



SUNDHEDSSTYRELSEN

Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL

– ANBEFALINGER FOR MÅLGRUPPE, SUNDHEDSFAGLIGT INDHOLD
SAMT ANSVAR OG SAMARBEJDE



2017

Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL

- Anbefalinger for målgruppe, sundhedsfagligt indhold samt ansvar og samarbejde

© Sundhedsstyrelsen, 2017

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

Sundhedsstyrelsen
Islands Brygge 67
2300 København S

www.sst.dk

Sprog: Dansk

Version: 1.1

Versionsdato: 05.05.2017

Format: pdf

Udgivet af: Sundhedsstyrelsen, maj 2017.

Elektronisk ISBN:

978-87-7104-834-6

Indhold

1	Introduktion	5
1.1	Formål	5
1.2	Baggrund	6
1.3	Vidensgrundlag	6
1.4	Lovgrundlag	7
2	Sygdomskarakteristika og målgruppe	8
2.1	Sygdomskarakteristika ved KOL	8
2.2	Målgruppe	8
3	Sundhedsfagligt indhold i det telemedicinske tilbud	10
3.1	Planlægning af borgerforløb	10
3.2	Målinger i forbindelse med hjemmemonitorering	10
3.3	Målehyppighed	11
3.4	Evaluering	11
3.5	Sygdomsmestring	11
3.6	Kompetencer hos de sundhedsprofessionelle	12
3.7	Instrukser i forbindelse med det telemedicinske tilbud	13
3.8	Teknisk set-up og udstyr	14
3.9	Varighed af tilbud	14
4	Ansvar og samarbejde	16
4.1	Ansvarsfordeling	16
4.2	Identifikation og henvisning	16
4.3	Opstart	18
4.4	Opfølgning på data	19
4.5	Kommunikation	20
5	Referencer	21
6	Bilagsfortegnelse	22

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), projektet Klinisk Integreret Hjemmemonitorering, KIH-projektet (KIH-projekt 2015) og Sundhedsstyrelsens opdaterede anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL (Sundhedsstyrelsen 2015).

Aftalen indebærer, at der inden udgangen af 2019 er etableret et tværsektorielt telemedicinsk tilbud, som bliver udbredt til relevante borgere med KOL i landets fem regioner. De fem landsdelsprogrammer har ansvaret for den praktiske gennemførelse af udbredelsen, der er forankret i de tværgående sundhedsaftaler. Kommuner og regioner har i fællesskab ansvaret for, at sikre fremdrift i udbredelsen. Den økonomiske del af programmerne ligger således ikke i dette regi.

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 både sundhedsfaglig og samfundsøkonomisk karakter. Det handler fx om, at den enkelte borger med KOL forstår og handler på egne symptomer for herved at kunne opnå en øget livskvalitet, tilfredshed og tryghed mv. og om deraf følgende færre og/eller kortere konsultationer, indlæggelser og genindlæggelser.

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

Involveringen af almen praksis i udbredelsen af telemedicin sker i respekt for overenskomstsystemet og dermed muligheden for lokalt eller centralt at aftale de nærmere vilkår for, hvordan

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

almen praksis – udover de alm ydelser – bidrager til at løfte de nationale anbefalinger som regioner og kommuner ønsker at realisere.

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 i den enkelte landsdel.

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.

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, hvor betegnelsen '*patienter*' anvendes.

1.2 Baggrund

I takt med den teknologiske udvikling, er der kommet stigende fokus på at anvende telemedicinske løsninger² i forbindelse med behandlingen af kronisk syge, herunder borgere med KOL. Dette skyldes blandt andet, at disse patienter antalsmæssigt og økonomisk udgør en stor del af sundhedssystemet. Anvendelsen af telemedicin til understøttelse af behandlingstilbud til patienter med kroniske sygdomme, fx diabetes, KOL eller inflammatoriske tarmsygdomme har været afprøvet i flere projekter i Danmark, som led i den nationale handlingsplan for udbredelse af telemedicin, som indgår i den fællesoffentlige digitaliseringsstrategi 2011-2015.

1.3 Vidensgrundlag

Der har ikke været foretaget en systematisk litteratursøgning, men udvalgt litteratur viser, at der på nuværende tidspunkt ikke er sikker viden om, hvilke patienter der profiterer af telemedicin, hvilke typer af telemedicinske ydelser der virker, og hvilke præferencer patienterne har (Vitacca et al, 2016). Grundet kontekstuelle faktorer er det generelt en udfordring at lave metaanalyser af telemedicin. Det har i dette arbejde også været en udfordring, som er blevet diskuteret både i arbejds- og styregruppen.

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.

² Telemedicin defineres som en 'sundhedsydelse der udføres ved anvendelse af informations- og kommunikationsteknologi, hvorved patienten og sundhedspersonalet leverer ydelsen, gøres uafhængige af et fysisk møde'

Erfaringerne fra TeleCare Nord viser, at 72 % af deltagerne i det telemedicinske tilbud oplever en mere tryk hverdag, og 62 % oplever øget kontrol, men at det kun er for visse patienter, at der samtidig opnås 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 forværringer, der har gavn af tilbuddet. Der drages således forskellige konklusioner vedrørende effekten af telemedicinsk understøttet behandling, men udvalgt videnskabelig litteratur viser udover ovenstående følgende:

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 sundhedspersonalet (Hunichet et al. 2010; Hunichet 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).

Denne diversitet betyder også, at det generelt er meget svært at lave metaanalyser af telemedicinske studier.

Baggrunden for anbefalingerne vedrørende inklusion af patienter i det telemedicinske tilbud er i denne sammenhæng de resultater, der er opnået i TeleCare Nord-projektet (TeleCare Nord afslutningsrapport 2015) og i KIH-projektet (KIH-projekt 2015).

1.4 Lovgrundlag

Den sundhedsfaglige virksomhed ved brug af telemedicin er inden for rammerne af autorisationsloven, sundhedsloven, persondataloven og de administrative forskrifter³, der er fastsat i medfør af disse love.

Derudover beskrives problemstillinger, der knytter sig til ansvar i forbindelse med brug af telemedicinske ydelser til klinisk brug i *Vejledning om ansvarsforholdene mv. ved lægers brug af telemedicin* (Sundhedsstyrelsen 2005).

³ Herunder Justitsministeriets bekendtgørelse nr. 528 af 15. juni 2000, som ændret ved bekendtgørelse nr. 201 af 22. marts 2001, om sikkerhedsforanstaltninger til beskyttelse af personoplysninger, som behandles for den offentlige forvaltning.

2 Sygdomskarakteristika og målgruppe

2.1 Sygdomskarakteristika ved KOL

I det følgende beskrives kort sygdomskarakteristika ved sygdommen KOL⁴.

Borgere 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 samtidige optræden af flere sygdomme (multisygdom) gør, at det ikke er muligt, selv med en optimal farmakologisk behandling, at opnå et tilstrækkeligt effektivt resultat for patienten.

I slutstadiet har borgere med KOL en symptom- og behovstygde, som er ligeså udtalt som ved kræftsygdom, men som kan strække sig over en meget lang periode. Den samme type palliativ tilgang som tilbydes patienter med kræft har på den baggrund vist sig også at kunne gavne borgere med KOL (Sundhedsstyrelsen 2015).

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 kan medvirke til udvikling af KOL, især i kombination med tobaksrygning (Sundhedsstyrelsen 2015).

2.2 Målgruppe

Målgruppen for tilbuddet om telemedicinsk understøttet behandling er borgere med KOL. Nedenfor beskrives henholdsvis inklusions- og eksklusionskriterier for tilbuddet.

2.2.1 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

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)

- borgeren har mange symptomer (bedømt ud fra $MRC \geq 3$ eller $CAT \geq 10$) og to eller flere eksacerbationer eller indlæggelse for KOL det sidste år eller $FEV1 < 50$ pct. af forventet), og/eller borgeren skal være i iltbehandling.
- borgeren er i behandling eller motiveret for behandling⁶.
- borgeren har fast bopæl og praktiserende læge i den pågældende region (dette kan dog fraviges lokalt efter aftale).
- borgeren er interesseret i at deltage – i forhold til det tekniske set-up og det sundhedsfaglige indhold og forventes på sigt at kunne forstå og handle på egne, målte værdier.

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

Borgere med palliative behov vil også kunne inkluderes.

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.

2.2.2 Eksklusionskriterier

Eksklusionskriterier er forhold, der af forskellige grunde gør det telemedicinske tilbud uhenigtsmæssigt, ikke fagligt relevant og/eller praktisk umuligt at etablere og gennemføre.

Ofte vil det være borgere, der ikke opfylder inklusionskriterierne, og hvor den kliniske vurdering derudover er, at borgeren ikke vil have effekt af tilbuddet. Dette gælder fx i tilfælde af:

- kognitiv svækkelse
- multisygdom, hvor KOL *ikke* er den dominerende sygdom.

Forhold, der kan betyde, at det telemedicinske tilbud afsluttes, beskrives nærmere i kapitel 3.9 om varighed af tilbud.

Volumen

Ud fra ovenstående kriterier forventes antallet af borgere med KOL, der vil kunne inkluderes i det telemedicinske tilbud samlet set at udgøre cirka 10.000 borgere. Det vil i gennemsnit svare til en til to patienter per praktiserende læge. Der vil være lokale forskelle i den konkrete fordeling⁷.

⁶ RADS. Behandlingsvejledning for behandling af kronisk obstruktiv lungelidelse (KOL) og Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL. Sundhedsstyrelsen 2015

⁷ Det skønnes, at der kan blive inkluderet 20.000 patienter på landsplan, hvoraf halvdelen forventes at takke nej til tilbuddet. De 10.000 patienter fordeles på 3.600 praktiserende læger, hvoraf nogle patienter vil blive fulgt i sygehusambulatorium.

3 Sundhedsfagligt indhold i det telemedicinske tilbud

3.1 Planlægning af borgerforløb

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 den 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, fx en ernæringsindsats, tobaksafvænnelse 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.

Derudover er det vigtigt at være opmærksom på, at tilbuddet, i det omfang det er muligt, integreres i borgerens/patientens øvrige behandlingstilbud og således understøtter et sammenhængende forløb.

3.2 Målinger i forbindelse med hjemmemonitorering

Før opstart af det telemedicinske tilbud fastlægges den enkelte borgers alarmgrænser. Det anbefales, at alarmgrænserne som udgangspunkt fastlægges ud fra forudindstillede alarmgrænser med en efterfølgende individuel tilpasning. De kan også fastlægges individuelt fx ud fra patientens egne værdier plus/minus 5 pct. Det er en lægelig opgave at vurdere dette.

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

- Iltmætning af blodet (saturation)
- Puls
- Vægt
- Symptomscore⁸ (sygdomsspecifikke spørgsmål udvalgt fra spørgeskema, som omhandler graden af åndenød, karakteren af hoste, slim og spyttest, funktionsbegrænsning mv.)
- Rejse-sætte-sig-test (Sundhedsstyrelsen 2013).

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

Som en udvidelse af tilbuddet kan eksempelvis videokommunikation indgå fx med henblik på at medtage måling af lungefunktion. Tilsvarende kan aktiviteter som teletræning eller lignende tænkes ind, hvis muligt.

⁸ MRC og/eller CAT eller udvalgte spørgsmål herfra.

3.3 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 én gang ugentligt, dog minimum én 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 én 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 bør være informeret om, dels hvornår målingerne bliver set af en sundhedsprofessionel, og dels at hyppigere målinger end aftalt ikke som udgangspunkt bliver set.

Der bør være mulighed for, at borgeren selv kan anvende det telemedicinske udstyr hyppigere end aftalt. Disse ekstra målinger vil først indgå i dataopfølgningen på de tidspunkter, hvor opfølgning i forvejen finder sted.

3.4 Evaluering

Det anbefales, at der sker en initial og en løbende evaluering af borgerens gevinst ved den telemedicinske understøttelse. Gevinsten kan fremkomme i form af fx bedre sygdomsforståelse, mere tryghed, bedre livskvalitet mv., men også ved at der i forløbet kommer færre eller kortere indlæggelser og genindlæggelser og færre ikke-planlagte konsultationer i almen praksis.

Efter de første 14 dage bør sygeplejersken, eventuelt i samarbejde med læge, vurdere kvaliteten af målingerne med henblik på deres validitet. I denne sammenhæng bør det overvejes, om borgerens grænseværdier skal ændres, eller om borgeren har brug for yderlig instruktion i at foretage korrekte målinger. I den forbindelse er den løbende dialog mellem borgeren og sundhedspersonalet og selve læringsprocessen i forhold til brugen af den telemedicinske løsning (hjemmemonitoreringen) meget væsentlige faktorer.

Evaluering af tilbuddet i forhold til den enkelte deltager bør efter den initiale vurdering være systematisk og tværsektoriel, blandt andet for at sikre at borgere ikke bliver i det telemedicinske tilbud i uhensigtsmæssig lang tid⁹. Vurderingen kan fx ske gennem en nærmere fastsat dialog/telemedicinsk statusbeskrivelse mellem kommunen (KOL-sygeplejersken) og almen praksis og/eller i forbindelse med årskontrol. De nærmere principper herfor aftales lokalt.

3.5 Sygdomsmestring

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

⁹ Se kap. 3.9 om varighed af tilbuddet.

Borgeren skal således (eventuelt 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 symptomscores¹⁰
- 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 er bevidst om, hvornår det er nødvendigt at tage kontakt til lægen, og at borgeren er helt klar over, at den telemedicinske understøttelse af behandlingstilbuddet ikke erstatter den sædvanlige kontakt til almen praksis eller sygehus. Tilbuddet må således ikke efterlade 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 afvigelser i målingerne, hvis teknisk muligt.

3.6 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 blandt det sundhedspersonale, der skal varetage kontrollen af borgernes målinger i kommunerne og på sygehus. Det er således afgørende, at der er mulighed for at få det nødvendige kompetenceløft, hvis kompetencerne ikke vurderes at være til stede. Rammerne for kompetenceløft og uddannelse bør derfor tænkes ind fra start.

Tværsæktoriel kompetenceudvikling kan være hensigtsmæssig 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 sundhedsfaglige 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 multisygdom.

¹⁰ 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.

- Sundhedspædagogiske kompetencer i forhold til at kunne tage afsæt i den enkelte patients behov, forudsætninger og kompetencer og inddrage forskellige former for viden i den sammenhæng.
- Viden om øvrige tilbud, der kunne være relevante for borgeren, herunder tilbud i regi af patientforeninger, netværksskabelse mv.

Derudover bør sygeplejersken have følgende tekniske kompetencer:

- 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 som formidler 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).

Boks 1. Eksempler på sygeplejerskens opgaver i forbindelse med telemedicinsk understøttelse af tilbud om behandling af KOL:

Sygeplejerskens opgaver kan fx bestå i at tolke afvigende data ind i en sammenhæng med patientens øvrige sygdomme og symptombillede. Dette opnås ved at kontakte patienten og spørge uddybende ind til symptomer, varighed, mv. Sygeplejersken foretager andre observationer gennem spørgsmål, registrerer eventuelle ændringer i dagligt funktionsevneniveau, brug af medicin (ændring i adhærens), patientens egen oplevelse af den aktuelle situation mv. Alt dette resulterer i en samlet sygeplejefaglig vurdering og forslag til videre handling eller observationer for patienten.

Derudover vejleder sygeplejersken pårørende om, hvordan de kan yde bedst mulig støtte.

Hvis der ikke som udgangspunkt er tegn på sygdomsmæssig forværring, men måske begyndende fald i funktionsevneniveau, kan der være behov for at tale med patienten om hverdagen med KOL og vejlede om træning, rehabilitering, netværk, mv.

3.7 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 fx 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 beskrevet¹¹. Her indgår en beskrivelse af, hvad der er aftalt lokalt i landsdelsprogrammerne 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 data¹², alarmgrænser¹³ 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 6-9.

3.8 Teknisk set-up og udstyr

Det tekniske set-up og udstyr til det telemedicinsk understøttede behandlingstilbud kan variere lokalt. Men det er vigtigt, at det tekniske set-up understøtter sammenhæng i forløbet for borgeren, og der samtidig er tilgængelighed, så borgeren har et sted at henvende sig 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 bør 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, fx 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.

3.9 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 kapitel 2.3. Der bør i den forbindelse løbende og på tværs af sektorer evalueres på borgerens gevinst af tilbuddet. Se nærmere kapitel 3.4 om dette.

¹¹ Skabelon for instruktion af borgere fremgår i bilag 5

¹² Skabelon for instruks for opfølgning på data fremgår af bilag 6

¹³ Skabelon for instruks om alarmgrænser fremgår af bilag 7

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. Se også kap. 4.3 for uddybning af sygeplejerskens opgaver i henhold til målinger.

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

4 Ansvar og samarbejde

4.1 Ansvarsfordeling

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. Det er ønsket at skabe et sammenhængende forløb for borgeren på tværs af sektorer. 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.

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 kan varetages af flere aktører.

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

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

4.2 Identifikation og henvisning

Da borgeren har forløb på tværs af sektorgrænser vil flere aktører (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.

Henviſning til det telemedicinske tilbud i kommunen fra almen praksis eller sygehus bør indeholde følgende oplysninger:

- Patientens stamdata (navn, cpr.nr., adresse, telefonnr.)
- Pårørende eller anden relation, samt kontaktoplysninger
- Information om afgivet informeret samtykke til dataudveksling mellem samarbejdspartnere (kommune, almen praksis, hospital)
- Kort sygehistorie, herunder andre relevante sygdomme samt
 - FEV₁ – liter og procent af forventet – målt inden for det seneste år
 - Antal forværringer (eksacerbationer) og indlæggelser på grund af KOL inden for seneste år
 - MRC-score (5-trins dyspnøskala)
 - Eventuel iltbehandling og saturation
 - Højde/vægt og eventuelle allergier
- Oplysninger relevante for den telemedicinske opfølgning
 - Grænseværdier (alarmgrænser) for målinger - som udgangspunkt foruddefinerede eller justerede
 - Måleinterval - eventuelle afvigelser fra forud aftalte
- Selvbehandlingsplan (medicinsk), hvis en sådan er aftalt
- Eventuelle oplysninger om særlige indsatsområder.

Oplysningerne er alle relevante for det sammenhængende forløb. Det mere konkrete indhold i henvisningen kan aftales lokalt.

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, ved hjemmesygeplejens kontakt med borgeren og i forbindelse med afholdelse af den afklarende samtale i forbindelse med visitation til forebyggelsestilbud (Sundhedsstyrelsen 2016), eller på et forebyggende hjemmebesøg. Hvis borgeren, efter at være nærmere informeret om tilbuddet, samtykker, opfordres borgeren 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 alle relevante aktører, så det sikres, at der er klarhed om, hvem der har ansvar for patienten, og at alle relevante oplysninger bliver givet videre.

4.2.1 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. Henvisningen 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.

4.2.2 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.

Ved identifikation i sygehusregi bliver en sygehushenvisning udfyldt og sendt til patientens kommune, med mindre der er aftalt anden national standard¹⁴.

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

4.3 Opstart

Når borgeren har accepteret og samtykket til den telemedicinsk understøttede behandling, skal borgeren informeres om det videre individuelle forløb og medgives det aftalte på skrift. Af dette skal der tydeligt fremgå plan for målinger, hvor hyppige kontroller, hvem der er ansvarlige kontaktpersoner og det videre forløb.

Der skal indhentes samtykke til telemedicinsk understøttet behandling og videregivelse af kontaktdata til samarbejdspartnere. Den ansvarlige sundhedsperson har i den forbindelse pligt til at journalføre alle relevante oplysninger vedrørende information og samtykke herunder videregivelse af helbredsoplysninger mv.¹⁵

Det er som udgangspunkt kommunen, der har ansvaret for opstartsfasen, men det kan også være sygehuset. Der skal i den forbindelse foreligge klare aftaler for, hvem der har ansvaret. Det anbefales at disse aftales lokalt, eventuelt i regi af sundhedsaftaler.

Reaktionstiden fra henvisning til opstart bør maksimalt være syv hverdage. Her oprettes borgeren med telemedicinsk ydelse i de aktuelle it-systemer¹⁶ i henhold til vanlige procedurer. Kommune eller sygehus er ansvarlig for, at monitoreringsudstyr visiteres og rekvireres hos leverandøren, som aftales lokalt. Der skal foreligge aftale om, hvem der har ansvaret for instruktionen i at anvende udstyret, og for hvordan borgeren foretager målingerne. Der skal ligeledes foreligge aftale om, hvem der har ansvaret for, at der bliver sat udstyr op hos borgeren, samt for at borgeren forstår den tekniske del af udstyret.

Det er kommune eller sygehus, 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. Dette anbefales ligeledes aftalt lokalt. Borgeren kan derudover henvises til andre relevante tilbud, hvis borgeren ønsker det, fx kommunale forebyggelsestilbud og tilbud i regi af patientforeninger mv. I den forbindelse er det vigtigt at have fo-

¹⁴ Skabelon for henvisning af borgere i kommunen fremgår af bilag 8

¹⁵ Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. VEJ nr 161 af 16/09/1998

¹⁶ Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere til kommunen fremgår af bilag 9

kus på det sammenhængende forløb, således at det telemedicinske tilbud ikke bliver en parallel funktion, der blot bliver et ekstra led i det samlede behandlingsforløb.

Der aftales opfølgningssamtale med borgeren efter højst 3-4 uger. Det aftales lokalt i sundhedsaftalen, om dette skal foregå i borgerens eget hjem, eller andetsteds.

4.4 Opfølgning på data

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

Det er i udgangspunktet sygeplejersker med kompetencer og erfaring med KOL, 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.

4.4.1 Kommunens opgaver og ansvar

Det er som udgangspunkt kommunen, der har ansvaret for opfølgning på data. Der følges systematisk op på borgerens måledata efter fastsatte intervaller. Ved afvigelser i data, som indikerer sygdomsudvikling i negativ retning, kontaktes borgeren med henblik på, at denne tager kontakt til praktiserende læge eller i overensstemmelse med sin eventuelle selvbehandlingsplan påbegynder en behandling eller ændrer sin behandling.

4.4.2 Sygehusets opgaver og ansvar

Sygehuset har som udgangspunkt ansvaret for at følge monitoreringsdata på følgende patientkategorier:

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

Borgerne monitoreres således indledningsvist i sygehusregi, men kan efter aftale overgå til opfølgning i kommunen.

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 opfølgning i kommunen.

4.4.3 Almen praksis' opgaver og ansvar

Almen praksis har som udgangspunkt ingen opgaver i forbindelse med den direkte opfølgning på de telemedicinske data fra de borgere, der modtager den telemedicinsk understøttede behandling. Men almen praksis inddrages, når data udviser ændringer, der kræver lægelig vurdering. Dette vil ofte være ved, at borgeren efter opfordring fra kommunen selv henvender sig til lægen, og derudover, hvis der lokalt er aftalt anden/supplerende kommunikation mellem almen praksis og kommunen. Endelig ser lægen naturligvis fortsat borgeren ved de almindelige kontroller, herunder årskontrollen.

Den praktiserende læge vurderer løbende patientens sygdomsgrad og almentilstand samt eventuelle samtidigt optrædende sygdomme. Her kan de telemedicinske målinger være et vigtigt supplement. Borgeren kan derfor med fordel 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, men en selvbehandlingsplan kan aldrig erstatte en nødvendig undersøgelse hos lægen.

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

4.5 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 arbejdsgange og nye former for kommunikationspraksis. Her anbefales det at etablere arbejdsgange og kommunikationspraksis, der understøtter samarbejdet mellem sektorer og aktører og dermed et sammenhængende forløb for patienten.

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

5 Referencer

Gregersen TL et al. Do telemedical interventions improve quality of life in patients with COPD? A systematic review. *International Journal of COPD* 2016:11.

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

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

Moll L. 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. 2015.

Sundhedsstyrelsen. Vejledning om ansvarsforholdene mv. ved lægers brug af telemedicin. Sundhedsstyrelsen. 2005

Sundhedsstyrelsen. Værktøjer til tidlig opsporing af sygdomstegn, nedsat fysisk funktionsniveau og underernæring. Sundhedsstyrelsen. 2013.

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

Sundhedsstyrelsen. Anbefalinger for kommunale forebyggelsestilbud til borgere med kronisk sygdom. Sundhedsstyrelsen. 2016.

TeleCare Nord. Afslutningsrapport. 2015

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

6 Bilagsfortegnelse

Bilag 1:	Kommissorium for arbejdsgruppe
Bilag 2:	Arbejdsgruppens medlemmer
Bilag 3:	Kommissorium for styregruppe
Bilag 4:	Styregruppens medlemmer
Bilag 5:	Skabelon for instruktion af borgere
Bilag 6:	Skabelon for instruks for opfølgning på data
Bilag 7:	Skabelon for instruks om alarmgrænser
Bilag 8:	Skabelon for henvisning af borgere
Bilag 9:	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.

Bilag 3: Kommissorium for styregruppen

Styregruppe 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.

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 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.

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)
- Praktiserende Lægers Organisation (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
- Onsdag den 23. november 2016 kl. 11.00-14.00

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

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 (1. møde)

Fuldmægtig Stine Sønderby Bonde (2. møde)

Fuldmægtig Mathias Christiansen (3. møde)

Sundhedsstyrelsen har varetaget formandskab og sekretariatsfunktion.

Bilag 5: Skabelon for instruktion af borgere

Formål

Her anføres formålet med tilbuddet og med instruksen dvs. instruks for oplæring i anvendelse af måleudstyr og tablet – og forståelse af sammenhængen med målingerne og egen sygdom samt tidskadencer 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 symptom scores 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 akutt tilbud, og derfor ikke bør forholde sig passivt, hvis målingerne afviger. I den forbindelse er det afgørende, at borgeren bliver oplært i, hvornår de selv skal reagere på afvigelser i målingerne, og hvem de i givet fald skal kontakte.
- *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.

Bilag 6: 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

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 spørgsmål en til to gange om ugen, medmindre andet aftales med læge. Tidspunktet her for bør aftales.

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 én 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 7: Skabelon for instruks om alarmgrænser

Der er som udgangspunkt fastsat forudindstillede alarmgrænser for de borgere, der modtager telemedicinsk understøttet behandling. Det er en lægefaglig vurdering at fastsætte alarmgrænser.

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 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 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:

Saturation	<92	≥88 og <92 ¹⁷	< 88 ¹⁸
-------------------	-----	--------------------------	--------------------

Puls: (hvile)	<50	>50 og <60	≥60 og <110	≥110 og <130 ¹⁹	≥130 ²⁰
----------------------	-----	------------	-------------	----------------------------	--------------------

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

Vægt kg	+ 3	+ 2	÷ 2	- 3
----------------	-----	-----	-----	-----

¹⁷ Eller baseline - 3

¹⁸ Eller baseline -5

¹⁹ Eller baseline +25

²⁰ Eller baseline +40

Bilag 8: 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.

Som udgangspunkt bør det omfatte nedenstående informationer, men det konkrete indhold aftales lokalt.

- Patientens stamdata (navn, cpr.nr., adresse, telefonnr.)
- Pårørende eller anden relation, samt kontaktoplysninger
- Information om afgivet informeret samtykke til dataudveksling mellem samarbejdspartnere (kommune, almen praksis, hospital)
- Kort sygehistorie, herunder andre relevante sygdomme samt
 - FEV₁ – liter og procent af forventet – målt inden for det seneste år
 - Antal forværringer (eksacerbationer) og indlæggelser på grund af KOL inden for seneste år
 - MRC-score (5-trins dyspnøskala)
 - Eventuel iltbehandling og saturation
 - Højde/vægt og eventuelle allergier
- Oplysninger relevante for den telemedicinske opfølgning
 - Grænseværdier (alarmgrænser) for målinger- som udgangspunkt foruddefinerede eller justerede
 - Måleinterval - eventuelle afvigelser fra forud aftalte
- Selvbehandlingsplan (medicinsk), hvis en sådan er aftalt
- Eventuelt oplysninger om særlige indsatsområder

Foruddefinerede alarmgrænser:

Alarmgrænser	Rød høj	Gul høj	Gul lav	Rød lav
Puls	130	110	60	50
Saturation			92	88

Bilag 9: Skabelon for administrative opgaver ved henvisning af borgere til telemedicinsk understøttet behandling af KOL

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 monitoreringsystem 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 i forhold til hvad det er for et tilbud, det drejer sig om, og hvordan borgeren oprettes i relevante borger-/patientsystem 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 med henblik på 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).