhedsstyrelsen (formandskab og sekretariat), Sundheds- og Ældreministeriet, KL, Danske Regioner, Digitaliseringsstyrelsen, Danske Patienter, PLO samt repræsentanter fra de fem regioner.

Styregruppen afrapporterer til den nationale porteføljestyregruppe for telemedicin i forbindelse med møderne i porteføljestyregruppen.

Arbejdsgruppens opgaver

På den baggrund etableres en arbejdsgruppe der skal rådgive Sundhedsstyrelsen ved at drøfte og kvalificere oplæg i forhold til:

Fastsættelse af vejledende retningslinjer for inklusion af borgere til telemedicin

Med udgangspunkt i erfaringerne fra TeleCare Nord skal arbejdet fastsætte vejledende retningslinjer for inklusion af borgere til telemedicin. Retningslinjerne skal ved hjælp af nærmere fastsatte kriterier give den visiterende enhed (almen praksis eller sygehus) hjælp til at vurdere, om en given patient skal tilbydes telemedicinsk behandling eller ej. Desuden kan retningslinjerne hjælpe de kommunale medarbejdere med at identificere relevante borgere med henblik på at borgere kan inkluderes via egen læge. Kriterierne skal bl.a. omfatte sygdomsniveau, kognitiv parathed mv.

Fastsættelse af vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold af det telemedicinske tilbud

Med udgangspunkt i erfaringerne fra eksisterende projekter, herunder TeleCare Nord og KIH-projektet, skal projektet:

- fastsætte vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold af det telemedicinske tilbud, herunder omfanget og typen af målinger, tidsmæssige kadencer for borgerens målinger af egen helbredstilstand mv.
- fastsætte vejledende tidsmæssige kadencer for sundhedsprofessionelles kontrol af borgerens data
- fastsætte vejledende retningslinjer for samarbejdet mellem almen praksis, kommune og sygehus om patienter i det telemedicinske tilbud.

Arbejdet skal kunne omsættes til produkter, der umiddelbart kan tages i anvendelse i det daglige arbejde hos de aktører, der er involveret i det telemedicinske tilbud, herunder almen praksis og kommuner.

Arbejdsgruppens sammensætning

- Sundhedsstyrelsen (formandskab og sekretariat)
- Digitaliseringsstyrelsen (1)
- Kommuner (3)
- Regioner (3)
- Danske Patienter (1)
- Dansk Lungemedicinsk Selskab (2)
- Dansk Selskab for Almen Medicin (2)
- Dansk Sygepleje Selskab (1)
- Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker (1)
- Fagligt Selskab for Konsultation- og Infirmersygeplejersker (1)
- Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne (1)

Sundhedsstyrelsens kan indhente yderligere sagkyndig ekspertise efter behov.

Danske Regioner og KL anmodes om at udpege henholdsvis regionale og kommunale repræsentanter.

Arbejdsgruppens møder

Sundhedsstyrelsen udarbejder oplæg til møderne, som arbejdsgruppen drøfter og kvalificerer.

Efter møder i arbejdsgruppen udarbejdes et beslutningsreferat, der udsendes cirka én uge efter mødets afholdelse.

Tidsplan og mødedatoer

Arbejdet igangsættes i foråret 2016, og forventes afsluttet ved udgangen af 3. kvartal 2016.

Der forventes afholdt tre møder i arbejdsgruppen:

- Onsdag den 13. april 2016 kl. 11.30-14.30
- Mandag den 30. maj 2016 kl. 11.00-14.00
- Fredag den 2. september 2016 kl. 11.00-14.00

Møderne vil blive afholdt i Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S.

Bilag 2: Arbejdsgruppens medlemmer

Medlemmer af Arbejdsgruppen vedr. vejledende sundhedsfaglige retningslinjer for telemedicinsk behandling af borgere med KOL:

Dansk Lungemedicinsk Selskab

Anders Løkke

Thomas Ringbæk

Dansk Selskab for Almen Medicin

Praktiserende læge Helle Skou

Praktiserende læge Ole Friis Junge

Dansk Sygepleje Selskab

Sygeplejerske og forsker Christina Emme (Bispebjerg og Frederiksberg Hospital)

Danske Patienter

Magnus Løvendal Bendtsen (Lungeforeningen), *til juli 2016*

Projektleder Marie Gade Husted (Lungeforeningen), *fra august 2016*

Digitaliseringsstyrelsen

Fuldmægtig Mette Myrhøj Jensen

Fagligt Selskab for Konsultation- og Infirmersygeplejersker

Mia Duus

Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker

Post doc, ph.d. og forskningssygeplejerske Anne Dichmann Sorknæs (OUH, Svendborg Sygehus) / Suppleant klinisk sygeplejespecialist, lungesygeplejerske Marie Lavesen Karlsson (Nordsjællands Hospital – Hillerød)

Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne

Udviklingsygeplejerske Inge Jekes (Kalundborg Kommune)

Kommunale repræsentanter

Haderslev Kommune: Akutsygeplejerske Tanja Johannsen

Københavns Kommune: Pernille Faurschou

Lyngby-Taarbæk Kommune: Projektleder og sygeplejerske Charlotte Dorph Lyng

Regionale repræsentanter

Region Hovedstaden: Projektleder og KOL-sygeplejerske Eva Brøndum (Hvidovre Hospital)

Region Nordjylland: Ledende overlæge Carl Nielsen (Aalborg Universitetshospital)

Region Syddanmark: Assisterende professor Lisbeth Rosenbek Minet (Odense Universitetshospital, OUH)

Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskab og sekretariatsfunktion.

HØRINGSUDKAST

Bilag 3: Kommissorium for styregruppen

Styregruppe vedr. vejledende sundhedsfaglige retningslinjer for telemedicinsk behandling af borgere med KOL

Baggrund

Med økonomaftalerne for 2016 har regeringen, KL og Danske Regioner indgået aftale om national udbredelse af telemedicin for borgere med KOL frem mod udgangen af 2019. Som grundlag for udbredelsen igangsættes et sundhedsfagligt projekt, der har til formål at:

- fastsætte vejledende visitationsretningslinjer for inkludering af patienter i det telemedicinske tilbud
- fastsætte vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold i de telemedicinske tilbud med henblik på standardisering af indholdet på tværs af de fem landsdelsprogrammer.

Baggrunden for fastsættelsen af retningslinjer for inklusion af patienter i det telemedicinske tilbud er de sundhedsfaglige og sundhedsøkonomiske resultater, der er opnået i TeleCare Nordprojektet og i KIH-projektet. Erfaringerne fra især TeleCare Nord viser, at størstedelen af patienterne med KOL i det telemedicinske tilbud oplever en mere tryk hverdag og højere livskvalitet, men at det kun er for visse patienter, at der samtidig opnås en mere effektiv behandling i form af færre og/eller kortere sygehusindlæggelser. På den baggrund skal de sundhedsfaglige retningslinjer bidrage til, at de rette patienter tilbydes telemedicinsk behandling.

Arbejdet skal udmunde i:

Fastsættelse af vejledende retningslinjer for inklusion af borgere til telemedicin

Med udgangspunkt i erfaringerne fra TeleCare Nord skal arbejdet fastsætte vejledende retningslinjer for inklusion af borgere til telemedicin. Retningslinjerne skal ved hjælp af nærmere fastsatte kriterier give den visiterende enhed (almen praksis eller sygehus) hjælp til at vurdere, om en given patient skal tilbydes telemedicinsk behandling eller ej. Desuden kan retningslinjerne hjælpe de kommunale medarbejdere med at identificere relevante borgere med henblik på at borgere kan inkluderes via egen læge. Kriterierne skal bl.a. omfatte sygdomsniveau, kognitiv parathed mv.

Fastsættelse af vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold af det telemedicinske tilbud

Med udgangspunkt i erfaringerne fra eksisterende projekter, herunder TeleCare Nord og KIH-projektet, skal projektet:

- fastsætte vejledende retningslinjer for det sundhedsfaglige indhold af det telemedicinske tilbud, herunder omfanget og typen af målinger, tidsmæssige kadencer for borgerens målinger af egen helbredtstilstand mv.
- Fastsætte vejledende tidsmæssige kadencer for sundhedsprofessionelles kontrol af borgerens data
- Fastsætte vejledende retningslinjer for samarbejdet mellem almen praksis, kommune og sygehus om patienter i det telemedicinske tilbud.

Arbejdet skal kunne omsættes til produkter, der umiddelbart kan tages i anvendelse i det daglige arbejde hos de aktører, der er involveret i det telemedicinske tilbud, herunder almen praksis og kommuner.

Projektorganisation

Der nedsættes en arbejdsgruppe og en styregruppe.

Arbejdsgruppen består af repræsentanter fra Digitaliseringsstyrelsen, kommuner, regioner, Danske Patienter, Dansk Lungemedicinsk Selskab, Dansk Selskab for Almen Medicin, Dansk Sygepleje Selskab, Fagligt Selskab for Lunge- og Allergisygeplejersker, Fagligt Selskab for Konsultation- og Infirmerisygeplejersker, Fagligt Selskab for Sygeplejersker i Kommunerne.

Styregruppen afrapporterer til den nationale porteføljestyregruppe for telemedicin i forbindelse med møderne i porteføljestyregruppen.

Sundhedsstyrelsen varetager formandskab og sekretariatsfunktion for både arbejdsgruppe og styregruppe.

Styregruppens opgaver

Styregruppen har det overordnede strategiske ansvar for projektets fremdrift og resultater, og skal bidrage til at sætte retning for arbejdsgruppens arbejde samt træffe endelig beslutning om projektets leverancer.

Styregruppens sammensætning

- Sundhedsstyrelsen (formandskab og sekretariat)
- Sundheds- og Ældreministeriet (1)
- Digitaliseringsstyrelsen (1)
- KL (1)
- Danske Regioner (1)
- PLO (1)
- Danske Patienter (1)
- Repræsentanter fra de fem landsdelsprogrammer (5)

Styregruppens møder

Arbejdsgruppen udarbejder oplæg til møderne, som styregruppen drøfter og kvalificerer/godkender.

Efter møder i styregruppen udarbejdes et beslutningsreferat, der udsendes cirka én uge efter mødets afholdelse.

Tidsplan og mødedatoer

Arbejdet igangsættes i foråret 2016, og forventes afsluttet ved udgangen af 3. kvartal 2016.

Der forventes afholdt tre møder i styregruppen:

- Tirsdag den 5. april 2016 kl. 11.00-13.00
- Onsdag den 17. august 2016 kl. 11.00-13.00

- Torsdag den 29. september 2016 kl. 11.00-13.00

Møderne vil blive afholdt i Sundhedsstyrelsen, Islands Brygge 67, 2300 København S.

HØRINGSUDKAST

Bilag 4: Styregruppens medlemmer

Medlemmer af Styregruppen vedr. vejledende sundhedsfaglige retningslinjer for telemedicinsk behandling af borgere med KOL

Danske Patienter

Direktør Anne Brandt (Lungeforeningen)

Digitaliseringsstyrelsen

Teamleder Susanne Duus

Danske Regioner

Konsulent Anne Cederlund Rytter

KL

Konsulent Lone Vinhard

Praktiserende Lægers Organisation (PLO)

Niels Ulrich Holm

Repræsentanter fra de fem landsdelsprogrammer

Region Hovedstaden: Overlæge Ejvind Frausing Hansen (Amager og Hvidovre Hospital)

Region Midtjylland: Velfærdsteknologichef Ivan Kjær Lauridsen (Aarhus Kommune)

Region Nordjylland: Projektleder Helen Houmøller Rasmussen (Region Nordjylland)

Region Sjælland: Daglig leder Marianne Neerup Andersen (Region Sjælland)

Region Syddanmark: Leder af Borgerrettet Forebyggelse Irene Ravn Rossavik (Esbjerg Kommune)

Sundheds- og Ældreministeriet

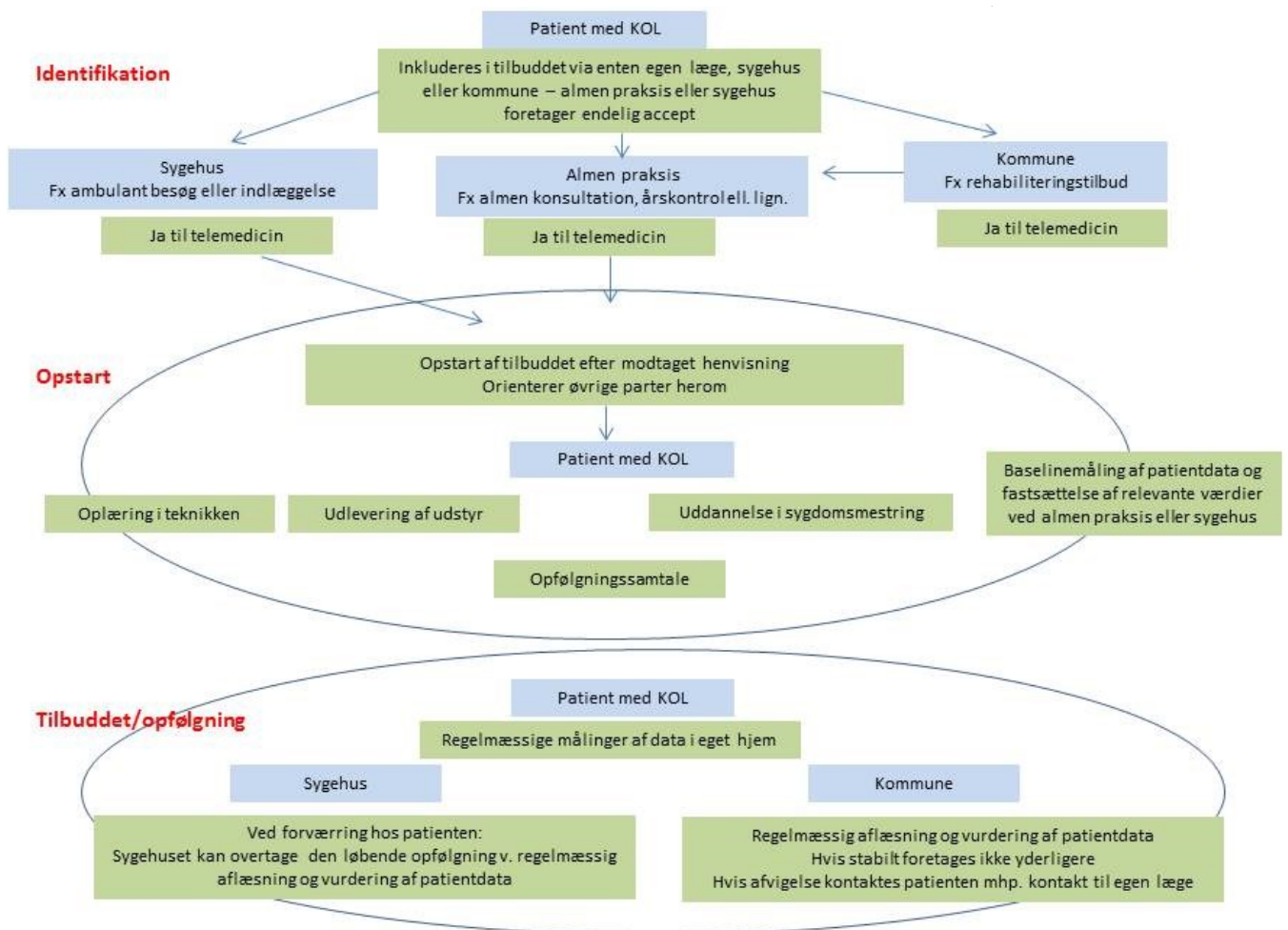
Chefkonsulent Peter Munch Jensen

Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskab og sekretariatsfunktion.



Bilag 5: Forløb i det telemedicinsk understøttede tilbud

Nedenfor skitseres et eksempel på et forløb i den telemedicinske understøttelse af behandlings-tilbud til mennesker med KOL. Forudsætninger for tilbuddet og beskrivelse af det sundhedsfaglige indhold i tilbuddet beskrives i kapitel 3. Uddybning af ansvar og samarbejde mellem aktørerne kommune, almen praksis og sygehus beskrives i kapitel 4.



Bilag 6: Skabelon for instruktion af borgere

Formål

Her anføres formålet med tilbuddet og med instruksens dvs. instruks for oplæring i anvendelse af måleudstyr og tablet – og forståelse af sammenhængen med målingerne og egen sygdom samt tidskader for målinger og afsendelse af data.

Borgeren skal ikke være i tvivl om, hvem der er ansvarlig sundhedsprofessionel, hvor ofte indsendte data vurderes, ligesom borgeren skal kende form og tidspunkt for kontakt.

Aktører

Her anføres hvilke aktører, der er ansvarlig for instruktionerne – såvel den tekniske som den sundhedsfaglige.

Kompetencer

Her anføres hvilke kompetencer (sundhedsfaglige, sundhedspædagogiske og tekniske) der skal være til stede som en forudsætning for de enkelte dele af instruktionen.

Nærmere indhold - instruktion

Her anføres

- *Principper for oplæring i valgt måleudstyr og tablet*
- *Oplæring i besvarelse af symptomscorer og i afsendelse af data*
- *Principper for målehyppighed*
- *Målingernes betydning i relation til sygdomsmestring.*
Det er vigtigt, at borgeren er gjort opmærksom på, hvor ofte og hvornår borgerens målinger bliver aflæst. Herunder at borgeren er tydeligt informeret om, at der ikke er tale om et akuttilbud, og derfor ikke bør forholde sig passivt, hvis målingerne afviger.
- *Kommunikationsveje – ansvarlige sundhedsprofessionelle*
- *Pårørendeinddragelse*
- *Tidsaftaler for*
 - *Levering af udstyret*
 - *Det første besøg individuelt eller i gruppe*

Materiale

Her anføres det skriftlige materiale, borgeren får udleveret om

- *tablet*
- *måleudstyr*
- *iværksatte procedurer.*
- *datoer for kommende aftaler, hvad disse omhandler og med hvilke fagpersoner (sundhedsprofessionelle eller teknikere) samt telefonnumre og kontakttider (mødebog).*

Det anføres, hvem der håndterer support, op- og nedtagning af udstyr, således at sygdomsspecifikke og tekniske problemstillinger adskilles.

Opsætning og testmålinger foregår i patientens hjem.

Først når alt udstyr er opsat og testet, og borger har givet udtryk for at være parat til at starte, påbegyndes den telemedicinsk understøttede behandling.

HØRINGSUDKAST

Bilag 7: Skabelon for instruks for opfølgning på data

Formål

Her anføres formålet dvs. opfølgning på de data, borgerne sender ind.

Aktører

Her anføres den/ de aktør(er), der har ansvaret for opfølgning på data fra borgere, der er i telemedicinsk understøttet behandling.

Ansvaret for opfølgning på data fra nyopstartede iltbrugere tilknyttet hospitalsambulatoriet varetages af sygehuset.

Kompetencer

Her anføres det hvilke kompetencer, der skal foreligge for at kunne følge op på data fra borgere, der er i telemedicinsk understøttet behandling.

Nærmere indhold

Data

Her anføres det hvilke data, der konkret skal følges op på, og hvordan de individuelt fastsatte alarmgrænser skal anvendes.

Det er en lægelig opgave at fastsætte alarmgrænser for, hvornår der bør reageres på data både i forhold til målingerne og svar på symptomscore i forhold til den individuelle borger. Alarmgrænserne kan eksempelvis håndteres ved, at de fremgår med farvekoder i den telemedicinske platform med vægtet efter vigtighed.

*Et eksempel på en sådan liste med **farvekoder** prioriteret efter vigtighed er anført herunder:*

- Rød - alarm overskredet ved én eller flere værdier
- Gul - én eller flere værdier skal observeres
- Blå - data ikke modtaget, som forventet
- Orange - kræver opmærksomhed på rejse-sætte-sig testen
- Grøn - ingen alarmer overskredne
- Grå - ingen nye målinger, men ulæst note eller besked

Handling

Målehyppighed

Her anføres den hyppighed for målinger, der er aftalt i indkøringsperioden og herefter - under hensyntagen til om de forudindstillede alarmgrænser på målinger passer til borgeren, eller de fraviges.

De første 14 dage bør borgeren både måle og svare på sygdomsspecifikke spørgsmål dagligt. Derefter foretager borgeren i udgangspunktet målinger og svarer på sygdomsspecifikke spørgs-

mål en til to gange om ugen, medmindre andet aftales med læge. Tidspunktet her for bør aftales. Antallet af ugentlige målinger, og ændringer af disse, skal journaliseres.

Den enkelte borger kan selv anvende det telemedicinske udstyr hyppigere end aftalt. Disse ekstra målinger vil først indgå i dataopfølgningen på de tidspunkter, hvor opfølgning i forvejen finder sted.

Efter de første 14 dage bør kvaliteten af målingerne vurderes med henblik på validitet af målingerne. I denne sammenhæng bør det overvejes, om borgerens grænseværdier skal ændres, eller om borgeren har brug for yderlig instruktion i at foretage korrekte målinger.

Gennemsyn og vurdering af data

Her anføres hvor hyppigt/ kadencen for den sundhedsprofessionelle ser på data under hensyntagen til eventuel justering af alarmgrænser. Der anføres aftaler om måletidspunktet og særlige forhold om opfølgning i forbindelse manglende validitet af målinger i indkøringsperioden, når der måles to gange ugentligt, og op til weekend og ferier. Anvendes der farvekoder, anføres intervention i henhold her til.

Generelt ses der de første 14 dage på data alle hverdage og herefter som udgangspunkt 1 gang ugentligt.

Opdatering Telemedicinsk platform

Hvis der sker ændringer i den telemedicinske platform orienteres der herom via mail. Eventuelle ændringer af opgaver og arbejds gange skal opdateres i henhold her til.

Ændring af spørgeskemaer

Hvis der ske ændringer i eksisterende spørgeskemaer, eller der kommer helt nye skemaer, skal relevante superbrugere orienteres. Efterfølgende skal borgerne orienteres og eventuelt instrueres.

Bilag 8: Skabelon for instruks om alarmgrænser

Der er som udgangspunkt fastsat forudindstillede alarmgrænser for de borgere, der modtager telemedicinsk understøttet behandling.

Formål

Her anføres formålet, dvs. instruks for forudindstillede alarmgrænser aftalt mellem involverede aktører, samt handling i forhold her til herunder justering af grænseværdier.

Aktører

Her anføres de involverede sundhedsprofessionelle aktører.

Kompetencer

Her anføres det hvilke kompetencer, der skal foreligge for at kunne forholde sig til disse i kommunalt sammenhæng.

Nærmere indhold og handling

Her anføres skema for forudindstillede aftalte alarmgrænser for valgte måledata, som udgangspunkt iltmætning (saturation), puls og vægt, opdelt ud fra normale forhold (grøn), forhold der bør observeres (gul) og ikke- normale forhold, der kræver lægekontakt (rød).

Der kan i hele perioden opstå et behov for at justere alarmgrænser hos en konkret borger i samråd med praktiserende læge eller sygehuset. For vægt indstilles alarmgrænsen ved hver borger ud fra vægttab/ vægtøgning.

Der bør anføres handling for, når data afviger, og borgeren skal henvises til enten almen praksis eller sygehus jf. aftaler om dette:

Som eksempel er de forudindstillede alarmgrænser, der er anvendt i Tele Care Nord anført her, hvor grøn er normal, gul observation og rød ikke normale forhold

Saturation:

≥ 92 ≥ 88 og < 92 ¹⁴ < 88 ¹⁵

Puls: (hvile)

≤ 50 > 50 og < 60 ≥ 60 og < 110 ≥ 110 og < 130 ¹⁶ ≥ 130 ¹⁷

Vægt: indstilles altid individuelt: I Telecare Nord indstilles vægt ud fra første vægtmåling eller vurderet vægt på baggrund af vægtmåling over 14 dage:

$2\% \leq$ vægttab $< 5\%$ /indenfor **Vægttab $\geq 5\%$**

F.eks. ved vægt på 50 kg:

¹⁴ Eller baseline - 3

¹⁵ Eller baseline -5

¹⁶ Eller baseline +25

¹⁷ Eller baseline +40

en måned

/indenfor en måned

Gul grænse sættes til 49 og rød grænse til 47,5

HØRINGSUDKAST

Bilag 9: Skabelon for henvisning af borgere

Formål

Her anføres formålet, som er at anføre de informationer kommunen eller anden aktør har behov for at have, når en borger henvises til telemedicinsk understøttet behandling fra almen praksis eller sygehus.

Henvisning af patienter fra almen praksis

Her anføres principper for, hvordan henvisningen bør fremsendes til kommunen eller anden aktør (fx elektronisk med anførelse af blanket) samt for kommunens kvittering her for.

Henvisning af patienter fra sygehus

Her anføres principper for, hvordan henvisningen bør fremsendes til kommunen eller anden aktør (fx elektronisk med anførelse af blanket) samt for kommunens kvittering her for.

Indhold

Her anføres de informationer, der bør fremgå af henvisningen. Det bør ligeledes fremgå af henvisningen, hvis der skal foretages målinger to gange om ugen, og hvis der er afvigelser fra de foruddefinerede alarmgrænser

I nedenstående er der taget udgangspunkt i den henvisning, der anvendes i Tele Care Nord-projektet

- Navn, adresse og telefon nr. til patient, og eventuelt til pårørende
- Antal forværringer indenfor seneste år
- Højde, og evt. vægt
- Blodtryk ved behov
- Eventuel saturation og iltbehandling
- Komorbiditet
- MRC score – klassifikation findes bl.a. i Sundhedsstyrelsens Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL, Sundhedsstyrelsen 2015
- Evt. selvbehandlingsplan til KOL: se <http://www.lungemedicin.dk/fagligt/101-dansk-kol-retningslinje-2012#haandtering>
- Øvrige oplysninger relevante for den telemedicinske opfølgning

Derudover bør følgende påføres:

- Der er givet samtykke til data udveksling mellem samarbejdspartnere; mundtligt eller skriftligt
- Patienten bedes kontaktet mhp. opstart af telemedicinsk tilbud

Foruddefinerede alarmgrænser

Alarmgrænser	Rød høj	Gul høj	Gul lav	Rød lav
Puls	Baseline + 40	Baseline + 25	60	50
Saturation			Baseline –	Baseline -

			3	5
--	--	--	---	---

HØRINGSUDKAST

Bilag 10: Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere til telemedicinsk understøttet behandling af KOL

Læsevejledning: Forklarende tekst fremgår i kursiv.

Formål

Under formålet anføres det, at opgaven omfatter modtagelse af henvisninger fra almen praksis eller sygehus herunder hvilken form for henvisning, det drejer sig om og oprettelse i relevant borger-/ patientsystem og telemedicinsk monitoreringssystem samt bestilling af udstyr mv.

Aktør

Her anføres den relevante aktør

Kompetencer

Her anføres det, hvilke administrative kompetencer der skal foreligge for at kunne oprette borgeren i begge systemer.

Handling

Her anføres det, hvordan henvisningen (anfør de forskellige typer) modtages ift. hvad det er for et tilbud, det drejer sig om, og hvordan borgeren oprettes i relevante borger-/ patient-system i henhold til sædvanlig procedure hos den relevante aktør samt i det telemedicinske monitoreringssystem, der er besluttet at anvende.

Det bør sikres, at alle informationer om samtykke – også til dataudveksling foreligger.

Endvidere anføres procedure for, hvordan og hvornår borgeren kontaktes, og udstyret bestilles, samt hvornår og hvorledes der iværksættes instruktion og oplæring heri herunder også i forhold til sygdomsmestring.

Tidspunkt for Borger-/ patientkontakt anføres sammen med bestilling mhp. levering af udstyr

Data:

Her anføres hvilke data henvisningen indeholder (borgerdata, diagnoser, evt. behandlingsplan, sygehistorie, grænseværdier, måle-interval og information om samtykke til dataudveksling mellem samarbejdspartnere i det telemedicinske tilbud).