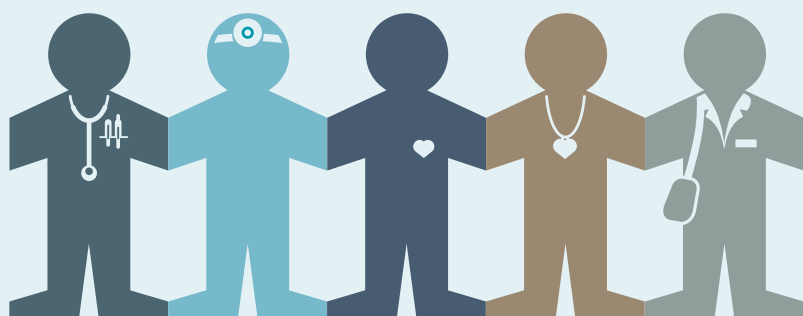




TeleCare Nord Hjertesvigt

BILAGSRAPPORT 2019

DEL 5



Praktiserende læge

Sygehus

Patient

Pårørende

Kommune

PATIENT OG PERSONALEFOLDERE



INDHOLDSFORTEGNELSE

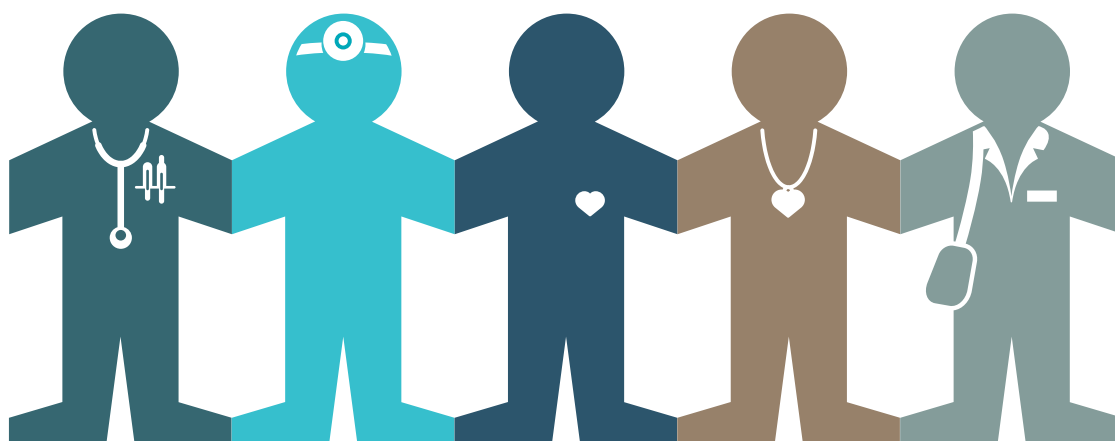
Patientinformation - stor	3
Patientfolder.....	11
Pilotfase - information til sundhedsprofessionelle	13



PATIENTINFORMATION

TELECARE NORD

- ET PROJEKT DER UNDERSØGER OM TELEMEDICIN
KAN GØRE EN FORSKEL FOR DIG MED HJERTESVIGT



Praktiserende læge

Sygehus

Patient

Pårørende

Kommune

LÆS OM PROJEKTET OG DINE MULIGHEDER FOR DELTAGELSE



TELECARE NORD

TeleCare Nord er et samarbejde mellem de 11 nordjyske kommuner, de praktiserende læger og regionens sygehuse.

Samtidig deltager Kvalitetsenheden for Almen Praksis i Region Nordjylland, Hjerteforeningen og Aalborg Universitet aktivt i udformningen af projektet. Telecare Nord har erfaring i udbredelsen af telemedicin og har tidligere gennemført et storskala projekt til KOL patienter (lungepatienter).

TELEMEDICIN TIL PATIENTER MED HJERTESVIGT

I 2016 starter et projekt med telemedicin til hjertesvigtspatienter. Projektet baserer sig på de gode resultater fra tidligere telemedicinske projekter til KOL-patienter.

HVAD ER TELEMEDICIN?

Telemedicin betyder kort fortalt, at du får udleveret en tablet (en lille bærbar skærm) samt måleudstyr, og at du selv tager målinger med dette udstyr. Målingerne sendes trådløst fra tablet'en til det sundhedsfaglige personale i din kommune. Det sundhedsfaglige personale følger dine målinger og udviklingen i dem. Hvis dine målinger ændrer sig, vurderer I sammen, om der er baggrund for at justere i din behandling, eller om du har brug for en anden indsats.



FORSKNING

– gør telemedicin en forskel for patienter med hjertesvigt?

Projektet følges af Aalborg Universitet, der har ansvaret for den forskning, der knytter sig til projektet.

Forskningsindsatsen er 2-benet. Effekten af telemedicin opgøres ud fra patientnære og sundhedsøkonomiske mål:

Patientnære mål: At styrke patient empowerment (mestring af egen sygdom) ved at stille data og viden til rådighed for patienten, styrke patientens kompetencer til egenomsorg og at give patienten en forstærket indflydelse på egen tilstand og derigennem opnå en forbedret livskvalitet.

Sundhedsøkonomiske mål: At reducere hjertesvigtspatienters behov for hospitalsbehandling og kommunale sundheds-, pleje- og omsorgsydelser samt at holde patienten på arbejdsmarkedet i videst mulig omfang.

Patienterne deles i 2 grupper: en kontrolgruppe uden telemedicinsk udstyr og en gruppe med telemedicinsk udstyr

Forskningen skal vise, hvilke effekter telemedicin har for henholdsvis økonomi, samarbejde og ikke mindst for patienten selv. Derfor er det nødvendigt at opdele patienterne i en kontrolgruppe, der ikke har telemedicinsk udstyr og en gruppe, der har telemedicinsk udstyr. Dermed kan man sammenligne data fra patienter, der ikke har telemedicinsk udstyr, med data fra patienter, der har. Begge grupper er meget vigtige for forskningen.



DIT BIDRAG TIL FORSKNINGEN

– i kontrolgruppen eller med telemedicinsk udstyr

Som patient er du i fokus i projektet. Uanset, om du indgår i kontrolgruppen eller får telemedicinsk udstyr, er din deltagelse vigtig for, at forskerne kan få ny viden. Din mening og oplevelse indgår i projektets resultater. Derfor vil du modtage nogle få spørgeskemaer i løbet af din deltagelse i projektet, og du vil muligvis blive bedt om at deltage i interviews om dine erfaringer med telemedicin.

Det er en betingelse for at deltage i projektet, at du besvarer spørgeskemaerne og er villig til at deltage i interviews.

Forskerne får adgang til dine data. Alle forskere er underlagt tavshedspligt.

HVORDAN DELTAGER DU?

I en samtale med din læge vurderer I sammen, om du vil have glæde af at deltage i projektet. Hvis du gerne vil deltage, skal du gennemlæse denne pjece grundigt og underskrive en samtykkeerklæring om, at du har modtaget både mundtlig og skriftlig information om projektet.

Du har ret til den nødvendige betænkningstid, før du underskriver samtykkeerklæringen. Det er en god ide, at du har pårørende med til at modtage informationen og til at drøfte din beslutning med.

LODTRÆKNING

Når din læge har vurderet, at du vil kunne få glæde af telemedicinsk udstyr, vil du indgå i en lodtrækning om, hvorvidt du tilbydes telemedicin eller ej. Det er tilfældigt, om du kommer i kontrolgruppen (gruppen uden telemedicinsk udstyr) eller i interventionsgruppen (gruppen med telemedicinsk udstyr).

OFFENTLIGGØRELSE AF RESULTATERNE

Resultaterne af forskningen vil blive offentliggjort løbende. Dels i form af artikler i forskellige tidsskrifter, dels som præsentationer ved videnskabelige konferencer.

Efter projektets afslutning vil der blive udgivet flere forskningsrapporter og en samlet evaluering, som konkluderer på projektets effekter.

Alle resultater af forskningen vil være offentligt tilgængelige. Alle patientdata vil være anonymiserede. Det vil ikke være muligt at identificere enkeltpersoner.



ØKONOMI

TeleCare Nord stiller det telemedicinske udstyr gratis til rådighed. Udstyret er TeleCare Nords ejendom og skal afleveres, hvis du vælger at forlade projektet.

Projektet finansieres af Region Nordjylland og de nordjyske kommuner. Projektet modtager støtte fra Digitaliseringsstyrelsen.

Projektet har et samlet budget på 22 millioner kr.

A. HVIS DU I LODTRÆKNINGEN BLIVER UDTRUKKET TIL KONTROLGRUPPEN

Kontrolgruppen får ikke telemedicinsk udstyr i projektperioden. Du forsætter din behandling som hidtil, men indgår som en vigtig del i projektet, nemlig som kontrolpatient. Forskerne vil kontakte dig med henblik på interviews, og du skal også udfylde spørgeskemaer undervejs i projektperioden. Når projektperioden er afsluttet, forventes det, at de patienter i kontrolgruppen, der egner sig til at modtage et tilbud om telemedicin, tilbydes dette.

B. HVIS DU I LODTRÆKNINGEN BLIVER UDTRUKKET TIL AT FÅ TELEMEDICIN

Din hjemkommune vil kontakte dig og hjælpe dig med det praktiske i forløbet. Det omhandler bl.a. udlevering af det telemedicinske udstyr og grundig instruktion i brugen af det. Samtidig skal du deltage interviews og udfylde spørgeskemaer i løbet af projektperioden.

HVORNÅR KOMMER DU I GANG?

Det forventes at de første patienter kan starte med telemedicin i sensommeren 2016.

TELEMEDICINSK UDSTYR I PROJEKTET

Hvis du efter lodtrækningen deltager i gruppen der får telemedicinsk udstyr modtager du en lille taske med det telemedicinske udstyr, et såkaldt TeleKit, som indeholder: Et blodtryksapparat, en personvægt samt en tablet (en lille bærbar skærm).

Du vil modtage undervisning i, hvordan du skal bruge udstyret.

Udstyret er trådløst, så du kan tage det med dig, hvis du skal på længerevarende besøg eller fx i sommerhus et sted i Danmark. Udstyret fungerer dog ikke i udlandet.

Udstyret leveres direkte til dit hjem efter nærmere aftale med dig. Når du modtager udstyret bliver det testet, at det fungerer korrekt.



PATIENTINFORMATION

Når du måler dit blodtryk, puls og vægt, overføres målingerne trådløst til tablet'en. Her kan du se den enkelte måling og godkende, at denne sendes videre til det sundhedsfaglige personale. På tableten skal du også besvare nogle spørgsmål, bl.a. om du har åndenød, og om du er mere træt, end du plejer at være.

DIN HVERDAG MED TELEMEDICIN

Når du starter med at anvende det telemedicinske udstyr, vil du få at vide, hvornår og hvor ofte, du skal tage dine målinger.

Du får hjælp til at huske, hvornår du skal tage dine målinger via en besked på tablet'en. Den kender også tidspunktet for, hvornår du skal besvare spørgsmål.

Har du problemer med f.eks. at montere blodtryksmanchetten, har du måske en pårørende eller en anden, som kommer i dit hjem, som kan hjælpe dig.

Oplever du problemer med at foretage dine målinger, eller er du usikker på, om udstyret virker korrekt, kan du altid bruge de kontaktoplysninger, du får udleveret sammen med udstyret. Hvis der opstår problemer med udstyret, bliver det erstattet med nyt, så du kan fortsætte med at lave dine målinger.

HJÆLP TIL SELVHJÆLP

Telemedicin er hjælp til selvhjælp. Du skal gerne opleve en øget tryghed og i højere grad blive opmærksom på dine symptomer – og også gerne blive i stand til selv at handle på dem. Telemedicin er ikke en del af et akutberedskab og kan ikke anvendes i nødstilfælde.

Hvis du bliver syg eller akut dårlig, skal du som altid kontakte egen læge, lægevagten eller ringe 112

OPFØLGNING PÅ DINE MÅLINGER

Du kan forvente, at dine målinger ses af sundhedsfagligt personale på hverdage en til to gange om ugen. Der er aftalt retningslinjer for samarbejdet mellem kommunen og sygehuset, så det sikres, at der altid er nogen, som følger dine målinger. Vurderes det, at der er en negativ udvikling i dine målinger eller besvarelser, vil du blive kontaktet for en drøftelse af en mulig indsats. Du vil også blive kontaktet, hvis dine målinger ikke er udført som aftalt, eller der ikke er modtaget målinger fra dig som forventet.



DIN ADGANG TIL AT SE DINE EGNE MÅLINGER

Dine målinger kan ses af sundhedsfagligt personale, som er underlagt tavshedspligt. Du har også selv adgang til at se dine målinger, både på din tablet og på www.sundhed.dk.

Projektet er underlagt Persondataloven og Sundhedsloven. Finder du grund til at klage over noget i projektet, skal du rette henvendelse til TeleCare Nords sekretariat. Du finder adresse og telefonnummer på bagsiden af denne folder. Du har mulighed for at klage og få erstatning efter reglerne i lov om klage- og erstatningsadgang inden for sundhedsvæsenet.

VARIGHED OG DELTAGELSE

Tilbuddet om telemedicin igangsættes i sensommeren 2016 og afsluttes formelt den 30. november 2017. Det er frivilligt at deltage i projektet, og du kan til enhver tid vælge at træde ud af projektet og levere udstyret tilbage. Det har ingen konsekvenser for din behandling i øvrigt.

KONTAKT

Hvis du har behov for yderligere information, kan du tale med din hjemkommune eller din TeleCare Nord kontaktperson i hjertesvigtsambulatoriet på dit lokale sygehus.



TELECARE NORD

Niels Bohrs Vej 30
9220 Aalborg Ø
telecarenord@rn.dk
www.telecarenord.dk



SPØRGSMÅL?

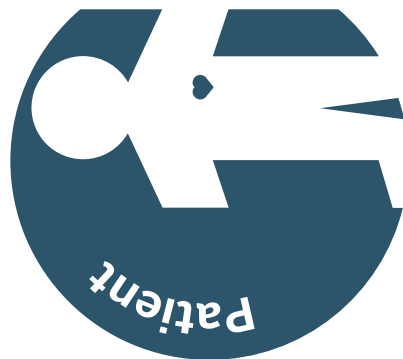
- **ØKONOMI?**
Det er gratis at låne udstyret. Du skal selv købe og betale nye batterier.
- **PATIENTFORENING?**
Hjertepatientforeningen støtter op om projektet.
- **HVEM SER DINE MÅLINGER?**
Dine målinger kan kun ses af din læge, sygehuset og kommunens sygeplejersker.
- **SE EGNE MÅLINGER?**
Du kan se dine målinger på den udleverede tablet eller på www.sundhed.dk.
- **PÅRØRENDE?**
Dine pårørende kan evt. hjælpe dig med at måle, hvis du selv har svært ved det.
- **ÆNDRER DINE YDELSER FRA KOMMUNEN?**
Nej, der sker ikke ændringer i hjemmehjælp mv.
- **HJÆLP TIL AT BRUGE UDSYRET?**
Du kan til enhver tid få hjælp til brug af udstyret.
- **RISICI?**
Der er ingen risici eller bivirkninger ved at bruge udstyret.
- **HVIS DU BLIVER SYG?**
Telemedicin er ikke en del af akutberedskabet, og kan ikke anvendes i nødstilfælde. Hvis du bliver syg eller akut dårlig, skal du altid kontakte din læge, vagtlægen eller ringe 112.
- **VARIGHED?**
Hjertesvigsprojektet afvikles i 2016 og 2017.
- **HVIS DU FORTRYDER?**
Du kan til enhver tid trække dig ud af TeleCare Nord projektet. Det får ingen konsekvenser for din behandling.

FLERE SPØRGSMÅL?

Har du flere spørgsmål, er du altid velkommen til at kontakte din hjemkommune eller din TeleCare Nord kontaktperson i hjertesvigsambulatoriet på dit lokale sygehus

TELECare NORD

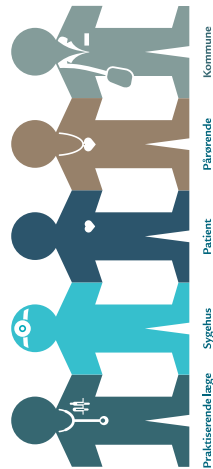
- HJÆLP TIL SELVHJÆLP



HVEM ER TELECare NORD?

TeleCare Nord er et samarbejde mellem

- De nordjyske kommuner
- De praktiserende læger i Nordjylland
- Sygehuset i Region Nordjylland
- Aalborg Universitet



www.telecarenord.dk

PATIENTFOLDER



Telemedicin

...er et tilbud om hjemmemålinger til dig, der har hjertesvigt og bor i Region Nordjylland. Du får udstyr med hjem. Det skal du bruge til selv at måle din puls, blodtryk og vægt 1-2 gange om ugen. Dine målinger overføres via en tablet (en lille elektronisk skærm) til sundhedspersonalet i din kommune eller på dit sygehus som følger op, hvis der er behov for det. Det er det, der forstås ved begrebet "telemedicin".

DU ER I CENTRUM

Kommunen eller sygehuset følger dine målinger og din sygdom. Ændrer dine værdier sig væsentligt, skal du måske have ændret din medicin eller have anden hjælp?



UDSTYR TIL DIG

Du får leveret en taske med telemedicinsk udstyr. Tasken indeholder:

- blodtryksapparat
- måler
- vægt
- tablet

Du får også en grundig vejledning i, hvordan du skal bruge udstyret og lave dine målinger.

På tableten er der også nogle spørgsmål om din sygdom, du skal svare på med Ja eller Nej.

Hvad er meningen?

Meningen er at give dig mere fryghed og en bedre dagligdag, hvor du nemmere kan tage hånd om din sygdom.

Forsøg har vist, at du med telemedicin kan opnå færre indlæggelser på sygehuset og øget fryghed i eget hjem.

Aalborg universitet følger projektet og forsøger i værdien af telemedicin.

Du skal underskrive en samtykkeerklæring for at deltage i projektet.

Det er en god ide at tale med dine

pårørende om deltagelse i projektet. Du er også velkommen til at tage pårørende med til samtalen hos din egen læge.

Telemedicin er ikke en del af

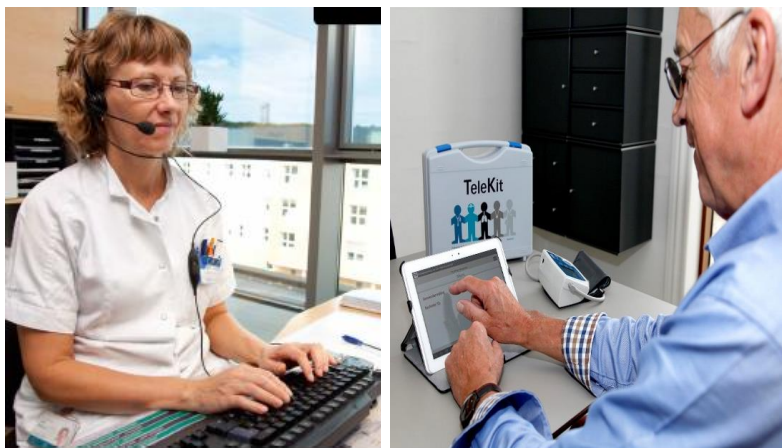
akutberedskabet, og kan ikke anvendes i nødsituationer. Hvis du bliver syg eller akut dårlig, skal du altid kontakte din læge, vagtlægen eller ringe 112.



Pilotfasen TeleCare Nord Hjertesvigt

Drejbog og information til sundhedsprofessionelle

Telemedicin



TeleCare Nord

TeleCare Nord er et samarbejde mellem Region Nordjylland, herunder alle sygehuse, de 11 nordjyske kommuner og de praktiserende læger. Samtidig deltager Kvalitetsenheden for Almen Praksis i Region Nordjylland, Hjerteforeningen og Aalborg Universitet aktivt i udformningen af projektet.

Telecare Nord har erfaring i udbredelsen af telemedicin og har tidligere gennemført et storskala projekt til KOL patienter (lungepatienter).

Læs mere på : telecarenord.dk

Hvad er Telemedicin?

Telemedicin betyder kort fortalt, at patienten får udleveret en tablet samt måleudstyr, så patienten selv tager målinger med dette udstyr. Målingerne sendes trådløst fra tablet'en til det sundhedsfaglige personale i din kommune. Det sundhedsfaglige personale følger dine målinger og udviklingen i dem. Hvis dine målinger ændrer sig, vurderer I sammen, om der er baggrund for at justere i din behandling, eller om du har brug for en anden indsats.

Telemedicin til patienter med hjertesvigt

I 2016 starter et projekt med telemedicin til hjertesvigtspatienter. Projektet baserer sig på de gode resultater fra tidligere telemedicinske projekter til KOL-patienter.

Forskning – gør Telemedicin en forskel for patienter med hjertesvigt?

Projektet følges af Aalborg Universitet, der har ansvaret for den forskning, der knytter sig til projektet.

Forskningsindsatsen er 2-benet. Effekten af telemedicin opgøres ud fra patientnære og sundhedsøkonomiske mål:

Patientnære mål: *At styrke patient empowerment (mestring af egen sygdom) ved at stille data og viden til rådighed for patienten, styrke patientens kompetencer til egenomsorg og at give patienten en forstærket indflydelse på egen tilstand og derigennem opnå en forbedret livskvalitet.*

Sundhedsøkonomisk mål: *At reducere hjertesvigtspatienters behov for hospitalsbehandling og kommunale sundheds-, pleje- og omsorgsydelser samt at holde patienten på arbejdsmarkedet i videst mulig omfang.*

Patienterne deles i 2 grupper: en kontrolgruppe uden telemedicinsk udstyr og en gruppe med telemedicinsk udstyr

Forskningen skal vise, hvilke effekter telemedicin har for henholdsvis økonomi, samarbejde og ikke mindst for patienten selv. Derfor er det nødvendigt at opdele patienterne i en kontrolgruppe, der ikke har telemedicinsk udstyr og en gruppe, der har telemedicinsk udstyr. Dermed kan man sammenligne data fra patienter, der ikke har telemedicinsk udstyr, med data fra patienter, der har. Begge grupper er meget vigtige for forskningen.



Pilottest

Forud for inklusion af patienter og den dataindsamling forskerne udfører, gennemføres der en pilot test. Da de patienter der er med i pilottest ikke senere kan indgå i forskning gennemføres pilottesten med et forholdsvis mindre patientantal på ca. 6

Geografi

Pilottesten er planlagt med udvalgte ambulatoriums og kommuner

Aalborg Hjertesvigtambulatorium- Aalborg kommune

Hjørring hjertesvigt ambulatorium – Hjørring og Frederikshavn Kommune

Etiske overvejelser

Telemedicin er i pilot og projektfasen tænkt som et supplement til den behandling patienten i øvrigt får.

Da kommunerne i pilotfasen endnu ikke har fået kompetenceløft, så vil hjertesvigtambulatoriums have ansvar for patienten og ansvar for opfølgning på data. Det vil under hele pilotfasens afvikling være muligt for de sundhedsprofessionelle i kommuneren at hente sparring og råd fra personalet på hjertesvigtambulatoriums. Der sigtes mod et tæt samarbejde mellem sektorer, hvilket er generelt for hele hjertesvigtprojektet som er tværsektorielt.

Efter endt pilotfase tilbydes patienten at beholde det telemedicinske udstyr i projektperioden.

Områder der skal testes i pilot

- Elektroniske overgange
- Instrukser
- Afklare kompetencebehov
- Kommunikation og information til patienten

Ved slutningen af pilot fx uge 4-5-6 prøver kommunen at følge op på data, men sygehus er stadig med.

Opfølgning på data- Antal gange om ugen 1-2

Patientinformation og samtykke

Alle patienter i pilotfasen får en patientinformation og en samtykkeerklæring. Her skriver patienten under på, at data fra hjemmemålinger kommer på sundhed.dk og dermed kan Region, almen praksis og kommunerne se patientens data.

Instrukser

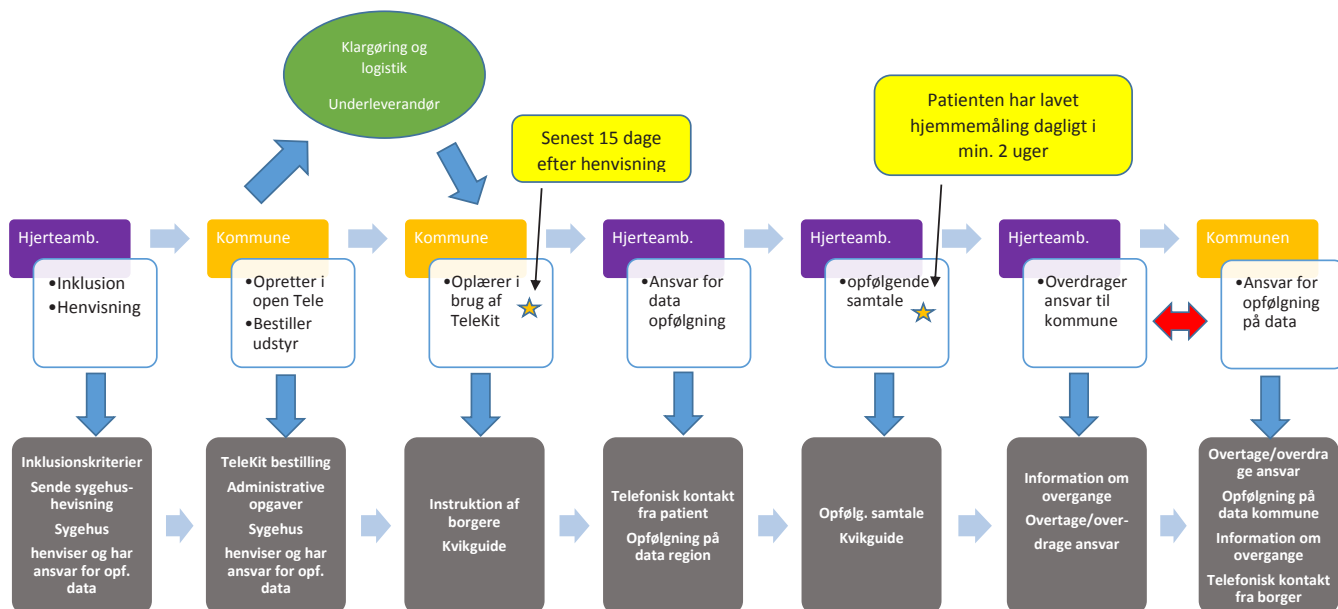
Hver enkelt arbejdsgang har en instruks som findes på telecareord.dk

Du skal abonnere på instrukser- så modtager du mail hver gang der er ændringer

- Se oversigten på næste side.



Patienten med hjertesvigt – opfylder inklusionskriterier
 Særligt for pilot- tilknyttet hjertesvigtambulatorium min. 2 mdr.
 Ambulatoriet har ansvaret for patienten
 Patienten vurderes kognitivt velfungerende, kan give samtykke og forstå patientinformation



Organisering og nøglepersoner

TeleCare Nord Hjertesvigtprojektet er organiseret med en tværsektoriel implementeringsgruppe. Regionen og hver kommune har en lokal projektleder som deltager i den tværsektorielle gruppe.

For pilotfasen er følgende kontaktpersoner:

TeleCare Nord/Tværsektoriel implementeringsprojektleder:

Helle Laulund, mail: helle.laulund@rn.dk

20 36 59 23

Frederikshavn kommune/lokal projektleder:

Grethe Lomholt Nielsen, mail: glni@frederikshavn.dk

30 45 38 74

Hjørring kommune/lokal projektleder:

Trine Søby Christensen mail: trine.soeby.christensen@hjoerring.dk

41 22 50 85

Aalborg Kommune/lokal projektleder:

Birgit Simonsen, mail: BSI-aeh@aalborg.dk

99 31 38 24

Regions projektleder: (der er lokale projektledere på de enkelte sygehuse)

Helle Broberg, mail: helle.broberg@rn.dk

24 98 71 25