

Vård

A weight g
etention. Be s
nes and call
es 'tr

89.5	120.7
125.0	124.7
112.0	115.7
150.5	125.7
150.4	112.7

nära Dig



Hemsjukvård med stöd av IT

Mats Utbult

teldok.

TELDOK Rapport 152 | 2004



KK-stiftelsen



VINNOVA

Vårdal
STIFTELSEN

Företal

Är vården på väg att flyttas från sjukhus och vårdinrättningar tillbaka till hemmet igen? Om det är så, vilken roll spelar då IT i sammanhanget? Om IT gör det möjligt, vilka är då framgångsfaktorerna, fallgroparna och utmaningarna? Om de frågorna handlar den här rapporten.

Vården har förändrats. Ny kunskap, nya behandlingsprinciper och – metoder samt nya mediciner förkortar vistelserna på sjukhus och vårdinrättningar. Det är möjligt att ”gå hem” tidigare och flytta med sig vården. Patienten och anhöriga både kan, vill och måste idag själva medverka alltmer. Allt oftare sker samarbete mellan flera vårdgivare för att kunna ge patienten den bästa vården. Med hjälp och stöd av den nya tekniken är detta möjligt.

Utveckling av IT-stöd för vården pågår på många olika håll: inom kommuner och landsting och via gemensamma samarbetsorganisationer. Forskning som grund för utveckling av IT-tillämpningar och -produkter bedrivs också av många aktörer. Att utveckla och införa IT-stöd för att förbättra och underlätta vården och samtidigt nå ekonomiska vinster kräver emellertid både politisk vilja, långsiktighet, insatser i form av pengar och engagemang samt kompetensuppbyggnad. Satsningar på IT som ger ökade möjligheter till vård i hemmet innebär att många, som tidigare inte varit i kontakt med IT måste bli bekanta med den nya tekniken. För andra innebär det möjlighet till ökade kunskaper och samarbete över de traditionella gränserna inom vården. Och inte minst för den det ytterst gäller, den som har behov av vård, innebär det ökade möjligheter att kunna leva sitt liv hemma.

Frilansjournalisten Mats Utbult har haft uppdraget att skriva denna rapport. Mats har mött några av dem som behöver och vill få den nödvändiga vården hemma hos sig, deras anhöriga och de som i hemmiljö kan ge vård och omsorg med stöd av IT. Han har också sammanfattat de samordningssträvanden och utvecklingsarbeten som pågår kring IT i vården. Ett varmt tack till er alla som så generöst delat med er av personliga erfarenheter, synpunkter och framtidsfunderingar. Utan er hade den här rapporten inte blivit av. Ett stort tack till dig, Mats för dina nedslag i verkligheten, där du

fånga hur vården kan fungera i hemmiljö med stöd av IT och att du gjort det mot bakgrund av ett samlat utvecklingspanorama!

Vi fem organisationer har valt att gemensamt ge ut rapporten "Vård nära dig" för att lyfta fram de goda exemplen som kan mana till efterföljd. Vi vill att flera ska få ta del av de erfarenheter som finns. Vi tror att utvecklingen kan påskyndas och förenklas om vi sprider kunskap om det arbete som pågår. Vår förhoppning är att många, som är involverade i utvecklingen och användningen av IT inom vården, genom denna rapport ska finna stimulans och få näring till fortsatt engagemang.

Mats Larsson
VD, Carelink

Håkan Eriksson
Professor, Programansvarig för
"IT inom Hälso- och sjukvården"
ITHS, KK-stiftelsen

Agneta Qwerin
Programansvarig
TELDOK

Cecilia Sjöberg
Programledare
VINNOVA

Ewa Stålldal
VD, Vårdalstiftelsen

Innehåll

Kapitel 1. Vård närmare dig – med hjälp av IT	7
Kapitel 2. Vården behöver gränslöst samarbete och teknikstöd för nya yrkesgrupper.....	12
Kapitel 3. Datorprogram och bildtelefon ger anhörigvårdare råd och stöd	31
Kapitel 4. Mer tid att prata med de gamla när hemtjänsten fick IT-stöd.....	52
Kapitel 5. Doktorn kopplar upp sig hemma hos patienten	72
Kapitel 6. Smärtskatta med digital penna –skicka via mobil till sjukhuset.....	83
Kapitel 7. Mät medicinska data hemma – möt doktorn på bildtelefon	104
Kapitel 8. Frön och späda plantor – och sen?.....	129

Kapitel 1

Vård närmare dig – med hjälp av IT

Flyttar vården hem igen?

Om den frågan handlar den här TELDOK-rapporten.

- *En gång i tiden blev människor sjuka, åldrades och dog därhemma. Det var inte så många generationer sen, farfars barndom för många av oss. Blott besuttna hade då läkare som kom hem till dem. Men för de flesta var det de anhöriga – och de sjuka och gamla själva – som fick ta hand om vården och omsorgen hemma i stugan, eller hyreskasernen.*
- *1900-talet var det stora sjukhusbyggarseklet. Under en epok var en sjukbussäng det vanligaste stället där människor slutade sina dagar.*
- *I vården inleds 2000-talet med en rörelse bort från sjukhusen, hem igen. Det är en utveckling på gott och ont, man ska akta sig för att idyllisera. Men det finns omvänt inte heller någon anledning att måla upp skräckvisioner om återgång till 1800-talsmisär för döende i backstugor ... Nu är det inte bara överklassen som kan ha doktorn, sjuksköterskan och undersköterskan hemma vid sängen när det behövs. Och dessa kan dessutom hjälpa till utan att vara på plats, med informationsteknikens hjälp.*

Med IT-stöd kan du som sjuk – och dina anhöriga – ibland också göra mer i vårdarbetet.

Vården kommer närmare dig – med teknikens hjälp.

Det är mycket som rör på sig – på olika håll: i kommunerna, i landstingsvärlden, i Carelink, den gemensamma organisationen och mötesplatsen för IT i vården, inom forskningen och i staten, på regeringsnivå. Det sker i form av utredningar och utvecklingsprojekt (en del redovisas i kapitel 2). Men det har *talats* mycket mer än *gjorts* när det gäller IT-stödd hem-sjukvård. Det mesta återstår, kan man enkelt konstatera.

Men det finns ändå erfarenheter, från korta experiment, över lite djupare projekt, och till en del i daglig drift, som beskrivs i denna skrift.

Här är några glimtar från vårdvardagen:

- Ingrid Jönsson i Borås, 72-årig anhörigvårdare av sin strokedrabbade man Lasse, får via bildtelefon i datorn stöd och råd i sitt vårdarbete i hemmet från kommunens vårdfolk och – kanske viktigast – från andra anhörigvårdare. *Mer om det i kapitel 3.*
- Eivor Bergquist i hemtjänsten i Nordanstig kan ge en bättre vård och omsorg till sina gamla och sjuka i orterna Stocka och Strömsbruk tack vare att hon har informationen hon behöver i sin Nokia-kommunikator. Hon vill gärna få mer information från vården – från distriktssköterskorna och läkarna som också har hand om hennes vårdtagare. Exempel på sådan samverkan finns i Arvidsjaur, där hemtjänst och primärvård har öppnat ”fönster” i varandras datasystem. I Göteborg har man prövat att ha en gemensam ”skrivyta”. Och i Karlskoga, Västerbotten och Borås har patienter och deras vårdpersonal på sjukhus och hemma i kommunen via bildtelefon träffats för gemensam vårdplanering, vid utskrivningskonferenser. *Mer om allt detta i kapitel 4.*
- I sydvästra Stockholm åker doktor Susanne Bergenbrant Glas ut till svårt sjuka patienter som får avancerad sjukvård i hemmet. Till sin hjälp har hon och hennes kollegor, på prov, använt system för att på plats kunna hämta hem all den information som finns i sjukhusets journalsystem, via en bärbar dator. *Mer i kapitel 5.*
- Arne Bergman i Linköping, 75-årig cancerpatient har fått hjälp av sjukhusets hemsjukvård med att ställa in sin smärtlindringsdosering. Han har använt en utrustning med digitala papper och pennor för att skatta sina smärtor på en smärtskala, och skicka resultatet via en mobil till sjukhusets datasystem. *Mer i kapitel 6.*
- Astrid Lindgren-sjukhuset flyttar hem medicinsk utrustning till svårt sjuka barn som de lär föräldrarna att sköta. Nästa steg är projekt där mätutrustning i hemmet följs direkt av personal på sjukhuset och man med 3G-mobiltelefoner skickar rörliga bilder till läkaren. *Mer om detta och andra exempel på mätutrustning i hemmet i kapitel 7.*

Sex drivkrafter för vård närmare dig

Det går att se sex drivkrafter – som både överlappar och förstärker varandra – bakom en utveckling mot att med hjälp av IT ”flytta hem” mer av vården:

1. *Patienterna vill vara hemma.* Inte alla och alltid, men de flesta och oftast. Inte minst gäller det de stora vårdkonsumentgrupperna: de äldre, kro-

nikerna, vissa grupper allvarligt sjuka (cancerpatienter i vissa skeden av sjukdomen), patienter i livets slutskede.

2. *Nya behandlingsmetoder*: Vården har förändrats och möjliggör tidig hemgång från sjukhuset. Många operationer som krävde att patienter lades in kan nu klaras över dagen. De nyopererade kan återhämta sig hemma.
3. *Personalbrist* är ett växande skäl för vården att minska trycket på sjukhus och vårdcentraler genom att undvika ”onödiga” besök och inläggningar.
4. *Kostnaderna!* Behovet av vård kommer att öka i takt med att ”befolkningen grånar”, det vill säga det blir fler äldre i förhållande till yngre. Många hoppas att det kan bli billigare att vårda hemma. I många fall är det helt uppenbart så, men långtifrån i alla.
5. *Vårdpolitik*. Politikerna som ska få ekvationerna att gå ihop kan hänvisa till både mjuka mänskliga hänsyn och hårda ekonomiska fakta när de försöker att styra alltmer av vården till patienternas eget hem – och till deras eget (och deras anhörigas) ansvar. I viss utsträckning är det dock även, tyvärr, fråga om ett ”svarte-petter-spel” mellan landsting och kommuner.
6. *Tekniken driver på* – sist men absolut inte minst ... Leverantörer av varor och tjänster är aktiva för att väcka idéer och hjälpa människor att upptäcka behov, när nya teknikmöjligheter, som tex mobilt, handburet, bredband, öppnar fantasin för nya lösningar.

Svart, vitt och spräckligt

Den som ska beskriva det som händer – och det som ser ut att vara på väg – kan välja väldigt olika nyanser på skalan från svart till vitt, beroende på vilka drivkrafter man tar med och utesluter, vilka man lägger mest tyngdpunkt på.

Det går att utmåla rörelsen till hemmen väldigt idealistiskt och löftesrikt, som något som gör vården mer mänsklig och nästan idyllisk. Gammalt och nytt förenas. Dr Finlay, 60-tals-TV-seriens urbild för den trygge engelske husdoktorn, kommer hem till dig – med dator under armen?!

Men den som vill kan också beskriva rörelsen hemåt som ett cyniskt besparingsprojekt där patienter lämnas i sticket och utestängs från vår invanda vårdapparat – för att det blir billigare så.

Sanningen ligger väl, som vanligt, mittemellan. Många kommer nog uppleva både den ena och den andra extremen under kommande år. Det blir både vin och vatten. Och ingen vet hur mixen blir.

Det enda vi kan veta är att det inte kommer att gå så fort som de mest teknikentusiastiska gärna tror.

Motkrafter sinkar

Det finns nämligen betydande motkrafter och hinder! Redan i denna inledning förtjänar dessa att kortfattat lyftas fram. Motkrafterna handlar, som så ofta när man kommer in på vård och IT, i hög grad om att det finns "skilda världar" i vården. Nästan alltid kräver en "vård närmare dig" att flera länkar i vårdkedjan ska samverka. Självklart nog kan det tyckas, men det visar sig ofta vara lättare sagt än gjort. Många bromsklossar uppstår i uppdelningen mellan landsting och kommun, mellan primärvård och sjukhusvård, och kanske även mellan privat och offentlig vård.

Dessa "skilda världar" påverkar hur människor i vården hanterar följande fyra områden:

1. *Ekonomi och kostnadsfördelningen.* En avgörande fråga lyder: Vem *betalar* för olika åtgärder som flyttar vård närmare patienten – och vem *tjänar* på samma åtgärder? Detta är ett mycket välkänt problem när man diskuterar varför det har gått så långsamt att införa telemedicin av olika slag i ordinarie drift de senaste tio åren. Men det går långsamt att hitta lösningar!
2. *Juridiken och informations- och ansvarsfördelningen.* Här är en kärnfråga: Vem får veta vad i vårdkedjan? Samtidigt som man talar alltmer om att få hela vårdkedjan att hänga ihop, tycks lagen bromsa det informationsutbyte mellan vårdgivare som faktiskt behövs. Det förekommer dock "kreativa lagtolkningar" (som att definiera ett helt landsting som en enda klinik) och teknislösningar för att lösa frågorna. Förutom kärnfrågan om vem som får veta vad finns dessutom andra lagfrågor, kring vilka vårdgivare som har ansvaret i olika situationer med konsultation på distans, säkerhet i överföring med mera.
3. *Arbetskulturerna.* Vårdgivare i olika delar av vårdkedjan frågar: Talar vi samma språk – och på vilka villkor ska vi samarbeta? De skilda världarna visar sig också i hur vårdfolk på olika arbetsplatser tänker och talar – om vårdtagarna/patienterna/kunderna, om arbetet som ska göras och hur det ska organiseras. Det finns traditionella statustrappor som kan påverka klimatet.
4. *Tekniken.* Bra och ekonomiskt överkomlig grundteknik finns. Men de tre andra hindren – ekonomin, juridiken och arbetskulturerna – har hittills

gjort det svårt att få fram IT-stöd som verkligen följer patienten. Ofta har det uppstått nya ”datoröar”... Vårdens beslutfattare ställs många gånger inför synnerligen svåra teknikval, kring olika standarder och plattformar. Det är lätt att halka snett! Dessutom finns det en återkommande kritik mot tekniken för att den inte är tillräckligt användarvänlig.

*

Efter nästa kapitels översikt över vad som händer på olika håll, kommer fem kapitel med reportage om olika användning av IT i hemsjukvård, och sist ett summerande slutkapitel.

Kapitel 2

Vården behöver gränslöst samarbete och teknikstöd för nya yrkesgrupper

7 0 procent av kostnaderna i vården går till personer över 65 år. De äldre måste därför få en huvudroll när man talar om IT-stöd för en vård närmare dig. Och en nyckelroll i den här utvecklingen spelar helt klart kommunerna.

Det är kommunerna som står för huvuddelen av den yrkesmässiga vård och omsorg som idag sker i hemmen, genom hemtjänsten. En del kommuner har dessutom ansvar för distriktssköterskorna, men de flesta tillhör fortfarande landstinget.

Administrationen av hemtjänsten är sedan länge datoriserad. Nu ligger kommunerna i startgroparna när det gäller att förse det *dagliga vård- och omsorgsarbetet* med olika former av datorstöd.

Ulla Åhs har arbetat mycket med dessa frågor på Kommunförbundet, och är huvudsekreterare i en översynsutredning som socialdepartementet startade våren 2003 av hur vården och omsorgen av äldre ska se ut i fortsättningen. Det är nu cirka tio år sedan kommunerna tog över en större delen av ansvaret för äldreomsorgen från landstinget, i den så kallade Ädelreformen. Och Ulla Åhs visar på några talande tal om hur det är idag:

Av vårdens kostnader år 2000 på 227 miljarder stod landstingen för 57 procent, och kommunerna för 43 procent – och av dessa 43 procent var 30 procent äldreomsorg. Kommuner och landsting har de senaste tio åren blivit alltmer jämbördiga när det gäller de resurser som man satsar.

– Människor vill ha mer omsorg på äldre



– Människor vill ha mer omsorg på äldre dar. Inget talar för minskade kostnader. Omfattningen beror därför på hur mycket som vi är beredda att avsätta, för behoven är oändliga, säger Ulla Åhs vid Kommunförbundet, för tillfället verksam som socialdepartementets utredning om översyn av äldres vård och omsorg.

dar. Inget talar för minskade kostnader. Omfattningen beror därför på hur mycket som vi är beredda att avsätta, för behoven är oändliga, säger Ulla Åhs.

– Befolkningsutvecklingen de närmaste tio åren innebär att antalet människor som är 85 år och äldre blir fler. Av dem som är över 85 är det nästan 60 procent som behöver äldreomsorg, i form av hemtjänst eller äldreboende. I åldern 80-84 år är det bara 25 procent. Bland dem som är under 80 år är det bara 6 procent. Det här innebär att det kommer att vara ett stort tryck de närmaste tio åren. Därefter blir det lättare några år, fram till att 40-talisterna blir "äldreäldre" 2020-25.

Alla detta tillsammantaget skapar en väldig press på kommunerna för att se till att äldreomsorgen är en effektiv och rationell verksamhet. Och samtidigt finns en växande opinion för att den ska vara mänsklig och värdig. Misslyckanden hamnar på tidningarnas löpsedlar. De höga tittarsiffrorna för Karin Mannheimers TV-serie om äldreboendet Solbacken (våren 2003) visar på det breda intresset. Många av oss har ju antingen äldre föräldrar själva – eller är inte så långt borta från seniortillvaron själva. Eller både ock samtidigt!

Tre trender ökar kommunernas andel

Ulla Åhs beskriver tre trender som tillsammantaget förklarar att kommunernas andel av vården ökar och ökar:

1. *Sjukhusen kortar hela tiden sina vårdtider*; genomsnittet är 2-3 dagar. Mäniskor vårdas inte på sjukhus som de gjorde förr.
2. *Vårdarbetet decentraliseras* – till människors hem och till vården i grannskapet, framförallt vårdcentralen.
3. *Dagverksamheter och korttidsboende i olika former ökade* under perioden 1990-99 med 40 procent – medan sjukhusplatserna inom geriatrik blivit mycket färre. Totalt har antal vårdplatser halverats. Sjukhusens medelvårdtider för kvinnor över 80 år minskade mellan 1993 och 1998 från 8,5 till 6,9 dagar, inom geriatriken från 35,6 till 18,3 dagar.

– Allt tyder på att dessa trender håller i sig också framöver, säger Ulla Åhs.

Till detta kommer att kommunerna med ädelreformen fick ta över mycket större andel sjukvård än de då trodde att det skulle bli. Äldreomsorgens inslag av hälso- och sjukvård var redan då mycket större än man hade trott – och den har ökat än mer.

Stora krav på samarbete

Många i livets slutfas har flera allvarliga sjukdomar och funktionshinder samtidigt. Av de cirka 250 000 människor som år 2000 fick hjälp inom äldreomsorgen totalt, fick 125 000 hemtjänst, 120 000 fanns inom "särskilt boende" och 10 000 inom korttidsvård. Dessa olika grenar inom äldreomsorgen behöver också en samlad dokumentation och uppföljning av verksamheterna.

– Tillsammantaget innebär allt detta stora krav på samarbete i vårdkedjan. Personal i äldreomsorgen behöver veta aktuella ordinationer dagen efter ett läkarbesök, inte två veckor senare, säger hon. Informationen behöver också gå samtidigt till de olika aktörer som är berörda – såväl kommunen som vårdcentralen, och den privatläkare som kan finnas. Omvänt behöver de i omsorgen ha tillgång till medicinordinationer från samtliga läkare.

Men alltför ofta fungerar allt detta inte så väl som det borde. Brister i informationsflödet skapar problem.

Kommunförbundet har på senare år satsat på att få kommunerna att engagera sig och samarbeta kring IT som hjälpmedel i vård och omsorg.

– IT är ett bra redskap som inte utnyttjas. Fortfarande är det fax och papper som gäller. Men dessutom finns en brist på kommunikation, ett underskott i förhållande till behoven.

– Därför finns starka argument för Kommunförbundet att engagera sig för kommunernas IT-användning inom vård och äldreomsorg, och många kommuner kan ha stor nytta av erfarenheterna i andra kommuner, säger Ulla Åhs. Landstingen ligger före och det kan kommunerna också dra nytta av.

Överväldigande behov av IT-stöd i kommunerna – få har satsat

En Carelink-enkät (genomförd av Anita Kemlén 2002) visar att 73 procent av kommunerna upplever "ett mycket stort behov" av IT-stöd för vård och omsorg, och 21 procent upplever "ett ganska stort behov". Vad ligger bakom detta överväldigande behov? Rapporten sammanfattar behoven av IT-stöd i kommunernas vård och omsorg i fyra punkter:

1. Dokumentation – journaler och andra former.
2. Gränsöverskridande samverkan med andra vårdgivare för informationsutbyte och vårdkedjor
3. Samverkan kring läkemedel med apotek och andra aktörer

4. Mobil tillgång till information och intern kommunikation, främst för personal som rör sig tex på väg till sjuka i hemmet.

Rapporten visar på mycket stor spridning när det gäller hur mycket som olika kommuner har investerat i IT-stöd av verksamheterna. När enkäten besvarades använde bara 5-10 procent av vårdpersonal sig av datoriserad dokumentation för att uppfylla de krav som ställs i de tre lagar som styr deras arbete (socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade).

Sådana datorstöd planeras i 25-40 procent av kommunerna. I ytterligare 20-30 procent av kommunerna betraktas sådant stöd som önskvärt, men planeras inte.

Tillsammans är det alltså 50-80 procent av kommunerna där datoriserad dokumentation för vårdpersonal finns eller planeras, eller betraktas som önskvärt.

IT används i blygsam omfattning för utbyte av vårdinformation inom vårdkedjor: kommunikation med andra vårdgivare sker i 3,3 procent, med apotek 1 procent, med hjälpmedelsleverantör 18 procent. Vårdinformation via e-post förekommer i 6 procent av kommunerna. 11 procent av kommunerna har vård på distans (telemedicin).

När undersökningen genomfördes 2001-2002 var användningen inte särskilt omfattande, men enligt planerna skulle vårdinformationsbytet fördubblas eller mångdubblas. Största ökningen fanns när det gäller att göra läkarjournalen tillgänglig i hela kommunen för distriktssköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter: en ökning från cirka 5 till 20-25 procent av kommunerna.

Digitalt vårdinformationsutbyte med slutenvård och primärvård – ej e-post – planeras för nära 30 procent av kommunerna.

Telemedicinskt stöd fördubblas när planerna är genomförda, till drygt 20 procent av kommunerna – men ytterligare 60 procent svarar att det är önskvärt även om man inte har planer.

Genomgående svarar 50-60 procent av kommunerna att ett datoriserat vårdinformationsutbyte är önskvärt – så svarar även de som ännu inte har planerat något.

Ett dilemma som studien pekar på är att de system som finns på marknaden ofta är utformade för storkommuner. Små kommuner behöver inte så omfattande system och det blir alltför dyra system i förhållande till det som kommunen behöver. Det påminner för övrigt mycket om småföretags

bekymmer med alltför stora och dyra IT-stöd för ekonomi och planering som är utformade för storföretag.

I studien konstaterar man bl a att det behövs gränsöverskridande lösningar, i takt med att det införs friare val av vård- och omsorgsgivare, med entreprenader och köp av tjänster. Det blir viktigare med kontakter med flera vårdgivare, inte minst därför att sjuka vårdas alltmer utanför sjukhusen. Rapporten framhåller också att IT ställer nya krav på yrkesrollerna och utbildningarna – för att teknik och nya arbetssätt verkligen ska fungera bra:

”Man får ett billigare införande om alla i vårdrkena redan har fått grundläggande utbildning i data, istället för att man ska utbilda från noll i samband med införandet. Både grund- och fortbildning behöver anpassas – allt från svenska till medicinteknisk kunskap, för bättre samverkan mellan vårdansvariga och patientnära IT-användning. Det handlar t ex om att kunna få lika tolkningsbar information utan att läkare är på plats genom att koppla mätinstrument till patienter hemma. Detta kräver ett samarbete med landstingens sjukvård.”

En slutsats i studien är att landstingen behöver vara samordnare i kommunernas satsning på IT inom det här området, eftersom alla behöver kontakt med sjukhus och vårdcentraler och det är avgörande att hitta lösningar för gränsöverskridande informationsutbyte.

Landstingen försöker få patienter att undvika sjukhusen

Landsting runt om i landet satsar också på olika former av IT-stöd för att underlätta sådant samarbete. Men man satsar också på att – lite tillspetsat uttryckt – få folk att stanna hemma. Det finns nödvändiga besök på sjukhusets akutmottagningar – och det finns onödiga. De onödiga försöker man ta itu med på olika sätt.

En del kan stanna hemma, om de bara får tala med en sjukvårdskunnig person i telefon. Sjukvårdsupplysningarna har fungerat väldigt olika i skilda delar av landet. Många människor i storstäderna slutade att ringa, efter att ett antal gånger ha väntat i 45 minuter, utan att ens alltid ha kommit fram ... Men på senare år har sjukvårdsupplysningarna ryckt upp sig och blivit bättre. 2003 kommer en rad förslag från en utredning inom Landstingsförbundet som går ut på att ytterligare förbättra sjukvårdsupplysningarna, bland annat genom att landstingen blir bättre på att samarbeta och samordna sina resurser. Man talar om ett gemensamt telefonnummer och om det är lång kö i ett landsting, ska samtalet kunna kopplas vidare till ett

annat med kortare kö. Det går också att olika sätt ge bättre IT-stöd till sjukvårdsupplysarna.

På sina håll går det också att få sjukvårdsupplysning via e-post, för dem som så önskar av skilda skäl.

I ansträngningarna att få patienterna att uppsöka sjukhuset bara när de verkligen behöver ingår också den stora satsningen på allmän patient-information på nätet, både gemensamma satsningen *www.infomedica.se* och egna satsningar som exempelvis Stockholmslandstingets Vårdguiden, *www.vardguiden.nu*. Och just i Stockholm har man börjat ta till så drastiska åtgärder som bussning av patienter som dagtid gått till akuten fast de borde ha gått till vårdcentralen ...

Runtom i landet finns också olika typer av spirande försök att använda nätet för att underlätta kontakterna mellan patienterna och vården. I Västerbotten kan exempelvis alla via landstingets nätplats kontakta sin egen vårdcentral för att förnya recept, boka och avboka besök.

Lite försök – och ännu mer planer – finns att låta patienter få del av sin egen journal (och annan vårdinformation) på nätet. Först var Sustain-projektet i Uppsala landsting och i liten skala finns det i ordinarie drift där.

Detta med tillgång till journaler över nätet är långt ifrån okontroversiellt. Detta strider mot en del traditionella föreställningar om vad vården bör och får göra och vilka rättigheter patienter har.

Än mer kontroversiellt är det att öppna e-posten som kontaktväg för att tex ställa frågor till doktorn (eller sjuksköterskan).

Ingen skulle förmodligen drömma om att säga att det är förbjudet för patienter att skriva ett vanligt brev med en fråga, eller faxa in den, eller ringa ett samtal. Men e-posten som är något av allt detta fast mycket enklare – det är tabu på många håll i vårdapparaten.

Många berörda fruktar att drunkna i en frågeflod. Men de få som har försökt – någon vårdcentral, någon sjukhusklinik – har inte drabbats av detta öde ... (Man kan också fråga om det egentligen är förenligt med offentlighetsprincipen att vägra lämna ut vårdpersonals e-postadresser, så som man oftast gör idag.)

De steg som landstingen trots allt ändå har börjat att ta för att använda nätet för att underlätta kontakter mellan patienterna och vården, kan man absolut klassa som ett sätt att föra "vård närmare dig", och på sätt och vis flytta ett slags vårdarbete hem. Men i den här TELDOK-rapporten är det i huvudsak *direkt stöd till konkret vård i hemmet* som kommer att skildras.

För den som är intresserad av nätet och patienternas kontakter med vården rekommenderas ett besök på www.lf.se/webbutredningen/ där Landstingsförbundets webbutredning har såväl sammanfattningar av de olika avsnitten, som utförligare underlagsmaterial som inte finns i den tryckta versionen.

Carelink – central aktör och plattform för nätverkssamarbete

Carelink (www.carelink.se) är en ganska ny företelse i vårdvärlden: en gemensam organisation för vård-IT som 2000 bildades av Landstingsförbundet, Kommunförbundet, Apoteket och de privata vårdgivarnas organisation. Hösten 2002 gav Carelink också ut en rapport om IT-stöd för vård i hemmiljö, med kortfattade beskrivningar av exempel. Bägge finns att hämta på Carelinks nätplats.

Carelink växer nu fram som en alltmer central aktör och mötesplats, för att starta samarbeten i olika projekt och nätverk. Syftet är att stödja och utveckla IT-användningen inom vård och omsorg. Carelink ansvarar också för sjukvårdens gemensamma datanät, Sjunet-samarbetet, som 2002 öppnades för kommunerna.

Carelink var en av initiativtagarna till ett nätverk om IT-stöd för vård och omsorg i hemmet som bildades i november 2002. Övriga initiativtagare var KK-stiftelsen, VINNOVA, Vårdalstiftelsen och Linköpings universitet. Nätverket är öppet för människor i vården, forskningsvärlden och näringslivet. Den första aktiviteten, efter en inledande konferens, var att ta fram bransch- och organisationsövergripande tips till projektledare inom området IT och vård i hemmet.

Patientkraven, den hotande personalbristen och IT

Mats Larsson, tidigare sjukhusdirektör och idag chef för Carelink, lyfter fram två skäl – av många – till ett ökande intresse för IT i vården, allmänt sett:

- Förväntningar hos allmänheten när det gäller innehållet i vård och omsorg ser helt annorlunda ut jämfört med bara 5 år sen. Människor vill ha möjlighet att välja och anpassa, individualisera. Man ställer krav på information såväl till patienten själv som till anhöriga.
- Det behövs 200 000 nya anställda i vård och omsorg inom tio år, alltså i genomsnitt 20 000 per år. Det ska jämföras med att vårdgymnasierna idag bara kan utbilda 4 000. Här finns det ett gap på mer än 15 000 personer

per år. Hela 150 000 av de 200 000 som behövs under tioårsperioden saknas!

– Dessa utmaningar löser man inte med IT. Men ett inslag i lösningen kan vara IT – tillsammans med satsningar på utbildning och på att göra vårdyrkena mer attraktiva, med hjälp av bättre löner och arbetsförhållanden, säger Mats Larsson. IT kan samtidigt göra vården och de anställdas arbetsmiljö bättre. Det finns framgångsrika och intressanta exempel på detta.

Han beskriver Carelink som ett resultat av att alla berörda parterna gick samman för att de ansåg att IT i vård och omsorg är en viktig fråga, som man kan och bör samarbeta kring.

– Alla aktörer behöver komma överens om hur de ska utveckla IT-stödet för vårdens olika verksamheter, som hänger ihop fast de finns inom olika organisationer. Det är en styrka att hela vårdkedjan är med, för patienterna har ju kontakt med alla. Det ska inte ha någon betydelse vem som vårdar en. Det finns dåliga exempel på hur kommunikationen havererar och vad det kan leda till.

Men människor ska inte behöva oroa sig för om informationsöverföringen fungerar.

Parterna bakom Carelink var övertygade om att dessa frågor är svåra att utveckla bara inom de egna organisationerna:

– Det handlar om många behov, inte bara hemmaplan. Det blir komplext just för att man måste kommunicera så mycket.



– Alla aktörer behöver komma överens om hur de ska utveckla IT-stödet för vårdens olika verksamheter, som hänger ihop fast de finns inom olika organisationer. Det är en styrka att hela vårdkedjan är med, för patienterna har ju kontakt med alla, säger Mats Larsson, chef för Carelink som är ett resultat av att alla berörda parterna gick samman för att samarbeta kring IT i vård och omsorg.

Storsatsning på nationell samordning?

Det behövs inte bara samordning landsting-kommuner om IT i vården. Det behövs också en satsning på nationell nivå. Men frågan är om hur storstilad den behöver vara och vad statens roll ska vara.

I mars 2000 deklarerade regeringen i sin proposition ”Ett informations-

samhälle för alla” att staten ska prioritera IT-stöd inom vården. Och i början av 2001 tillsatte regeringen en brett sammansatt arbetsgrupp¹ med uppgift att analysera hur telemedicinen används och hur den utvecklats, utvärdera effekterna och beskriva nyttan ur ett patientperspektiv.

Gruppen skulle beskriva var det finns kunskapsluckor, var det är viktigt att satsa på utveckling, och föreslå strategier för att samordna nationella insatser inom telemedicin, för att bredda användningen.

I april 2002 lade gruppen fram rapporten *”Vård ITiden – strategier och åtgärder för att bredda användningen av telemedicin och distansöverbryggande vård”*. Den är synnerligen systematisk och detaljerad: fem strategiområden, 23 strategier, förslag om sammanlagt 30 åtgärder.

Ett och ett halvt år senare, hösten 2003, har regeringen ännu inte kommit med några förslag. Ansvariga departementstjänstemannen Ulrika Axelsson Jonsson kan inte ange någon tidsplan för ett regeringsbeslut baserat på utredningen, konstaterar att budgetläget är kärt och pekar på att huvudansvaret är landstingens, inte statens. Hon lyfter också fram allt det som görs för att skapa en större samverken inom vården i dessa frågor, där staten genom socialstyrelsen och på annat sätt finns med: Carelink (som fått mer pengar), Infomedica, europeiska utvecklingsprojekt, med mera.

Trots att vägen från Vård ITidens förslag till regeringsbeslut alltså varken är snabb eller rak, finns det skäl att här stanna upp vid rapporten. Den gör en gedigen och med tanke på arbetsgruppens sammansättning välförankrad genomgång av möjligheter och vad som borde göras. Därför återges här en del av förslagen.

Av störst intresse när det gäller vård i hemmet är två av strategiområdena i ”Vård ITiden” – den ena handlar om bättre verktyg för vård och omsorg i kommunerna och den andra om stöd för att stärka patienter och anhöriga.

De tre övriga strategiområdena handlar om att etablera grundförutsättningar för telemedicin (bl a teknisk infrastruktur, stödtjänster, standarder mm), främja telemedicin i sjukhus-, primär- och närsjukvård (genom att bl a skapa nätverk för specialister, laboratoriemedicinska teleplattformar och medicintekniska utrustningar) och skapa en bättre marknad för vård-IT

¹ Gruppen bestod av Håkan Eriksson, Karolinska sjukhuset och KK-stiftelsen, Ingolf Berg, Näringsdepartementet, Sandra Ognjanovic, Socialdepartementet, Bo Beckeström, IT-kommissionen, Bo Jordin, Socialstyrelsen, Bengt Lundberg, Landstingsförbundet, Ann Hedberg Balkå, Kommunförbundet, Leif Karlsson, Carelink, Silas Olsson, EUs forsknings- och utvecklingsprogram inom telemedicin, Sven-Olof Karlsson, landstingsdirektör.

och medicinsk teknik (bl a genom ekonomiskt stöd till företag för att pröva och förbättra nya produkter och tjänster).

Utvecklingsprogram för att i större skala pröva telemedicin i kommunerna

För att få bättre verktyg inom kommunernas område pekar Vård ITiden ut tre huvudvägar som går ut på att *öka tillgängligheten till medicinsk vård i äldreomsorgen och övrig omsorg, använda telemedicin mot den ökande personalbristen, och utbilda alla personalgrupper med hjälp av telemedicin.*

För att öka tillgängligheten vill man satsa på någon form av utvecklingsprogram i större skala för att pröva telemedicin i kommunernas vård och omsorg. Här ingår som en viktig del att få fram några större demonstrationsmiljöer, en i en större stad och en i glesbygd, för att ge "realistiska åskådningsexempel för andra kommuner" och "erfarenheter som andra kommuner kan tillvarata".

Rapporten säger att det är angeläget att ekonomiskt stimulera olika former av telemedicin i kommunerna och att det är "av nationellt intresse att tillämpningar med denna inriktning kommer fram och prövas så att alla får bättre möjligheter att se, välja och utforma IT-stöden utifrån sin verksamhet".

En sådan här satsning berör inte bara läkare och specialister, utan även en rad andra personalgrupper. Det gäller exempelvis i samband med den vårdplanering som sker när en patient efter sjukhusvård ska få fortsatt vård hemma. Just detta är något som man lyfter fram som "ett prioriterat tillämpningsområde".

Flytta hem medicinteknik till äldre och kroniker

Vård ITiden vill stärka patienter och deras anhöriga genom teknik som gör att kroniker och människor med långvariga vårdbehov kan stå i ständig kontakt med läkare, sjuksköterskor och andra vårdgivare.

Redan idag förekommer avancerad sjukvård i hemmet, av svårt sjuka barn och patienter i livets slutskede, med hjälp av utrustning som är uppkopplad till sjukhus.

Vården på olika håll i världen har så smått börjat att testa olika sätt för att skapa nya former av kontakter mellan vårdgivare och exempelvis diabetiker och hjärtpatienter, med hjälp av handdatorer och liknande.

Rapporten pekar ut en rad vinster:

- När det går att få säker vård av hög kvalitet utanför sjukhuset, ökar möjligheterna för patienter och anhöriga att välja vård i hemmet.
- Kroniker och långvarigt sjuka får en större trygghet och ökade möjligheter att sköta sitt arbete, trots sjukdomen.
- Inom en rad patientgrupper går det att sänka kostnaderna.

Enligt rapporten är det naturligt att ge statligt stöd till "tidiga försök och utvecklingsprojekt" eftersom det är av gemensamt och nationellt intresse att med IT-stöd få till stånd mer avancerad sjukvård i hemmet.

Vård ITiden vill också starta försök med att flytta hem medicinteknisk utrustning till äldre och kroniskt sjuka, för vårdgivare på distans ska kunna övervaka exempelvis hjärtat (EKG), hjärnan (EEG), andning och blodgaser, blodsockerhalt, och rörelser och rörelsemönster.

Det här är en del av ett bredare förslag som första hand går ut på att binda ihop olika typer av medicintekniska utrustningar på sjukhusen i regionala och nationella nät. Men det handlar också om att försöka föra ut medicintekniska funktioner till vårdcentraler och närsjukvård. Det man vinner är både att äldre och kroniskt sjuka får bättre tillgång till medicintekniska funktioner – och att minska belastningen på de dyra och allt färre sjukhussängplatserna. I rapporten för man dessutom fram som motiv att sådana här försök kan "skapa utvecklingsmöjligheter för svenska företag med inriktning på IT och medicinsk teknik" utifrån ett nära samarbete mellan vården, teknisk forskning och teknikföretag.

Statligt stöd föreslår man också till försök med att låta patienter besöka läkare och andra vårdgivare via nätet – genom någon kombination av videokamera, dator och TV-apparat. Försök i Sverige och utomlands visar att det fungerar och nu behöver man bygga upp en beredskap för ett framtida införande, enligt rapporten.

Telemedicin mot personalbrist

Rapporten pekar ut sex sätt att använda telemedicin för att tackla den växande personalbristen vård och omsorg:

1. *Anställda i äldreomsorgen kan undvika onödigt resande*, när de genom stödjande IT-system, mobiltelefoner och handdatorer får bättre informationsstöd och kommunikationsmöjligheter.
2. *De anställda och cheferna kan planera och följa upp verksamheten bättre* när de får en IT-baserad och enhetlig vårddokumentation och då kan de använda resurserna bättre.

3. *Det blir lättare för vården att rekrytera anställda*, och få dem att stanna kvar, när en ökad och mer varierad IT-användning gör att arbetet i vården blir mer attraktivt och utvecklande.
4. *Många patienter och anhöriga kan klara sig med mindre stöd av vårdpersonal*, när de får hjälp av IT-stöd och enkla och säkra kommunikationer i nödsituationer.
5. *Det går att skapa nya och bättre hjälpmedel* som är effektivare, ”intelligentare” och lättare att hantera, med hjälp av IT-styrd elektronik.
6. *Det behövs färre anställda för att arbeta med administration*, när de får IT-stöd som gör det jobbet effektivare.

Vård ITiden tar också upp utbildningsfrågor: Redan på grundutbildningarna måste personalen få lära sig och träna i att använda telemedicin – bland annat för att minska det motstånd bland en del anställda som idag är ett av hindren mot telemedicin. Och man måste använd telemedicin för fortlöpande kompetenshöjning för kommunernas anställda i vård och omsorg. Eftersom staten har ett ansvar för vårdens grundutbildningar, bör regeringen utse en särskild projektgrupp för att utforma innehållet i en gemensam miniminivå vad gäller telemedicin i grundutbildningarna för olika personalgrupper.

Tillgång till medicinsk kunskap och vårdinformation

Satsningar på att öka patienternas och de anhörigas tillgång till medicinsk kunskap och vårdinformation ligger utanför området telemedicin, eftersom de inte handlar direkt om relationen vårdgivare-patient. Men dessa två företeelser kommer ändå att samverka med och förstärka varandra, enligt Vård ITiden.

Inom det här området finns redan en rad projekt och aktiviteter, först och främst landstingens och Apotekets gemensamma informationsnätplats www.infomedica.se (om denna och andra näthälsoplatser kan man läsa i TELDOK-rapporten ”Näthälsa”).

Ett projekt i Uppsala läns landsting, Sustain, går ut på att via nätet ge patienter som så önskar tillgång till sin journal. Landstinget i Linköping är också på väg med en satsning med samma syfte.

En viktig slutsats av de här exemplen är enligt rapporten att ”användning av modern IT skapar helt nya förutsättningar för att förbättra patienters och närståendes möjligheter att kommunicera med vården” – och man fortsätter:

– Tidigare klassificeringar och insorteringar och insorteringar av patientinriktade informationstjänster och tillämpningar i olika traditionella fack och kategorier stämmer inte längre. Med användning av modern IT skapas fortlöpande allt fler och mer varierade sätt för kontakter mellan vårdgivare och patient.

Anpassa bostäderna till vård och omsorg

När vi får allt fler äldre och när allvarligt sjuka som är yngre alltmer vill kunna välja var de vårdas, är en avgörande faktor förstås hur det ser ut därhemma. Nu talar man på många håll om att *vårdanpassa bostäder*. Det är inte bara bland vårdgivare som detta har väckt intresse, utan också bland bygg- och fastighetsföretag, IT- och teleföretag och leverantörer av medicinsk teknik och hjälpmedel. Det pågår så många försök och projekt – även om en del har avstannat – och det är svårt att överblicka för många. Utredningen vill därför att Carelink, Hjälpmedelsinstitutet och ”lämpligt organ inom bygg- och fastighetsområdet” först genomför en grundlig kartläggning av vad som sker, i Sverige och utomlands, och sen följer upp med en årlig rapport om läget i de olika försöken och projekten. Detta skulle hjälpa vårdens beslutsfattare att bedöma de utvecklingsarbeten som pågår och de resultat som man hittills har uppnått och vad som man kan förvänta.

En sådan rapportering skulle också ge ett bättre beslutsunderlag till leverantörer av bostäder, utrustningar och tjänster som behövs för vård i hemmen.

Forskning på gång

Ett av statens ansvar när det gäller för att utnyttja möjligheterna med ny och bättre informationsteknik i vården handlar om forskning.

Det finns flera organ som finansierar forskning kring IT och vård i hemmet, och som har beviljat medel till nya projekt under 2002 och 2003:

- VINNOVA – verket för innovationssystem.
- KK-stiftelsens och Vårdalstiftelsens gemensamma program ”IT i Hälso- och sjukvård” – förkortat ITHS2, eftersom programmet haft en föregångare tillsammans med andra aktörer.
- EUs femte och sjätte ramprogram för forskning (det här är en fråga i tiden i hela den industrialiserade världen, inte bara Sverige!).
- Trygghetsfonden, ett utvecklingsorgan för kommuner och landsting är också en aktör.

2002 avslutades också en rad fleråriga satsningar på IT-hjälpmiddel för funktionshindrade, med Hjälpmiddelsinstitutet (gemensamt ägt av staten, landstingen m fl) som en huvudaktör.

Till de intressantaste i det sammanhanget hör olika lösningar för att stödja funktionshinder som har med hjärnan att göra. Sådana lösningar är tex handdatorer som "kryckor för minnet" och för orientering i tid och rum, hjälpmedel som kan förändra tillvaron för strokedrabbade, whiplash-skadade, dementa och utvecklingsstörda.

Sist i kapitlet sammanfattas några forskningsprojekt mycket kort i några faktarutor.

Håkan Eriksson, professor vid Karolinska, har i sju år arbetat med KK-stiftelsens satsningar inom IT och vård. Han tycker att kärnpunkten i det som skett är att olika aktörer och olika sektorer har fått helt nya sätt att samverka. Tidigare var han biträdande sekreterare i medicinska forskningsrådet under 18 år och aktiv i andra stiftelser och där hade han sett hur svårt det alltför ofta är att få samverkan mellan forskningsfinansiärer och offentliga aktörer. Men med det första ITHS-programmet fick de med landstingsförbundet och alla landsting, som satsade lika pengar som KK-stiftelsen och Vårdalstiftelsen tillsammans. Och sen fördelades pengarna till forskningsansökningar genom en prioriteringsgrupp med representanter för landsting och universitet. Tidigare hade enskilda landsting satsat på sina egna projekt, utan ett urval utifrån en bred och sakkunnig bedömning. Han tror att ITHS-programmet möjliggjorde att man i landstingen radikalt ändrade hela synen på IT-projekt.

– 112 ansökningar av 480 fick dela på 124 mkr – och de här projekten fick genom urvalet en kvalitetsstatus som gjorde dem intressanta för hela vårdsektorn och det gav dem ett starkare genomslag.

Det främsta exemplet bland de första ITHS-projekten som fått ett stort genomslag är sjukvårdens eget bredbandsnät, Sjunet.

– Sjunet utvecklas redan i en ny, snabbare och säkrare generation. Det



– Under 90-talet förändrade vården ansikte när kommunerna tog över allt mer av vårdarbetet. Den delen av vårdkedjan har kommit alltmer i fokus, säger Håkan Eriksson, professor vid Karolinska, som i sju år har arbetat med KK-stiftelsens satsningar inom IT och vård, och ledde arbetet med utredningen "Vård ITiden".

kan bli ett riktigt nationellt hälsonät – så fort som landstingen och de kommuner som har börjat att ansluta sig bestämmer sig för vad de vill göra, säger han. Det landsting som hittills har kommit längst i praktisk användning är Västerbotten.

Andra ITHS-projekt som redan har hunnit bli en del av den vanliga verksamheten är bla Action i Borås (kapitel 3) och Tillitprojektet i Västerbotten.

I slutet av ITHS kom flera propåer om en fortsättning. Och i utvärderingen av programmet sade man att en av de stora bristerna var att det första programmet inte hade haft med projekt som riktade in sig på samverkan med de olika aktörerna i vårdkedjan.

– Under 90-talet förändrade vården ansikte när kommunerna tog över allt mer av vårdarbetet. Den delen av vårdkedjan har kommit alltmer i fokus, säger han.

Det fanns förslag om ett program där både Landstingsförbundet och Kommunförbundet skulle delta men när de inte kunde bestämma sig satsade KK-stiftelsen tillsammans med Vårdalstiftelsen på ett hälften så stort program, 65 miljoner. Dessa fördelades på färre men större projekt jämfört med ITHS1. Ett krav var att såväl kommuner, landsting som universitet skulle vara involverade. Bland ett 40-tal ansökningar valdes 11 ut.

I styrelsen för ITHS sitter Carelink med. Det finns en referensgrupp med representanter för kommuner, landsting, vårdpersonalens fackliga organisationer och Apoteket, där man bla diskuterar de teman som man sedan 2001 har arrangerat välbesökta seminarier kring (dessa är dokumenterade och kan nås bla via www.carelink.se).

En utvecklingssatsning som man från början hade tänkt att ha med som en del av ITHS2, men som nu får vänta till ett annat sammanhang, är ett arbete på skapa bättre förutsättningar för industrins produktutveckling inom området, genom att få vården att tydligare formulera vilka behov och krav de har på IT-stöd och skapa platser där företrädare för näringsliv och vård kunde mötas.

ITHS2 och stiftelserna bakom samarbetar också med VINNOVA i samband med dess program för IT i hemsjukvården.

Sveriges internationella läge

Hur ligger Sverige till inom IT-stöd för hemsjukvård i en internationell jämförelse?

Ett allmänt tecken på Sveriges läge när det gäller vård och IT är att

vårdens nät Sjunet 2003 fick en mycket prestigefylld EU-utmärkelse för intressanta IT-lösningar i vården, som delades ut på ett ministermöte där två EU-kommissionärer och medlemsländernas sjukvårds- och teknik-ministrar deltog. Till mötet kom dock ingen av de svenska ministrarna. Det här säger, kanske, något såväl om hur viktig den här frågan bedöms på EU-nivå – och om hur mindre viktig som den bedöms på svensk regeringsnivå.

Bland totalt cirka 200 bidrag inom fyra kategorier valde man i den här "EU-tävlingen" 35 finalister. Av dessa var fyra svenska, vilket bara det var mer än man kunde förvänta sig med tanke på att Sverige bara är ett av femton länder, med en befolkning som bara är några procent av EUs befolkning.

"Regionala och nationella nät" var den kategori som hade flest kandidater, 10-15 stycken, men det var alltså svenska Sjunet som juryn ansåg hade kommit längst.

– I Europa kan man hitta enskilda sjukhus och vårdcentraler som slår oss när det gäller IT-användning i vården, men ser man på helheten så ligger vi längst fram, säger Mats Larsson.

I Finland finns det tex regionala nät i vården som kommit långt när det gäller att klara det informationsbehov som finns inom regionen. Men Sjunet går lättare att använda över gränserna. Mats Larsson menar att om man ska modernisera och bryta ny mark i vården, så håller inte länsgränserna. Fortfarande sker förvisso merparten av patientflödena inom det egna landstinget. Men när "fritt vårdval" införs tror han att förändringen går fort.

De övriga svenska finalisterna var Stockholms läns landstings nätsatsning "Vårdguiden" (patientinformation och vårdkatalog), Apotekets satsning på e-recept (där Danmark dock kommit mycket längre) och Sustain, ett projekt för att ge patienter tillgång till sin egen vårdinformation via nätet.

Bland de 35 finalisterna fanns bara ett fåtal exempel på hemsjukvård. Det handlade bland annat om stöd för vård av bensår, som är en vanlig fråga inom vård och omsorg av äldre i hemmet (flera projekt inom det området pågår också i Sverige). Mats Larsson menar att det låga antalet finalister inte speglar den intensiva utveckling som pågår på flera håll, bland annat i England.

Trygghetsfonden: Rätt information på rätt plats

Det här är några av projekten som finansieras av Trygghetsfonden för kommuner och landsting:

- **Old@home i Gävleborg** syftar till att "ge rätt information till rätt personal på rätt plats vid rätt tillfälle" med teknisk stöd som förbättrar flödet av information mellan vård och omsorg i hemmet och sjukvården. De anställda inom främst äldreomsorgen ska själva vara med och utveckla. Grunden är ett etablerat fiberoptiskt bredbandsnät mellan äldres hem och vårdcentraler. I nära samverkan med old@home finns en satsning inom Håsta äldreboende i Hudiksvalls kommun på att utveckla nya arbetsformer med IT-stöd som "ger personalen mera tid till omvårdnadsarbetet, höjer vårdyrkets status och underlättar rekrytering av personal" samtidigt som det ska öka trygghet och säkerhet och underlätta samarbete och kontakter med andra vårdgivare.
- **Samverkan i vården i Örnsköldsvik** handlar om att hitta samverkanslösningar i befintliga IT-miljöer för att personalen på ett effektivt och säkert sätt ska få tillgång till rätt information oberoende av plats och tidpunkt.
- **Handdatorer i hemtjänsten i Lerum** ska "utveckla IT-användningen och göra undersköterskornas arbete effektivare och intressantare" med handdatorer med programmet Mobile Care och uppkoppling till kommunens databaser med information om beviljade vårdinsatser. Information kan sökas, utförda arbetsinsatser återrapporteras, e-post skickas och tas emot, arbetsscheman planeras etc.
- **IT-användning i demensvården i Vilhelmina med bl a videokonferenser** för att underlätta samarbetet mellan distriktsläkare, arbetsterapeuter, sjuksköterskor och undersköterskor och erfarna geriatriker, för demensutredningar och nya former av behandlingsstöd, utbildning och handledning.
- **Beslutsstöd för äldrevård i Vänersborg** utifrån en etablerad modell, Symtom Råd Åtgärd (SRÅ), men anpassat för symptom hos äldre.
- **Handdatorer i hemtjänsten i mångkulturella Tensta-Hjulsta** för att underlätta kommunikationen för anställda som har bristfälliga kunskaper i svenska – och som ska dokumentera i handlingsplaner, föra anteckningar eller kommunicera skriftligen med tex anhöriga och arbetsledning. Med hjälp av en handdator, mobilt överförd information och ett särskilt symbolspråk kan dokumentation enkelt utföras på plats hemma hos vårdtagaren.

Mer information om projekten: www.trygghetsfonden.se

VINNOVA: IT i hemsjukvård

Det här är några av de projekt på temat "IT-baserade tjänster i hemsjukvård och omsorgsarbete", som finansieras av VINNOVA i två satsningar, 2002 och 2003:

- **Mobilt IT-stöd till personal i äldreomsorg i Gävleborg**, Uppsala universitet i samverkan med Gävleborgs landsting och Hudiksvall kommun, se Trygghetsfondsprojektet *old@home*.
- **Trådlösa sensorer för medicinsk övervakning i hemmiljö**. Sensorer som kan mäta exempelvis koldioxidhalt i utandningsluft, andningsfrekvens och andningsuppehåll skickar mätuppgifter med hjälp av blåtandsteknik till en "hemsjukvårdsburk", som vidarebefordrar dem till vårdgivare på distans. *Kontaktperson: Ylva Bäcklund, Mälardalens Högskola.*
- **Symptomregistrering med digital pennteknik i Linköping** – detta och ett uppföljande projekt beskrivs i ett kapitel 6 i denna TELDOK-rapport. *Kontaktperson: Daniel Karlsson, IMT, Linköpings Universitet.*
- **Samverkan i Västerbottens vårdkedja** med mobila lösningar och videokonferenser för kontakter mellan sjukhus, primärvård och hemsjukvård – en fortsättning på tidigare projekt (Tillit), skall nu leda fram till en produkt, en effektstudie och handledning för införande. *Kontaktperson: P O Söderström, Västerbottens läns landsting.*
- **Nätverk för diabetiker i Blekinge** – diabetessjuksköterskor ska ha en del av sina kontakter med diabetespatienter (däribland en del barn) via internet och därigenom minska antalet besök. Nätverket ska också leda till ett bättre samarbete mellan olika vårdgivare och öka kunskapen hos patienter genom utbildningsprogram. Man ska använda handdatorer kopplade till internet för att öka rörligheten för både patienter och vårdgivare. *Kontaktperson: Guohua Bai, Blekinge tekniska högskola*
- **IT-stöd för mobil samverkan inom hemsjukvården i Stockholms län** – det här går ut på att få olika befintliga IT-stöd att fungera ihop på ett bättre sätt. Man bygger vidare på tidigare projekt såväl inom hemsjukvård som inom modeller för vårdinformation. Man tänker skapa "en demonstrerbar IT-miljö för hemsjukvård med mobil tillgång till strukturerad vårdinformation utifrån patientens behov" och stödja att patienten själv och närstående kan involveras i vårdarbetet. *Kontaktperson: Monica Winge, Karolinska sjukhuset*
- **Organisation och teknik i hemsjukvård och äldreomsorg i Linköping** – forskare ska utveckla en modell för identifiera vilka organisatoriska förutsättningar hos olika aktörer som behövs, för att nya produkter och arbetssätt ska tas tillvara på bästa sätt. Modellen ska prövas på ett äldrecentrum som prövar en teknik där patienter kommunicerar med vårdgivare via digital-TV. *Kontaktperson: Birger Rapp, Linköpings universitet*
- **Patientinformation på nätet och bildtelefoni som stöd för hemsjukvård i Gävleborg** – i ett samarbete mellan flera aktörer ska man ta fram en prototyp till "informationssystem och kommunikationssystem byggda med patienten i centrum". Mobila lösningar ingår också. *Kontaktperson: Jonas Wilde, Rivermen AB*

- **Bättre hemsjukvård i Skövde med hjälp av ny IT-arkitektur och "processhanterare".** Det här är en fortsättning på arbete i tidigare ITHS2- och Nutek-projekt som går ut på att utveckla och använda metoder för att enkla kunna beskriva, analysera, utföra, övervaka och förändra samarbetet i vårdkedjan mellan olika mänskliga aktörer och IT-stöd (informationssystem och medicinsk-tekniska system). *Kontaktperson: Benkt Wrangler, Högskolan i Skövde*

Mer information om VINNOVAS program: Cecilia Sjöberg, VINNOVA, www.vinnova.se

ITHS2-projekt med koppling till vård och omsorg i hemmet

- **Sams – IT-stöd för samverkan i hemsjukvården i Stockholms läns landsting.** Flera tidigare utvecklingsprojekt i landets största landsting går samman för att lägga en gemensam grund för fortsatt arbete. Man har som mål att ta fram "en informationsarkitektur utifrån patientens behov i vård och omsorg" och vad man kallar "tjänstekomponenter" för vårdplanering, vårdåtgärder och resursallokering. Det är ett samarbete mellan olika enheter i landstinget, men också med privata vårdgivare, forskare och IT-företag. Mer information: www.sll-sams.nu
- **E-care Gislaved.** Kommunen i samverkan med landstinget i Jönköpings län och högskolan i Jönköping tar fram IT-tjänster som stödjer hemvård och omsorg. Utgångspunkten är patienter vid Värnamo sjukhus som skrivs ut för att fortsätta att vårdas i hemmet i Gislaved. Mer information via ann-helena.almborg@ltjkg.se
- **Vardagens lärande – hjälp till bensårvård via nätet.** I Region Skåne satsar man på att via internet erbjuda undervisning och möjligheter till rådgivning kring sårvård i hemmet. Man riktar sig till såväl anhöriga som anställda inom vård och omsorg. Mer information www.srvn.org/bensar.htm.
- **"Personcentrerad vård och stöd via IT"** Det är en fortsättning på Actionprojektet och dess stöd för anhörigvårdare, som beskrivs i kapitel 3 i denna TELDOK-rapport. Det är ett samarbete mellan bl a Högskolan i Borås, regionen i Västra Götaland, Södra Älvsborgs sjukhus och primärvården inom södra Älvsborg, och patient- och anhörigföreningar inom stroke, demens och lungcancer. Mer information: www.hb.se/action3
- **Trygghet med telematik i vårdkedjan.** Landstinget i Västerbotten hör till de mest aktiva när det gäller projekt inom telemedicin och andra IT-stöd till vården, med stöd från såväl EU som inhemska forskningsprogram. Man har bland annat prövat videokonferensteknik hemma hos patienter. Även inom ITHS2 har man fått stöd för en rad aktiviteter som spinner vidare på tidigare trådar, med bl a telemedicinstöd till äldreboende. www.vll.se/umea/telemedicin/

Ytterligare några ITHS2-projekt i Östergötland beskrivs i kapitel 6.

Kapitel 3

Datorprogram och bildtelefon ger anhörigvårdare råd och stöd

*L*asse lyfte en tung sten vid sommarstugan och kände sig lite skakis efteråt. På natten föll han ihop och bustrun Ingrid ringde efter ambulans. På ett ögonblick hade hela deras liv förändrats i grunden. Lasse hade drabbats av stroke, hjärninfarkt.

De sitter vid köksbordet hemma i radhuset i Trandared och berättar två år efteråt. Mycket har hänt, mycket som har varit svårt och tungt. Men bägge kan ändå skämta och skoja när de berättar, om rullstolsdans och vackra undersköterskor ...

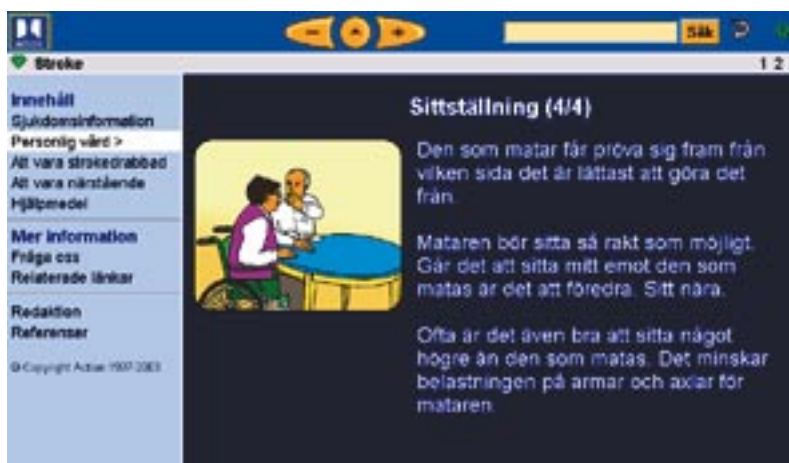
– Vi har det väldigt bra, jämfört med andra som drabbats, säger Ingrid och klappar Lasse kärvänligt på handen. Det är roligt att Lasse är pigg och vågar så mycket. I lördags var vi på bussutflykt och träffade en del som hade större problem och ändå var ute. Det går fortfarande att göra mycket!

Ingrid är en av Sveriges hundratusentals anhörigvårdare. Tillsammans står de för en mycket stor del av vårarbetet i Sverige. Tack vare att hon råkar bo i stadsdelen Trandared i Borås hör hon till en exklusiv skara pionjärer: ett 40-tal anhörigvårdare som till sin hjälp har fått ett datorbaserat kunskapsstöd, som är ett slags utbildningsprogram, och en bildtelefon. Via bildtelefonen kan hon få hjälp med råd och dåd från kommunens äldreomsorg, snart också från primärvården – och inte minst viktigt: från andra anhörigvårdare. Erfarenhetsutbytet och den ömsesidiga uppmuntran är värt guld, för att de ska orka och behålla glädjen i sitt arbete.

Den här stödet blev 2002 en del av den ordinarie verksamheten i Trandared, efter att först ha varit ett EU-projekt, Action, och sedan ett fortsättningsprojekt med stöd från Socialstyrelsens program "IT för äldre" (se faktaruta här bredvid). I början hanterade användarna systemet med hjälp av fjärrkontroll och TVn. Tanken var att för att äldre skulle våga börja, måste det vara enkelt. Men sen kom datorerna mer och mer, därför att användarna själva ville ha dator och internet.

Gruvade sig några nätter

Ingrid Jönssons dator står i rummet innanför köket, på ett gammalt rejält skrivbord. När hon slår sig ner och visar hur hon använder den, märks det



FAKTA/Action-projektet

Actionprogrammet ska med hjälp av information och utbildning åstadkomma öberoende och livskvalitet för äldre och närstående och använder IT på tre sätt:

1. Datorbaserade informations- och utbildningsprogram om vård och omsorg i det dagliga livet.
2. Bildtelefon som anhörigvårdare använder för att kommunicera med varann och med vård- och omsorgspersonal – hittills inom den kommunala omsorgen där två undersköterskor på en samtalscentral i Borås och en distriktssköterska på samtalscentral i Mark svarar på frågor och förmedlar kontakter.
3. Anhörigvårdarna och de vårdade har tillgång till internet.

En mycket viktig del i projektet är nätverksträffar och utbildningar, där anhörigvårdare träffar varann.

Verksamheten har utvecklats i två steg 1995-2002, och vidareutvecklas framöver i ett tredje:

1. Högskolan i Borås genomförde tillsammans med Borås och Marks kommuner och Västra Götalandsregionen ett projekt med EU-stöd på 27 mkr under tre år 1997-2000. Man samarbetade med projekt i England, Nordirland, Irland och Portugal. Av dessa är det bara Portugal som idag har en verksamhet igång, med bildtelefoner för anhörigvårdare.
2. Högskolan, de två kommunerna och regionen fortsatte projektet under ytterligare tre år, 2000-2002, med stöd från Socialstyrelsens program "IT för äldre". Från 2002 är det en del av kommunernas ordinarie verksamhet. Hösten 2002 publicerades en utvärdering av användningen hos 40 familjer och på en rad olika vårdinrättningar (dagverksamheter, sjukhem, demenshem) i de två kommunerna. Det finns också en film (7 minuter) som presenterar verksamheten.

3. 2002 startade samarbetsparterna ett nytt treårigt projekt, "Personcentrerad vård och stöd via IT", där Södra Älvsborgs sjukhus och primärvården inom södra Älvsborg kommer att spela en aktivare roll än tidigare. Med i projektet är också flera patient- och anhörigorganisationer, inom demens, stroke och hjärtlungsjukdomar. Detta projekt har fått 2,8 mkr i stöd från ITHS2-programmet (KK-stiftelsen och Vårdalstiftelsen).

Mer information:

www.action.hb.se

www.hb.se/action3

www.boras.se/kd_td/AOH/SB/projekt2.htm

att detta har blivit till en vardaglighet. Men så var det inte från början. Långt ifrån. Först värjde hon sig med händer och fötter mot att vara med.

– Ska jag nu lära mig en grej till, tänkte jag. Det var nog med det som var. Jag fick höra att jag skulle gå på kurs, som de höll inne på *högskolan*! Lasse hade faktiskt gått en datakurs tidigare. Men jag var novis och trodde inte att jag skulle klara att trycka rätt på alla knappar.

Hon låg och gruvade sig några nätter. Men hon fick höra hur andra i hennes situation lärt sig att hantera tekniken – och hur de hade nytta av den. Och så trodde hon att *Lasse* skulle kunna ha glädje av datorn, internet och bildtelefonen, så för hans skull ... Men se, så blev det inte alls!

– Lasse bryr sig inte om datorn, men jag använder bildtelefonen varje dag och blir lätt sittande här en timme, med informationsprogrammet och e-posten, berättar hon.

Hon talar lite stillsamt förundrat om hur rollerna mellan henne och Lasse förändrats, som en följd av Lasses stroke och hen-



– Jag använder bildtelefonen varje dag och blir lätt sittande här en timme, med informationsprogrammet och e-posten, berättar Ingrid Jönsson, anhörigvårdare som tar hand om sin strokedrabbade make Lasse. Oftast är det med andra anhörigvårdare eller med vårdpersonal som hon pratar, men på bilden är det med Lasse hon talar, när han besöker Hulta sjukhem för rehabilitering.

nes nya jobb som vårdare av honom. Ingrid är 72 år och var butiksbiträde på Ellos, postorderföretaget som också har affär i Borås, när hon för tio år sedan gick i pension samtidigt som Lasse, idag 75, slutade sin yrkesbana som elektriker.

– Det är han som alltid har varit den påhittiga och som tidigare ”styrde hemmet”, skulle man kunna säga. Nu har vi fått vända lite på det hela. Jag har lärt mig en hel del av det som har hänt, och även han har gjort det, säger hon eftertänksamt. Jag har alltid haft ett dåligt självförtroende men det har blivit stärkt. Det är så mycket som lilla jag kan nu, med datorn och annat. Det är otroligt vad man kan lära sig. Det går när man måste.

Lasse har blivit bättre och kan förflytta sig själv mer och mer. Men han är lite otålig. Han vill bli återställd och talar om att skaffa bil igen, och eka – fast Ingrid bromsar leende men bestämt.

Vårdens folk har hela tiden varit mycket noga med att inte ge några svar på frågorna om hur mycket av sin forna rörelseförmåga som han kan återfå. Det går helt enkelt aldrig att veta i förväg. Men han ser ju hur andra strokedrabbade, som verkade värre därän än han, nu står på benen. Han vill så gärna ...

– Man kan inte vara alltför försiktig, då blir man bara sittande, säger han.

Men när han själv en gång försökte ta sig ut på egna ben i radhusets lilla trädgårdsfyrkant, slutade det med att han föll. Ingrid började först – mot instruktioner för hur man ska göra – att leta efter någon granne som kunde hjälpa henne få upp honom. Men sen tog hon till det teknikstöd som hittills varit det mest vanligt förekommande i äldreomsorg och vård av sjuka i hemmet: hon tryckte på larmknappen. Och på kort tid kom hjälp.

Chock mitt i sommaren

Lasse och Ingrid hade fått sju-åtta guldår som helt friska pensionärer, med mycket tid för segling och sommarstuga, dans och ett på alla sätt rörligt liv. De hade inget krångel med blodtryck och hjärta och visste ingenting alls om stroke, den där natten då Lasse hämtades i ambulans. Han blev grundligt undersökt i datortomografen på Kungälvssjukhus. Ingrid fick besked tidigt på morgonen därpå av den kvinnliga läkaren: det som de först trodde var en mindre hjärnblödning, visade sig vara en kraftig hjärninfarkt. Och de såg spår efter en tidigare som Lasse och Ingrid inte hade märkt. Men Ingrid började tänka på en händelse på en resa där Lasse först blivit oväntat och oproportionerligt arg för en malör och sedan tappat orienteringen och velat gå åt galet håll, han som annars har ett så bra lokalsinne.

Läkarens besked kom förstås som en chock. Det var mitt i sommaren 1999 och barnen var ute på sina äventyr och Ingrid undrade först om man skulle besvära dem? Det skulle hon, förklarade doktorn. Det skulle dröja länge innan Lasse var hemma igen. På Kungälv blev han kvar 4 veckor, därefter lika länge på rehabiliteringsavdelning i Borås för att börja träna. Och så ytterligare fyra veckor på Hulta sjukhem, medan de byggde om för rullstolsliv i radhuset: större dörrar, bort med trösklar, ramp in i huset, förändrat badrum. Det gick ganska enkelt att anpassa enplanshuset till de nya villkoren. Det såg nästan ut som en tanke att de nyligen flyttat hit från en tvåvåningsvilla de bott i tidigare.

– Kommunen tog kontakt med oss för att prata om rehabilitering och ombyggnad. De vet vad som behövs, det vet man inte själv när man just har drabbats. Vi har fått så mycket god hjälp, som vi är tacksamma för, säger Ingrid. I början fick vi också hjälp av hemtjänst, med sådant som dusch tex, men nu sköter jag så gott som allt själv.

Från isolering och bundenhet till kontakter och erfarenhetsutbyte

Livet hade definitivt blivit annorlunda. Det var så mycket nytt att lära och att ta ställning till! Strokepatienter kan få återfall. En liten hjärnblödning, en "tia", är tex inte helt ovanlig. Som andra anhöriga till strokepatienter oroar sig Ingrid ständigt för det, eller att något annat ska hända när hon lämnar huset. En gång när hon var ute var det också en incident som inträffade, vilket skärpte oron. Hon lämnar mycket ogärna Lasse ensam hemma numer.

Ingrid har själv drabbats av ohälsa, en sköldkörtelsjukdom som dock går att medicinera. En gång provade de på att ha Lasse på så kallad "avlastning" på servicehemmet Svärdfästet. Men det blev bara fyra dagar.

– Jag kunde inte vara hemma, jag åkte och hälsade på honom varje dag. För att jag ska må bra måste jag veta att han har det bra, säger Ingrid. Så det är ingen idé att skicka iväg honom!

Hon har fått avstå mycket, som kurser och läsecirklar som hon gått tidigare, och Ellospensionärernas utflykter (det var när hon deltog i en sån som Lasse råkade illa ut när han var ensam hemma).

Den här är någonting som många anhörigvårdare känner igen: en bundenhet i hemmet som kan leda till isolering och ensamhet hör till de största problemen för många. Regeringen har satsat 300 miljoner kronor 1999-2002 på ett program, "Anhörigvård 300", där kommuner har kunnat söka

medel hos socialstyrelsen för olika satsningar. Till de vanligaste greppen i det programmet hör olika åtgärder för att få anhörigvårdare att träffa såväl vårdproffs som andra i samma situation, för att få stöd och uppmuntran. Detta var någonting som Action hade börjat med redan 1997.

Två dagar i veckan, onsdagar och torsdagar, åker Lasse till Hulta sjukhem för att delta i en dagverksamhet. Då får Ingrid tid för själv. Vad gör hon då?

– Jag brukar städa, för Lasse är ju i vägen när han är hemma och så blir jag ofta avbruten. Men jag tar också bussen till stan och strosar. Jag går handlar i vår affär, där det är besvärligt att ha Lasse med sig. Och som tur är har Ellospensionärerna sina kvartalsmöten på onsdagar, så de kan jag vara med på i alla fall.

Tekniken bidrar till att bryta isoleringen

Varannan onsdag går hon också på Actionprojektets träffar med anhörigvårdarna.

Ingrid konstaterar att det inte är exakt samma erfarenheter som anhörigvårdarna har, problemen yttrar sig på olika sätt, men de har ändå mycket att lära av varann. Hon har också fått nya goda vänner bland de andra anhörigvårdare.

– Det är väldigt viktigt att träffas och utbyta erfarenheter, säger hon. Två timmar försvinner fort när vi sitter och pratar, både personligt och om det dagliga livet.

Träffarna har varit avgörande för att Ingrid och de andra sedan i vardagen ska vilja och våga ta kontakt med varandra via bildtelefon.

Bildtelefonen är bra för kontakterna mellan gångerna, tycker Ingrid, och hon menar att den ger mycket mer än bara telefon, bland annat därför att ”man kan se hur man mår”. Den ger en större *närvaro* i umgänget, även om man inte befinner sig inpå varann. Detta är viktigt när man som anhörigvårdare har svårt att lämna hemmet.

– Det är bra att ha apparaten och kunna ringa och tala med andra när man känner sig utmattad och nedtyngd. Det ger en trygghet att ha någon att vända sig till, säger hon. Jag kan lätt sitta i en halvtimme-trekvart.

Många människor kan nog, när de första gången hör talas om idén att anhörigvårdare ska ha kontakt med varann per bildtelefon, tänka att det väl vore bättre att de får träffas på riktigt. Att träffas framför datorn kan ju aldrig vara lika trevligt som att ses på riktigt. Det gäller i synnerhet om man ska tala om så svåra och ibland känsliga saker som problem och

svårigheter med att ta hand om en sjuk närstående. Men kontakt via bildtelefon är alltså inte *istället för* kontakt ansikte mot ansikte. Det handlar om *både-och*. De två sätten att mötas förstärker varann.

Tekniken bidrar på det här sättet till att bryta isoleringen för många. Men det krävs att man också träffas regelbundet ”på riktigt”.

De dagar som Lasse är på Hulta Sjukhem har det också förekommit att Ingrid har använt bildtelefonen för att tala med honom – där finns också en bildtelefon.

Medan Ingrid slår numret till en vän, för att visa hur lätt det är att ringa upp, ser hon sig själv först i rutan. Hon tycker inte att det är knepigt att se sig själv ”som på TV”:

– Jag ser ut som jag gör. Det är värre att höra sin röst på band.

Den goda vännen svarar och kommer fram på bilden. De byter några ord och Ingrid berättar att en journalist sitter med. Då rusar vännen ut ur rummet. Det är värmebölja och hon satt en smula lättklädd. Hon var visserligen helt normalt klädd i rådande klimat, men ändå uppstod en situation som visar en avigsida med bildtelefonen, jämfört med den gamla vanliga telefonen ...

Lärt sig mycket av informationsprogrammet

Ingrid har ägnat mycket tid till att gå igenom datorns informationsprogram, som efter att ha byggts ut efterhand under fem år numer innehåller över 6000 sidor. Hon tycker att hon har lärt sig oerhört mycket.

– Det är så mycket som jag kan ta fram – om stroke, om att vara anhörigvårdare och om hjälpmedel. Jag kunde inte drömma om att jag skulle ha sådan nytta av datorn! Här kan jag läsa om vård i det dagliga livet, om hjärnan, urininkontinens. Det här avsnittet, om akuta situationer som tex en fallolycka, har jag gått igenom flera gånger, för att vara beredd i förväg.

Det går i vågor hur mycket hon använder programmet. Stroke är inte ett och samma hela tiden, rätt som det är händer det något nytt i sjukdomsbilden. När det tex uppstod besvär i samband med en urinvägsinfektion tog hon fram och tittade på det.

Hon läste om hjälpmedel när de började tala om att skaffa en höj- och sänkbar säng.

När hon känner sig trött och nere händer det att hon, än en gång, tittar igenom programmet ”Att vara anhörigvårdare”, för att ”se hur andra har det”. Hon får en viktig bekräftelse på att det är helt rimligt att uppleva det som hon upplever.

Ingrid visar på andra avsnitt som hon haft nytta av, som handlar om hur nödvändigt det är med avbrott från vårdandet och om att bemästra olika situationer. Och hon läser upp ett avsnitt om de positiva saker som också finns med anhängigvård, som handlar om att bli känslomässigt starkare, som person.

– Där känner jag igen mig. Och här står att ”du kommer närmare personen du vårdar, det kan föra er närmare och stärka relationen”, säger hon och nickar.

– Det står om sådant som att ta hand om kropp och själ, om stress. Det kan verka enkelt, men faktum är att man behöver den påminnelsen, för att tex ge sig tid att slappna av.

Hon använder också de program som finns för gymnastik och avslappning. Så gott som alla anhängigvårdare gör det.

Det finns ett avsnitt som hon ännu inte har läst: Vård vid livets slut. Det känns för svårt och tungt att ta fram och sätta sig in i, säger hon.

Utbildningsprogrammet innehåller följande delar:

1. En manual om Action-projektet.
2. Om vård i det dagliga livet: förflyttning, inkontinens, mat och dryck, att förebygga och vårda trycksår, stroke, demens, vård vid livets slut.
3. Om att vara anhängigvårdare: bemästra stress, avslappning, träning.
4. Planering
5. Avbrott från vårdarbetet
6. Samhällsstöd
7. Kommunikation



E-posten använder hon för att kommunicera med barnen – också när de är på semester i Thailand – och med andra anhörigvårdare.

– Jag är inte så hemma på e-posten. Jag glömmer så fort. Det kommer väl undan för undan. Jag håller också på att lära mig att surfa på nätet. Jag har mycket mer att lära.

Men det där med nätet känns inte så viktigt, hon tycker inte att hon har tid nog till det.

– Jag sätter mig vid datorn för att leta efter en sak – och hamnar i någonting helt annat. Jag kan lätt bli sittande en timme. Men samtidigt vill jag ju vara där Lasse är, han är en sällskapsmänniska.

Fredrik och Paul dyker upp på skärmen

Av anhörigvårdarna i Trandared är 15 makar och 2 sambor, två är barn (en dotter och en son) som vårdar sina mödrar – och en mor vårdar sin vuxne son.

I ett fall är anhörigvårdaren en son som bor i Stockholm och som med jämna mellanrum åker hem till Borås för att ta hand om sin mor – och som annars i stort sett dagligen har kontakt via bildtelefon. Ett särskilt fall är en ensamstående strokedrabbad man som så att säga vårdar sig själv och som använder programmet och har möjlighet att kommunicera med bildtelefonen. Bland diagnoser är just stroke vanligast. Alla de första fem familjerna i EU-projektet hade en strokedrabbad och det första programmet handlade om stroke. Näst vanligast är demenssjukdomarna och därefter kommer hjärtinfarkt. En del av de sjuka har också flera hälsoproblem och funktionshinder samtidigt, som tex åldersdiabetes och blindhet.

När Ingrid och de andra Action-anhörigvårdarna i Trandared via bildtelefonen kontaktar äldreomsorgen för att fråga om någonting, är det undersköterskorna Fredrik Erberg och Paul Svensson som dyker upp på skärmen.

– Vi kan få 10 samtal en dag och sen går det två dagar utan samtal, säger de.

Samtalscentralen fanns inte med i de ursprungliga planerna i projektet, utan kom som ett svar på att många anhörigvårdare klagade över att det var så svårt att få fatt i någon när de skulle använda bildtelefonen för att få svar på frågor hos äldreomsorgen.

Paul och Fredrik svarar själv på frågor i den mån de kan – och tar annars reda på svaren eller hämtar den som kan. I det hus där de sitter finns många som kan ge svar på olika slag av frågor: sjuksköterskor, arbetsterapeuter,

sjukgymnaster, hemtjänstens biståndsbedömare. Det är vanligt att anhörigvårdarna, i likhet med Ingrid, tycker att bildtelefon ger mycket bättre och personligare kommunikation.

– När någon ringer för att få råd och stöd kan det ge mer trygghet när man ser ett ansikte. Vi är noga med att säga inget kan ersätta ett mänskligt möte – men det är ett komplement till telefonen.

Paul och Fredrik hade jobbat i över tio år med äldreomsorg i olika former, när det här med bildtelefoner och datorer kom in som nya arbetsredskap. Men helt tekniklöst var förvisso inte omsorgsarbetet. När de först kom med i projektet var de kontaktpersoner på sin arbetsplats, där de arbetade med att installera och hantera pensionärers trygghetslarm. Men vid den tiden var ingen av dem teknikfantaster. Datorer och i synnerhet internet var någonting ganska nytt för dem. Idag är delar de projektledarskapet på kommunen.

En stor del av deras arbetstid består i att sitta och svara på frågor via bildtelefon. Men de har också ansvar för att arbeta med stadsdelens information på nätet. De håller i anhörigträffarna och genomför utbildningar. De gör hembesök för att hjälpa till, men en del problem går också att lösa på distans. De anhöriga tar ibland kameran från bildtelefonen och visar på datorskärmen var de har kört fast på ena eller andra sättet.

– Det är svårt för sjuka och för närstående att ta in all information som de får på sjukhuset. Man glömmer mycket när man kommer hem. Och så uppstår det akuta situationer då man behöver veta. Informationsprogrammet är uppbyggt för att kunna ge svar, utifrån anhörigvårdares situationer och behov, säger Paul.

– Varje familj är unik. Man har olika bakgrund. En del har datorvana andra inte. Sociala kontakter varierar. En familj hoppade av därför att de tyckte att de klarade sig själv. De hade privat kontakt med läkare, och hade stöd av många vänner och bekanta. Men för 99 procent av dem som vi har varit i kontakt med, har kontakten varit till hjälp.

Paul berättar om några av samtalen de senaste veckorna:



Undersköterskorna Fredrik Erberg och Paul Svensson på Samtalscentralen svarar själva på frågor i den mån de kan – och tar annars reda på svaren eller hämtar den som kan. I det hus där de sitter finns många som kan ge svar på olika slag av frågor: sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, hemtjänstens biståndsbedömare.

– En anhörigvårdare ringde för att tala om hur hon skulle hantera sin makes inkontinensproblem, och var osäker om vilka hjälpmedel som fanns. Hon trodde att hon skulle köpa materialet själv. Jag handledde henne i programmet som finns om hjälpmedel och tipsade om mer information via en sjuksköterska.

– En man som nyligen kommit med som anhörigvårdare var orolig för sin fru som är dement. Samtalet började först lite allmänt, men frågorna kom smygande.

Många av samtalen de får handlar om att anhörigvårdarna vill få bekräftelse på det som de läst i informationsprogrammet: "Är det ok att göra så? Fungerar det verkligen?" Frågor handlar också ofta om att i praktiken hantera de olika hjälpmedel de har fått i vårdarbetet. Bara för att man har ett hjälpmedel, är det långtifrån säkert att man har den nytta av det som det var tänkt.

– I sådana ärenden ringer de också ofta till andra anhörigvårdare som har varit med länge, de har fler knep i den praktiska användningen.

Bjuda in de anhöriga i vården

Paul och Fredrik säger att de själva har lärt sig otroligt mycket om hur det är att vara anhörigvårdare genom att vara med i projektet – och fått en helt annan respekt för deras arbete och deras kunskande.

– Min bild av anhöriga var tidigare ofta att de var besvärliga och la sig i. Idag förstår jag dem på ett helt annat sätt, säger Paul.

– Vi måste bjuda in de anhöriga i vården mer, de ska vara i centrum – istället för att vårdpersonal ska dominera, säger Fredrik.

Fredrik understryker att det är viktigt att deltagarna i projektet inte får känslan att de *måste* fortsätta ta ansvaret för vården av den anhöriga, när de kommer till stadiet där de inte orkar mer.

– Många samtal rör sig om datorn i början. Men sen smyger det sig ofta in att det är jobbigt: "Jag orkar inte mer". De har dåligt samvete inför tanken att "sätta in honom/henne på hemmet". Vi talar om att ingen kan åta sig att klara att ta hand om sin partner ända till livets slut. Jag råder dem att ta kontakt med hemtjänstassistenten. De flesta som vi har kontakt med klarar sig helt själva, utan hjälp från hemtjänsten, förutom maten som de flesta får hjälp med, i form av matpaket. Två har hjälp med omläggning av sår och duschning. Två eller tre har trygghetslarm, efter att vi berättat om det. Och så kommer distriktssköterska ofta hem för att hjälpa till med medicinerna, som fördelas i dosetter.

Som undersköterskor har ju Paul och Fredrik begränsningar när det gäller rena vårdfrågor. Men de kan hämta någon av de sjuksköterskor som arbetar i kommunens hemsjukvård och äldreomsorg. Sådana frågor har inte varit så vanliga som man skulle kunna tro. Men de saknar möjligheten till kontakt med läkare i många situationer. Ett tydligt exempel är när anhöriga idag måste åka till vårdcentralen för att få ett recept förnyat. Många måste då antingen få någon att vara med den anhörige, eller ta med sig honom eller henne till vårdcentralen. Det finns anhörigvårdare, med orolig dement make, som berättat hur sådana resor tagit en halv dag i anspråk och hur de varit helt slut vid hemkomsten. Ett kort samtal via bildtelefon skulle onekligen vara lättare. I framtiden tror Paul och Fredrik att många kan sitta hemma och utföra vissa kontroller och skicka resultaten till läkare, och sen kan man diskutera dessa över bildtelefon.

Paul och Fredrik menar att sjukvården idag har svårt att få telefonrådgivningen att fungera.

– Alltför ofta slutar samtal med att man ber dem komma till vårdcentralen eller akuten på sjukhuset. Med hjälp av bildtelefonen skulle man lättare kunna göra bedömning av vilka besök som verkligen är nödvändiga, och vad som går att lösa med ett råd eller lugnande besked på distans.

Från början var det också meningen att vårdcentralen i Trandared skulle vara med Actionprojektet och man hade en bildtelefon utplacerad där. Men utrustningen ställdes i ett särskilt konferensrum. De ansvariga tyckte, när det kom till kritan, inte att det var tillräckligt viktigt för att de skulle avsätta den tid som krävdes för att börja använda den Primärvårdschefen var visserligen med på idén men lyckades inte få de anställda att ställa upp. I en situation med resurs- och personalbrist kunde de inte se att man skulle kunna tjäna in tid genom att undvika onödiga besök genom samtal med bildtelefonen. Istället såg man försöken som en ytterligare börda i en pressad situation – ”inte en sak till ...”. Efter en tid hämtade projektet tillbaka utrustningen.

Öka tryggheten med hjälp av kunskap och kontakt

En enkät som genomförts av forskningscentrum Äldre Väst, knutet till högskolan i Borås, visade att i 40 procent av fallen sköter de anhöriga all vård helt på egen hand. I 30 procent samarbetar de med vårdpersonal. Och bara i 30 procent av fallen är det enbart vårdpersonal som sköter de gamla och sjuka.

Det råder minst sagt en obalans när det gäller de samhälleliga resurser

som satsas, särskilt om man ser på de 40 procent som *enbart* anhörigvårdas och de 30 procent som *enbart* vårdas av proffs.

Pauls och Fredriks erfarenhet är att för de flesta är det självklart att vilja ta hand om nära och kära. Men många stöter på svåra frågor som de inte varit utbildade till, när de ska ta hand om en sjuk person. Man kan öka deras trygghet genom ett basutbildningspaket i datorn – och möjligheten att fråga och diskutera saker per bildtelefon. En vanligt åsikt bland dem som redan har varit anhörigvårdare några år, är att det hade varit en stor fördel att få den här typen av stöd på ett tidigare stadium, ”när man var helt ovetande”.

Det är fler familjer än de som har haft kontakt med kommunerna som skulle ha nytta av Action.

– En del familjer har primärvården kontakt med, på vårdcentralerna känner de många anhöriga som gör ett otroligt jobb, och som vi i kommunen kan stödja. Ju tidigare vi kan komma in, desto bättre är det. Tyvärr förekommer det att en del anhörigvårdare försöker att klara sig helt på egen hand alltför länge, tills de har bränt ut sig och själva behöver vård. Om anhörigvårdare erbjuds möjligheten, vill så gott som alla ha stöd i form av sociala kontakter och lättillgänglig information.

Samtidigt konstaterar de att just teknikdelen av stödet kan vara en tröskel. Hos många har första reaktionen varit att de blivit livrädda, så Ingrid är inte ensam om det. Bara att lära sig att sköta datormusen har tett sig som ett svåröverstigligt hinder för många. I en del fall har de också fått ta fram särskilda styrdon som är lättare att hantera även om man är lite osäker på handen. Hur man placerar utrustningen är viktigt, så att man inte hindrar en rullstol och inte sitter i motljus t ex.

I början frågade Fredrik sig hur han skulle kunna övertyga tjugo äldre att vara med: ”Är det verkligen deras värld”. Men han menar att han då, i likhet med många, ”underskattade äldres nyfikenhet”. Han kan bara komma på ett fall där en kvinna var livrädd från första stunden och oroade sig för att göra fel – och inte kom över det, utan gav upp.

Men Paul och Fredrik tycker att det är en fördom att äldre inte kan ta till sig ny teknik. Det beror i hög grad på hur meningsfullt man upplever att det är att göra det.

– Många har mer nytta av tekniken än yngre! Även äldre har fördomar om att bara ungdomar kan hantera datorer. Därför är det ett stort stöd att komma på kurs och se andra som gör samma saker.

De berättar om anhörigvårdare som är över 80 som har mycket kontakt

med sina barn, som reser mycket, via såväl SMS-meddelanden på mobiltelefonen som e-post. Det är en trygghet att kunna nå barnen varsomhelst och när som helst, om det behövs. Och det är trevligt när barnen och barnbarnen sänder små meddelanden ute på sina resor. Flera säger att de har fått mer och annorlunda kontakt med barnbarnen. Via e-post får de svar snabbt.

Internet har blivit ett sätt för en del svårt sjuka patienter att koppla av och ”komma ut och röra på sig”. Anhörigvårdare berättar för dem hur de använder nätet till allt från att betala räkningar till att plocka fram texter till gamla visor som de sjunger tillsammans med sin anhöriga. Det finns exempel på användare som har givit sig i kast med den nya tekniken och inte bara använder datorn för verksamheterna inom projektet, utan också surfar ut på internet, och använder nätet för att göra bankaffärer, köpa och sälja aktier och spela på hästar!

Omsorgsanställda använder bildtelefon och informationsprogram

Det finns möjligheter också för vårdpersonalen med bildtelefon, som de bara har börjat att utnyttja. Sjuksköterskor kan använda bildtelefonen för att följa upp vården i hemmet, istället för att ringa eller göra ett besök. Den kan också utnyttjas för samverkan kring utbildning. När rehabavdelningen på sjukhuset har en intressant föreläsning är det svårt för alla på Hulta sjukhem att åka iväg, eftersom det är svårt att få vikarier. Men en del skulle kunna följa föreläsningen via bildtelefonen.

Det behövs fler program som ger fördjupning för vårdpersonalen. Alla i hemtjänsten har inte undersköterskeutbildning. Genom uppdragsutbildning skulle de kunna få kurser i moduler via datorn på arbetsplatsen. De kan genom att själva söka information få ökad kunskap om sjukdomar, liksom praktiskt information tex om hjälpmedel som rullstolar.

Inom äldreomsorgen i Trandared använder de anställda också bildtelefonen i kommunikationen mellan olika arbetsplatser som har hand om vårdtagarna. Vid en dagverksamhet för dementa, Tolvskillingen, berättar undersköterskan Marie-Louise Karlbergh att hon använder bildtelefonen dagligen, oftare än telefonen.

– Ögonkontakt minskar risken för fel vid rapportering av vad som gjorts, säger hon.

Vid Tolvskillingen använder de också informationsprogrammet om demens för elever, ny personal och anhöriga.

Berit Kristiansen är undersköterska på Svärdfästets dagträffsverksamhet, dit det kommer både boende och folk utifrån. Det kan beroende på aktiviteter vara mellan en handfull och 50 personer, ofta ett tjugotal. Hon har tipsat Fredrik och Paul om många som har kommit med i Action-projektet.

– Visst är det många som jag möter som är lite rädda och värjer sig – men det finns också många som vill gå datakurs, säger hon.

Åse Sohlberg, sjuksköterska vid Svärdfästet, berömmar enkelheten och den pedagogiska uppläggningsen i informationsprogrammen, som även personalen utnyttjar.

– Jag använder bildtelefonen dagligen när jag ringer hem till anhörigvårdare och talar med Tolvskillingen och Hulta sjukhem, när vi ska ta emot vårdtagare därifrån.

Hon tjänstgör också som distriktssköterska, som en del i sitt arbete, och ser hur de skulle kunna ha morgonmöte mellan dagskift och nattsift via bildtelefon för att informera varann om vad som hänt med vårdtagare.

Bildtelefon har också använts för att förmedla utbildning, information och underhållning för hela grupper. På Tolvskillingen genomför de gymnastik med vårdtagarna framför datorn. Enligt Fredrik och Paul ser de anställda systemet mer och mer som ett arbetsredskap och det föds idéer hela tiden om hur de själva vill vidareutveckla tjänsten.

Ett lite speciellt exempel var när Borås Lucia med följe framträdde för de boende och gästerna på Svärdfästet – och de passade på att göra ett framträdande inne i rummet, framför bildtelefonen. Det såg lite märkligt ut med ett sjungande Luciafölje framför en dator. Men sången följdes av



Berit Kristiansen

Åse Sohlberg

På Svärdfästets dagträffsverksamhet arbetar undersköterskan Berit Kristiansen som har hjälpt många anhörigvårdare att komma med i Action-projektet:

– Visst är det många som jag möter som är lite rädda och värjer sig – men det finns också många som vill gå datakurs, säger hon.

– Jag använder bildtelefonen dagligen när jag ringer hem till anhörigvårdare och talar med Tolvskillingen och Hulta sjukhem, när vi ska ta emot vårdtagare därifrån, säger Åse Sohlberg, sjuksköterska vid Svärdfästet, som berömmar enkelheten och den pedagogiska uppläggningsen i informationsprogrammen, som även personalen utnyttjar.

15 familjer som inte skulle ha kommit iväg till något Luciafirande, men som nu ändå fick vara med, på distans.

Fortsättning följer – i Borås, andra kommuner, andra länder?

Informationsprogrammen hoppas Paul och Fredrik att man kan utveckla till att bli en gemensam databas för många kommuner och andra vårdgivare. Kanske bör informationen hämtas via nätet, istället för att vara installerad i varje dator? Eller kanske ska bägge möjligheterna finnas?

– Samarbetet med högskolan betyder mycket för att uppdatera materialet. Nu senaste var det "Vård i livets slutskede" och "Demens", säger de.

Men informationen måste bli mer lättnavigerad. Efterhand som det har byggts ut, blev det för många undermenyer. Ny uppläggning kom också hösten 2002.

Tillsammans med Nøtterøys kommun, högskolan i Vestfold och sjukhuset i Vestfold pågår ett pilotprojekt för att anpassa och testa Action för norska förhållandet. När Paul och Fredrik tillsammans med forskaren Lennart Magnusson presenterade erfarenheterna på en världskonferens om äldreomsorg i Vancouver, kom det fram kanadensiska och amerikanska åhörare efteråt och ville köpa systemet direkt ...

Men det återstår en del praktiskt att göra innan Action-systemet är säljbart. Högskolan har emellertid fått rättigheter att starta företag för att kunna hantera försäljning och service- och vidareutvecklingsarbete. Förberedelsearbete pågår med intresserade företag och personer och planerad start för att marknadsföra Action till andra kommuner är våren 2004.

Ekonomi är förstås ett problem. Hittills har de använt ISDN (det digitala telenätet) för bildtelefonsamtalen, vilket blir dyrt. Ett alternativ kan vara att de går över till internettelefoni via bredband (ADSL).

Kostnaden för utrustningen och kommunikationen är i genomsnitt cirka 1 500 kr per familj och månad. Det kan ju låta som ganska mycket för kommuner med ansträngda budgetar. Men då ska man jämföra med vad det kostar när de anhöriga inte orkar längre. En plats på äldreboende kostade 33 000 kronor per månad (2002). Det är nästan exakt lika mycket som kostnaden för de dryga 20 familjerna i Trandared. Om man genom att stödja anhörigvårdare gör det möjligt för dem att fortsätta att ha sina anhöriga kvar hemma, kan kommunerna kanske slippa att bygga ut ett antal sjukhemsplatser, trots att "de äldre äldre" blir fler de kommande åren.

De äldres delaktighet avgörande för framgång

– Väldigt många människor med väldigt stora behov får all sin vård av anhöriga. Man kan fråga sig om det är rimligt att vi gemensamt betalar offentliga äldreomsorgspengar bara till dem som finns på institutionerna? Om anhörigvårdarna skulle upphöra med sin vård, skulle det krävas jättestora insatser av kommunerna.

Det här säger Lennart Magnusson, själv från början narkossjuksköterska men sedan många år aktiv inom sjuksköterskeutbildningen i Borås, som lärare, studierektor och forskare. Action har tagit en betydande del av hans tid sedan 1995.

Idén till Action dök upp i samtal med forskare inom äldreområdet i England, bla Mike Nolan som hade doktorerat på just anhörigstöd.

2002 genomförde Lennart Magnusson och hans forskarkollegor en större utvärdering av erfarenheterna hos 40 familjer och hos vårdpersonal. De största vinsterna för de anhöriga sammanfattar han på följande sätt

- Ökad livskvalitet i det dagliga livet
- Minskad isolering och ökad social gemenskap
- Bättre kontakt med vårdpersonal
- Ökad kompetens och trygghet – deltagarna klarar bättre att vårda och de vet vart de ska vända sig
- Många har fått en kick av att man klarar av tekniken och kommunicerar med barn och barnbarn med e-post
- De får nöje och förströelse – allt från avslappningsprogram till spel och annat på nätet.

För personalen är Action enligt Lennart Magnusson ett värdefullt komplement, som ger lättare tillgång till kvalitetssäkrad information och utbildning och underlättar kommunikationen med familj och med annan personal. Tekniken används på en mängd olika sätt för att rapportera, konsultera och samtala, och skapar en ökad samverkan och gemenskap mellan vårdpersonal i olika delar av kedjan. Det kommer också vårdtagarna



Vi har familjer där de anhöriga har varit utslitna och trötta när de kom med, och där vi har kunnat se att de, efter att ha fått lite stöd med praktiska hjälpmedel och någon att prata med, har kunnat och velat fortsätta, säger Lennart Magnusson, sjuksköterska och projektledare för Action vid högskolan i Borås.

och deras anhöriga till godo genom att det på olika sätt blir möjligt för de anställda att stå till tjänst med bättre vård och omsorg.

– Att detta anhörigstöd bidrar till ökad livskvalitet är helt klart. Men det är inte helt lätt att i siffror visa att det leder till färre vård dagar och minskad vårdkonsumtion – även om vi är säkra på att det gör det. Vi har familjer där de anhöriga har varit utslitna och trötta när de kom med, och där vi har kunnat se att de, efter att ha fått lite stöd med praktiska hjälpmedel och någon att prata med, har kunnat och velat fortsätta. Men det är svårare att direkt kunna bevisa vilka vårdtagare som har kunnat stanna kvar i hemmet tack vare detta stöd.

Detta faktum tror han påverkar att det går trögt att sprida Actionprojektets arbetssätt.

– Det har kommit många studiebesök och besökarna blir mycket intresserade när de hör familjerna berätta. Men att ta till sig resultaten och dra konsekvenserna och förändra sin organisation och sin verksamhet – dit är steget långt.

”Många äldre vill vara med och utveckla IT-stöd”

Det här är några huvudslutsatser som är tydliga för honom:

– Anhöriga gör ett stort jobb. De behöver mycket stöd. IT är inte enda lösningen. Det här ett komplement, bland många andra sätt att stödja anhörigvårdare, om det hanteras på rätt sätt. Det passar för de flesta, men inte för alla. En del tror inte att de klarar det. Andra orkar inte.

– Ett huvudbudskap från projektet är att det är viktigt att de äldre är med i utvecklingen. De har talat om vad de har tyckt och hur de vill ha det. Många *vill* vara med och utveckla IT-stöd och det är inget hinder att vara äldre. När vi tex skrev om demens och stroke, började vi med att ta reda på vad de anhöriga ville veta och utgick från detta, och hur de ville att det skulle se ut. Vi har verkligen haft omfattande brukarmedverkan.

– Ju svårare programmen blir, desto känsligare och viktigare blir det hur vi använder orden, säger han. Det gäller tex programmet om vård i livets slutskede, som vi fortfarande jobbar med. Det programmet är väldigt brett och i vårt nya projekt ska vi göra ett mer specialinriktat program när det gäller lungcancer och vården den sista tiden, och de specifika problem som finns då.

Med det nya projektet som startade hösten 2002 tar de – om allt går som det är tänkt och sagt – ett rejält kliv och vidgar bilden från att främst gälla kommunens omsorg till att omfatta hela vårdkedjan, med såväl sjukhusens

specialistvård som primärvården. Samtidigt valde man ut tre grupper, för att gå mer på djupet inom dem:

- Rehabilitering efter stroke
- Demensvård
- Vård i livets slutskede, med lungcancerpatienter.

Nytt informationsmaterial kommer att arbetas fram, som både är allmän information och en mer individualiserad hjälp, med hjälp av läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och sjuksköterskor som är med och behandlar de deltagande vårdtagarna.

”Nätverksskapande egenvård”

AnnGret Sparf, kommundelschef i Trandared, tvekar inte när det gäller att fortsätta Action som ordinarie verksamhet – trots att det inte går att visa svart på vitt att Trandareds kommun har tjänat på att hindra dyrare omsorgsbehov, genom att stödja anhörigvårdare. När hon för sina kommundelschefskollegor presenterade resultaten vid projektets avslutning våren 2002, var också alla i princip överens om att det är väl värt att satsa på anhörigvården enligt Actions modell.

Hon förklarar att kommunens utgångspunkt för den här satsningen var – och är – demografin: man får allt fler ”äldreäldre”.

– Samtidigt ser vi att personalsituationen blir prekär framöver. Det stora antalet anhörigvårdare spelar en avgörande roll: 75 procent av vården ges av anhöriga. Men mycket tyder på att kommande generationer vill ta mindre ansvar, inte större. Därför gäller det att hitta bra sätt för kommunen att stödja personer som kan och vill ta hand om sina anhöriga.

AnnGret Sparf menar att det finns mer saker som man kan koppla på när projektet permanentas och blir en ordinarie del i utbudet av äldreomsorgen.



– Vi måste stimulera till mer egenvård och få människor att känna sig trygga. Mycket vårdkonsumtion bottnar i osäkerhet. IT rymmer enorma möjligheter till lösningar. Som i Action kan man tillhandahålla program som visar hur man kan göra, säger AnnGret Sparf, kommundelschef Trandared.

Det kan tex vara en större del för egenvård.

– Vi måste stimulera till mer egenvård och få människor att känna sig trygga. Mycket vårdkonsumtion bottnar i osäkerhet. IT rymmer enorma möjligheter till lösningar. Som i Action kan man tillhandahålla program som visar hur man kan göra. Över nätet kan man få kontakt med läkare. Men det kräver attitydförändringar på många håll.

– Om vi som professionell organisation kan utveckla nätverksskapande egenvård, är jag helt övertygad om att människor håller sig piggare längre.

Det kom ett initiativ från privat håll i Borås som hon tyckte var väldigt positivt, kring planer på ett ”nischboende” för äldre. Idén var att man skulle bygga in IT från början och knyta till sig en vårdcentral. En annan grundpelare skulle vara en intresse- och värdegemenskap som går ut på att de boende vill stödja och hjälpa varandra.

Men det stöp på att politikerna och de privata entreprenörerna inte kunde komma överens om de ekonomiska villkoren för satsningen

– Det krävs nytänkande. Mycket måste bli annorlunda. Annars kommer vi att få svårt att klara oss. Vi går snart in i väggen, när 40-talisterna närmar sig äldreomsorgen ...

Bättre samverkan minskar trycket för vården

Det största misslyckandet i Actionsatsningen hittills tycker AnnGret Sparf är detta att man så länge inte lyckades att få med primärvården. Hon tror att mycket mer skulle kunna göras om man på något sätt kunde ”slå ihop landstingets och kommunernas skattepåsar”.

– Vi måste hitta sätt att rent organisatoriskt och ekonomiskt lösa detta. Det går åt så mycket energi på att bevaka pengarna i skarven mellan våra organisationer.

– Det är alltid vi i kommunerna som hamnar med svarta Petter i knäet. Vi kan inte stänga vårdenheter som sjukhusen kan göra, även om pengarna är slut. Vi är ju skyldiga att ge den hjälp som behövs, enligt paragraf 6 i socialtjänstlagen.

Dessutom är det läkarna som ensamma kan bestämma när någon är ”medicinskt färdigbehandlad” – och läkarna finns i landstinget, påpekar hon.

– Tillsammans taget är det så att omfattningen av vårt åtagande ökar hela tiden. För tio år sedan hade Trandared två sjuksköterskor i hemsjukvården, idag har vi 12 som arbetar hårt. Det är inte bara gamla de ska ta hand om,

utan även svårt sjuka som för tio år sedan var patienter på intensivvården på sjukhusen, som svårt cancersjuka personer.

– Med bättre samverkan borde det gå att minska trycket och kanske halvera antalet besök till vårdcentralerna.

Kapitel 4

Mer tid att prata med de gamla när hemtjänsten fick IT-stöd

*T*ill frukostkaffet, innan hon ens börjat jobba, plockar Birgitta Berglund fram sin Nokia Communicator, kopplar upp sig på internet, och tittar i hemtjänstsystemet Permittio Care. Där läser hon de senaste rapporterna om de gamla som hon hjälper med medicinen, maten, städningen. Sen åker hon direkt till de första hembesöken. Så fort hon är färdig med ett besök rapporterar hon i systemet, via mobilen.

I den nordligaste hälsingländska kustkommunen Nordanstig började hemtjänstgruppen i Stocka-Ström redan 1998 att delta i arbetet med att utveckla ett mobilt IT-stöd för sin yrkeskår, tillsammans med kollegor i Timrå och tekniker på Telia Mobile.

Nu förstår de knappt hur de har kunnat jobba utan IT. Och de ser mycket mer som de skulle vilja ha inlagt i systemet. Det är ännu bara början.

De anställda i hemtjänsten är nyckeln till en mycket stor del av vården i hemmet. Utan dem skulle det inte gå. Det gäller i synnerhet för den stora grupp äldre som inte har någon vid sin sida, eller där bägge är skröpliga.

De hemtjänstanställda är en del i ett komplicerat lagarbete kring vårdtagaren – tillsammans med distriktssköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, vårdcentralsläkare, vård- och avlastningshem och specialisterna på sjukhusen. De olika "lagmedlemmarna" tillhör alltså inte samma organisation. De träffar inte ens alltid varann. Men deras jobb ska kugga i varann – helst. Det gör det nu inte alltid. Olika former för IT-stöd kan vara ett verktyg som underlättar det här lagarbetet.

Jobbets bästa sidor

IT var verkligen inte någonting som förknippades med hemtjänst när Eivor Bergqvist började för 23 år sen. Hennes flickor var små och hon skulle bara prova på i 3 månader. Men hon är kvar och nu heter en av vikarierna i hennes hemtjänstgrupp Jenny Bergqvist – en av hennes döttrar. Det sägs ju att ett test på om ett jobb är bra är när de som finns

där kan rekommendera det för sina barn.

I många storstadskommuner är personalomsättningen hög och det har blivit allt svårare att rekrytera och behålla folk i hemtjänsten.

– Så är det inte här. Vi har kö på folk som vill börja hos oss, säger Eivor.

I gruppen jobbar idag också Sofia Hellgren, som varit med i fem år, och Birgitta Berglund som bara jobbat i ett år.

– Tidigare jobbade jag med turister. Det påminde en del om att jobba med gamla. Men pensionärerna är mer tacksamma, säger Birgitta.

Resten i gruppen är på semester eller har jobbat natt. Totalt är de 6 kvinnor som hjälper 30 pensionärer, varav sju enbart med matlagning.

Tillsammans beskriver de fyra vad som är jobbets bästa sidor:

– Vi har med människor att göra.

– Det finns en frihet, man är inte instängd inomhus som man tex är när man jobbar på äldreboende.

– Man får lära nytt hela tiden.

– När man är kontaktperson kommer man nära vårdtagaren och de anhöriga. De gamla blir lite som ens mormor och morfar.

De träffas på kafferast på förmiddagen i en nästan tom vävstuga, en hyresgästlokal i ett hyreshus i Strömsbruk, deras egen inofficiella rastplats. Det är med värme och glädje de berättar om de gamla, också om när det kan bli lite snurrtigt och stökigt ibland.



Idag när de använder datorstödet i mobiltelefonerna är medlemmarna i hemtjänstlaget i Stocka-Ström mindre tid i lokalen, mer ute och ger vård. De anställda tycker att de träffas mindre - men när de träffas har de mer tid att prata med varann, eftersom de inte behöver ägna tid åt att överföra en massa information. Och eftersom de ringer och sms-ar så har de mer kontakt med varann än förut.

Morgonens arbete

Det här är lite av vad de har hunnit med den här morgonen (namnen är ändrade):



(Foto: Ralf Bergman)

FAKTA/Permitto Care

- Permitto Care är ett verktyg som hemtjänstpersonal använder för att planera, styra, följa upp och dokumentera. Det har sedan 1998 utvecklats i ett nära samarbete mellan Telia och två hemtjänstgrupper i Nordanstig och Timrå. Sedan 2001 används det förutom i de två norrlandskommunerna även i Kungsbacka. Kring nyår 2003 började det användas av hemtjänstgruppen på öarna Styrö, Donsö och Vrångö i Göteborgs stad där systemet används även av distriktssköterskorna. Sedan i mars 2003 används Permitto Care i stadsdelen Farsta i Stockholm och på Gotland.
- Information om verksamheten som hemtjänstgrupperna behöver finns i en gemensam databas: personuppgifter om vårdtagare, vågbeskrivningar, anhöriga, speciella behov, biståndsplan, dagens uppdrag. Databasen kan de anställda nå via internet – genom en vanlig stationär dator och genom en lite mer avancerad mobiltelefon med GPRS-uppkoppling. Tillgången till systemet hyrs samtidigt med vanlig mobiltelefoni av Telia.
- Hemtjänstpersonal får i början av dagen direkt överblick över aktuell information och planeringen av dagen. Sedvanliga morgontraffar går att göra kortare eller kan bli helt överflödiga. När ett hembesök är klart kan den anställda direkt på plats klarmarkera insatser och skriva in ny information (tex avvikanderapportering), som blir direkt tillgänglig för de övriga i arbetslaget.
- Alla kan också nå varandra direkt – genom meddelanden till en elektronisk anslagstavla i systemet, direkt via sms eller vanligt mobiltelefonsamtal.
- Systemet går att koppla samman med hemtjänstens vanliga administrativa system.
- Ett tänkbart nästa steg är att skapa moduler för distriktssköterskor och göra hemtjänstens och distriktsvårdens information tillgänglig för bägge grupperna.
- De anställda i Nordanstig nominerade 2002 Permitto Care till LOs användarpris, Users Award, hamnade bland finalisterna och fick hedersomnämmande. De har också varit på kvalitetsmässan i Göteborg och berättat om sina erfarenheter.

Mer information: www.teliamobile.se/permitto

93-åriga Elsa fick hjälp med att ta sin medicin. I övrigt klarar hon det mesta själv fortfarande. Hon blir sårad om hon inte får bjuda på kaffe och vill gärna diskutera något som stått i tidningen.

Karin är bara 75, ungt för att få hemtjänst, men hon lider av yrsel. På morgonen får hon hjälp med medicinen, och senare med dusch, inköp och matlagning. Dagens stora nyhet: hennes försvunna katt är återfunnen. Katten är hennes familj, sedan hennes man gick bort.

Ida, 97, fick medicin och frukost och sängen bäddad. Hon är klar i huvudet men får en del hjälp med det praktiska.

Arvid, 80, behöver däremot tillsyn flera gånger per dag eftersom huvudet inte är som förr, sen hans fru dog.

Gustav, 75, byns skräddare, är en rolig ordlekare, men kan behöva uppmuntras att göra saker själv: ”passa gröten, är du snäll”. Han blir lika förvånad varje gång Birgitta berättar att hon har tvillingar, samtidigt som han resonerar om vad de har sagt på radio om översvämningarna i Europa.

Mer samarbete över muren

Förutom de pensionärer som de regelbundet besöker, finns tio som har larm installerade hos sig och som de får åka till vid behov – vilket i de flesta fall är ytterligt sällan. I genomsnitt kanske det blir larm en gång i månaden från dem. Men några av stamkunderna, som de besöker, kan larma flera gånger per dag. En del larmar utan att ha någon helt uppenbar anledning, förutom allmän oro. Men andra har konkreta behov, som att få hjälp med att byta stomipåse.

– Man blir skraj när man får larm från någon som bara har larm och sällan larmar, då brukar det vara allvarligt. Det är någonting annat än när man hör från de dagliga larmarna.

Eivor tycker att arbetsinnehållet har förändrats sen hon började.

– Då skötte vi precis allt, följde till frissan och banken och skötte medicinen. Idag får vi bara på delegation från distriktssköterskan dela ut medicin som hon har lagt i dosetter.

Det är en motsägelsefull utveckling som har inträffat under Eivors bana, det vill säga under 1980- och 1990-talen. De äldre äldre har blivit många fler, samtidigt som platserna för dem på sjukhus och långvårdshem inte har ökat i samma takt. Inom vissa områden har de tvärtom minskat. Det innebär att andelen i hemtjänstens arbete som har med vård och omsorg har ökat, i förhållande till vad som kallas ”social service”. Allmänt sett har de anställda också oftare undersköterskeutbildning. Och trots detta upp-

lever många att ansvaret för just det vårdanknutna arbetet har urholkats för hemtjänstpersonalen:

– De ska utbilda oss till undersköterskor – och så får vi inte lägga om sår.

För att kunna göra ett bra jobb vill de veta mer om vad som felas vårdtagarna än vad som rutinmässigt kommer fram i kontakterna med distriktssköterskan.

– Vi har pärmar hos vårdtagarna och där finns epikrisen, det som skrivs på sjukhuset när de skrivs ut. Men där står inte allt. Hos många kan man ändå räkna ut vad det handlar om, med ledning av den behandling och medicin som de får, säger Birgitta Berglund.

De vill för vårdtagarnas bästa ha mer av samarbete, mer av informationsutbyte över gränsen – eller muren – mellan kommun och landsting. De beskriver hur det händer att de blir arga på vårdplaneringsmötena, som är tillfällen då de går igenom arbetet med vårdtagarna med distriktssköterskan och biståndsbedömaren.

– Vi ger oss inte, när vi känner att vi inte får förutsättningarna för att ta ett ansvar för den person det gäller, säger Eivor Bergqvist.

Diskussionerna kan tex leda fram till att nattlaget sätts in för att titta till en vårdtagare, eller att arbetsterapeut kopplas in efter en operation eller sjukdom för rehabilitering, som gåträning.

”Något med pip och att nå varann”

Nordanstig är en kommun som, trots sin litenhet (10 000 innevånare), tidigt har tänkt och gjort mer än andra kring frågan hur olika former för IT-stöd skulle kunna bli ett samarbetsverktyg för att bättre få ihop olika delar av vården och omsorgen.

Socialförvaltningen har i samverkan med primärvården i kommunen försökt få med sig landstingets sjukhusvård på nya grepp för att undvika onödiga sjukhusbesök och inläggningar. Idén är att istället få fram resurser för hemsjukvård och samarbeta kring ett par platser på kommunens sjukhem där man på hemmaplan kan ge lite mer avancerad vård till tex cancersjuka, som annars skulle hamna på länsdelssjukhuset i Hudiksvall. Det ledde fram till en modell för avancerad sjukvård i hemmet (MASH), som presenteras i en rapport utgiven av socialstyrelsen 1997.

De har också i ett särskilt projekt tittat på hur IT-stöd skulle kunna underlätta för vård i hemmet och för hemtjänsten (MASH-IT). Där ingick



"Förr hade man fickorna fulla med minneslappar, med anteckningar om saker som man ibland glömde att berätta för kollegor. Nu hamnar anteckningarna via mobilen direkt in i systemet, istället för i fickan – och därmed når de fram direkt till alla." (Foto: Ralf Bergman)



"Jag har en trygghet med mig, när jag har mobilen med all information. När jag får ett larm hos en person som jag inte brukar besöka, får jag direkt upp en särskild larmlista med uppgifter om personen, adress, anhöriga, saker kring vårdtagaren som är viktiga att veta om och tänka på." (Foto: Ralf Bergman)

bland annat att man för patienter i hemsjukvård erbjuder en egen plats på nätet där deras vårdinformation finns tillgänglig. Detta kallas "patientens hemsida" och den idén har tagits upp på annat håll, bla med försök med patienters åtkomst av sin journal på nätet och förslag i Landstingsförbundets webbutredning 2002.

Kommunen och primärvården har genomfört ett försök med en patient där en dator placerades i hemmet, för att alla som var inblandade i vården – inklusive patienten själv och anhöriga – skulle kunna ha tillgång till den senaste vårdinformationen.

Ett projekt med beröringspunkter till detta är en "elektronisk kontaktbok" för svårt handikappade som får hjälp en stor del av dygnet av flera personliga assistenter. Det är vårdtagarens egen information, men likväl ett underlag för alla de vårdgivare som arbetar med honom eller henne.

Kommunen har också arbetat med datorstöd för kvalitetsutvärdering.

I ett särskilt projekt tillsammans med Telia undersökte de hur man skulle kunna använda tekniken för att på ett säkert sätt öppna och stänga dörrar hemma hos vårdtagarna, utan att behöva använda nycklar. Då en chef fick frågan om det fanns någon grupp i hemtjänsten som kunde vara med om att utveckla ett nytt IT-stöd, blev det utan mycken tvekan Stocka-Strömsbruk-gruppen.

– Vi fick höra att vi skulle åka på ett möte i Harmånger och prata om något med pip och att nå varann – och när vi kom dit, direkt från städningen, satt herrar i kostymer och visade upp den här lilla avancerade mobiltelefonen som kunde vikas upp, med ett litet tangentbord, berättar Eivor Bergqvist. Och så ville de ha alla våra jobblistor och sa åt oss att "tänka en värld utan papper"...

Så började hösten 1998 ett gemensamt arbete med Telia och med en hemtjänstgrupp i Timrå (fem mil norröver). Timrågruppen hade redan tidigare arbetat med Telia i ett projekt som hette "vård utan tråd", där de 1996-97 hade genomfört noggranna studier av sitt eget arbete. Studierna visade att av sin arbetstid var de bara 56 procent hemma hos vårdtagarna, över 40 procent av tiden gjorde de någonting annat. En väldigt stor del av tiden gick åt till förflyttningar fram och tillbaka till grupplokalen för att ta reda på saker eller rapportera saker, eller hämta saker. En anställd kunde vara inne i grupplokalen 9-10 gånger på en dag. Var sak för sig tog inte lång tid men tillsammans blev det en låg verkningsgrad, för att låna en industriterm.

Slutsatsen blev att de för att minska "verksamhetsförlusterna" måste

hitta nya och bättre sätt att dokumentera och kommunicera, och komma åt information utan att vara på lokalen.

– Först ville de att vi skulle skriva in varje dags arbete, var alla skulle arbeta. I systemet var det en arbetsledaruppgift, berättar Eivor. Men eftersom vi inte hade någon arbetsledare, så fick alla bli arbetsledare i systemet, för att få tillgång till uppgifterna. Jag skrev in vad vi hade kommit fram till och de andra klarmarkade sig bara. Men vi tyckte att det här gav ju inte så mycket, vi ville ha mer än så. Vi ville kunna skriva journaler om vad som har hänt till exempel.

På möten diskuterade de livligt vad de olika kommunerna behövde. Det kunde skilja en hel del tex på grund av hur man utformat debiteringssystem. Eivor och de andra vände sig mot att chefer lyfte fram saker som var ointressanta för dem som gör jobbet hemma hos de gamla.

Nyttan i vardagen

Hur vill de då beskriva nyttan i vardagen med Permitto Care så här långt? Det blir lite olika svar:

– Jag skulle inte kunna leva utan rapportbladen! Förut åkte jag ut utan att veta någonting, säger Eivor Bergqvist. Jag har en trygghet med mig, när jag har mobilen med all information. Jag kan starta direkt hemifrån och behöver inte åka någon omväg till en arbetslokal för att få den information som jag behöver.

– När jag får ett larm hos en person som jag inte brukar besöka, får jag direkt upp en särskild larmlista med uppgifter om personen, adress, anhöriga, saker kring vårdtagaren som är viktiga att veta om och tänka på.

– Vi har fått en helt annan kontakt med laget som arbetar på natten. Förut hände det att man inte fick all information tex om när de hade skickat iväg en vårdtagare som blivit sämre till sjukhuset.

– Det är en bättre kontakt mellan oss som arbetar samtidigt också, säger Sofia Hellgren. När vi behöver få kontakt med varandra på grund av något som uppstår, tex för att vi behöver vara fler vid en insats, så kan vi ringa.

– Och om jag inte kan prata därför att vårdtagaren hör, så kan jag skicka ett SMS. Det vet jag att de andra läser så fort de kan, när de hör att det kommer, säger Birgitta Berglund.

De talar om att ansvaret känns mindre tungt. De vet att om de behöver kommer någon snabbt. Förr hade man fickorna fulla med minneslappar, med anteckningar om saker som man ibland glömde att berätta för kollegor.

Nu hamnar anteckningarna via mobilen direkt in i systemet, istället för i fickan – och därmed når de fram direkt till alla.

Det blir också – kanske lite oväntat – mindre av oro när man är ledig:

Man tänker inte lika mycket på jobbet, för telefonen ligger liksom där och har ansvar ...

Idag är man mindre tid i lokalen, mer ute och ger vård. De anställda tycker att de träffas mindre – men när de träffas har de mer tid att prata med varann, eftersom de inte behöver ägna tid åt att överföra en massa information. Och eftersom de ringer och sms-ar så har de mer kontakt med varann än förut.

De säger att det idag är ofattbart hur de kunde arbeta *utan* IT-stödet – och blotta tanken att det skulle försvinna är hemsk ...

Men de betraktar inte systemet som färdigt, mycket mer går att göra. De tror att chefer högre upp har andra planer för vidareutveckling än vad de har – mer om tex att bli effektivare med personal- och löneadministration och kanske planera fram en lägre bemanning. Men när de själva talar om hur systemet skulle kunna bli ännu mer användbart, är ”kommunikation” ett ord som återkommer. Så mycket av deras arbete handlar om *samarbete*, att arbeta tillsammans med nattelaget och med olika instanser. En huvudfråga blir att få och ge information och snabbt få tag på folk, slippa köa i telefon.

– Alldeles för mycket av vår tid går åt till att ringa utan att få något svar! Det skulle vara bra att få med tex de som arbetar med rehabiliteringen, med terapi, hjälpmedel och träning, så att man skulle kunna skicka och ta emot meddelanden. Varje dag ringer vi också köket för att berätta att någon inte behöver mat idag, det borde gå lättare att göra skriftligt via mobilen.

Med sin chef har de redan ett sådant här skriftligt utbyte, men ändå viktigare vore det att få med biståndsbedömare, som är mycket ute på hembesök och därför svår att få tag på.

Från distriktssköterskorna skulle de framförallt vilja ha omedelbara uppgifter, direkt på plats, när de ändrar medicineringen. Det fungerar inte alltid med att sådana uppgifter förs in i pärmen hos patienten. Och när de är hos de första vårdtagarna på morgonen och möter oklara besked där, har distriktssköterskorna ännu inte börjat. Det uppstår ibland väldigt kniviga situationer kring medicinutdelningen.

De skriver varje dag vilken medicin de har givit – på papper, i den pärm som finns i vårdtagarens bostad. Det finns flera fördelar, med säkerhet och tillgänglighet, om den registreriggen istället gjordes in i Permittosystemet, tycker de.

Allt är inte solsken och idyll. Tidigare hade de en egen lokal med uppkopplad dator där de startade dagens arbete. Nu är samlokaliserade med andra grupper i Harmånger, en mil bort. Efter lite inledande gruff fick de godkänt att de kan starta direkt hemifrån på morgonen och slipper åka dit först – de tycker att de åker mycket nog ändå, 10-13 mil per dag. De träffas och fikar i en västuga, som de har gjort till sin egen nya lokal i praktiken, fast det inte är kommunens. Men arbetet vid datorn får de nu klara av mitt på dagen, när de ändå åker till Harmånger för att hämta mat till sina pensionärer.

Problemet med att inte ha dator på plats blir inte så stort som man skulle kunna befara, tack vare att de arbetar på ett eget sätt, med pensionärerna fast uppdelade mellan sig. Detta gör dagliga justeringar i planeringen mindre nödvändigt, än om de skulle rotera mer (vilket blivit vanligare i hemtjänsten). Men de tycker ändå att det var bättre som det var tidigare, med dator i egen lokal.

Ökat intresse hos kommunerna

Nu börjar Permittio Care användas också av fler hemtjänstgrupper i Nordanstig.

Men hur går det att få fler kommuner än de tre första, som man haft olika former av utvecklingssamarbete med, att bli intresserade? Petter Sjöstedt som arbetar med Permittio Care på Telia säger att de sedan början av 2001 har varit i kontakt med flertalet av landets kommuner, antingen genom besök eller med "rejäl telefonkontakt". De ser en stor skillnad i inställning och intresse.

– I början hade de flesta fortfarande överhuvudtaget inte funderat över varför hemtjänst skulle ha mobil IT-stöd. De hade ingen bild av varför man skulle ha det, de hade inte hört och sett något. Sen början av 2002 kan vi märka skillnad; de har börjat fundera och titta på vilka krav som ska ställas och vi har börjat få lite mer köttiga diskussioner. De vi talar med hittar själva en del stora problem som mobilt IT-stöd skulle kunna hjälpa till med: tidredovisning, fakturering, personalplanering, allmän effektivitet, kvalitetssäkring, dokumentation.

– Men försäljningen har inte riktigt tagit fart. För kommunerna är det ännu inte en allmänt etablerad och bevisad sanning att den här typen av stöd är vad som behövs.

Kommunerna vill också att verksamhetsstödjande system som Permittio Care – eller något av de andra som finns – ska "spela ihop" med de stora

administrativa systemen. Petter Sjöstedt pekar på den trend som finns allmänt bort från "totalleverantörer" och att man på olika sätt plockar program från olika håll. Just nu ser han en risk för att marknaden är överetablerad och uppsplittrad. Det pågår en hel diskussioner kring sammankopplingar och samarbeten mellan olika aktörer. Men han tror också att det kan bli så att några av "de stora drakarna" plockar in bra delsystem från mindre företag.

FAKTA / Andra mobila IT-stöd för hemtjänsten

- **Axalon Joliv Care** är ett system för handdator som finns i flera versioner, för hemtjänst, hemsjukvård och äldreboende. De anställda är inte uppkopplade, utan tankar ner information från en stationär dator på morgonen och tankar tillbaka de uppgifter som de matat in under arbetsdagens lopp. Hemtjänstsystemet används i Kolbäck, Valby i Västerås och Nässjö. Hemsjukvårdssystemet används i sydvästra Stockholm, Ängelholm och Nacka (se nästa kapitel). Systemen utvecklades av två sjuksköterskor i Västmanland, vars företag sommaren 2002 köptes upp av IT-företaget Axalon. Mer information: www.axalon.se/care
- **Mobile Care** är ett verktyg liknande Permittio Care där de anställda använder sig av handdatorer som är uppkopplade till nätet (GPRS). Leverantör är ett litet i företag i Blekinge och det började testas i ett pilotprojekt i hemtjänsten i Sölvesborg hösten 2001. Hösten 2002 startade användning i Lerum och nästa steg är användning i hemsjukvården (distriktssköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster) i Kalmar och på Öland.
- **Sigma** har ett IT-stöd i handdator med många funktioner som utvecklats sedan 1996. Det finns i både en tankningsversion och en nätversion. Mer information: <http://k2.sigma.se/kommunolandsting/>
- **Tieto Enator och WM-data** landets två stora leverantörer av administrativa system för äldreomsorg och tillsammans har de 75-80 procent av marknaden. Till Tieto Enators system Procapita Vård och omsorg finns Procapita Pocket, som en "förlängning" som går att ha med sig ut i en handdator, genom att tanka morgon och kväll. Användningen är dock blygsam. WM-data har en liknande funktion hos sitt system Vård och omsorg. Mer information: www.tietoenator.se och www.wmdata.se.
- **Erisma** är ett företag som utvecklat Tid.nu – ett handdatorsystem för tidrapportering (enligt tankningsmodellen), som sommaren 2002 började användas av hemtjänsten i Sigtuna. Mer information om systemet: www.erisma.se
- **Attendo Care** är ett vård företag med 3 000 anställda som har utvecklat ett eget system, SMITH, för att registrera utförda åtgärder med hjälp av smarta kort och streckodsläsare som används för registrering av arbetet. Det är utvecklat med tanke på kommuner som har debiteringssystem för äldreomsorgen baserat på hur lång tid som varje vårdtagare får. Mer information: www.attendo.se/systems/

- **Lantmäteriets bolag Metria** har tillsammans med företaget Jarlab utvecklat ett uppföljningssystem för hemtjänst där personal använder mobiltelefon för att rapportera om utfört arbete. På en karta kan arbetsledaren se var personal befinner sig och var vårdtagarna finns. Det finns också koppling till larmfunktion. Mer information: www.lantmateriet.se/cms/nivazindex.asp?produktgrupp=503
- **Kvalitid** i Gävle är ett konsultföretag som arbetar med frågor kring verksamhetsplanering, som använder handdatorer när man genomför verksamhetsanalyser i bl.a hemtjänst. Systemet används också i begränsad omfattning i den vanliga verksamheten. Mer information: www.kvalitid.se
- **STT Care** har ett system för hemtjänstpersonal kopplat till deras trygghets-telefonsystem. Via knappsatsen närvaro- och klarmarkerar de anställda sig, och anger de insatser som de utförts hos vårdtagaren. Informationen överförs till trygghetstelefon och därifrån via telefonnätet till en databas. De anställda kan också skicka ett larm via terminalen. Mer information: www.sttab.se/underwebb/TES.htm

Försök i Göteborg med gemensam ”skrivyta” i hemsjukvården

Telia arbetar på några olika spår med att hitta nya sätt att använda IT i vården.

I Göteborg prövade man vintern-våren 2001-2002 ett IT-stöd för utvecklat samarbete mellan distriktssköterskor och hemtjänstpersonal, som ju var ett av de områden som Eivor Bergqvist och de andra i Nordanstig har på sin önskelista.

Det ingick i en större satsning i Göteborg, där vård i hemmet och journal på distans var en av tre delar där man prövade nya offentliga tjänster via nätet. En annan del fanns i skolans värld, med temat ”repetera lektionen”: lärare fick lära sig att spela in sina lektioner och lägga till länkar, till fromma för elever som har missat en lektion, eller behöver repetera den. Den tredje delen var en ”medborgarportal” – ”Din sida” med individanpassad nätinformation och möjlighet att hantera ärenden.

Målet för delprojektet vård i hemmet och journalåtkomst formulerades som att *skapa bättre kontakter mellan vårdgivare och vårdtagare, utveckla arbetsinnehåll för vårdpersonal för att på sikt underlätta rekryteringen, öka kvaliteten i vårdinsatsen – och effektivisera genom att öka samarbete över gränserna.*

En grundtanke är att man kan minska stressen genom att ge människor tillgång till information där de är.

För att utbyta information om gemensamma vårdtagare använde de både mobiltelefoner, som i Nordanstig, och bärbara datorer.

I stadsdelen Olskroken betjänar hemtjänsten cirka 150 vårdtagare och av dem får ett 40-tal också besök av hemsjukvården. Det är viktigt för de olika vårdgivarna att veta när de andra gör vad. Om hemsjukvården tex lägger om sår är det inte så lämpligt om hemtjänsten kommer efter och duschar! Men de två vårdgivarna känner vanligen inte till varandras planerade eller oplanerade insatser, och inte heller resultaten av dessa. Och när någon i hemtjänsten ser en förändring hos en vårdtagare, har de normalt liten möjlighet att meddela detta till hemsjukvården, och vice versa.

I tre månader skickade såväl hemtjänsten som hemsjukvården meddelanden om vårdtagarna och åtgärder som man vidtagit eller planerar, till en plats som kallas för "en gemensam skrivyta". I princip är det en vidareutveckling av Permittio Cares elektroniska anslagstavla – med den skillnaden att både hemtjänsten och distriktssköterskan använder den. Man beskriver det som "snabbinformation under dagen", ungefär som gula lappar på en tavla på ett kontor. Informationen sparades bara i 14 dagar.

Hemsjukvården och hemtjänsten kom överens om att kolla skrivytan minst två gånger om dagen, kl 8 innan man går ut och sedan vid tvåtiden.

Man är noga med att understryka att det här är någonting annat än ett e-postsystem, och inte heller något slags journalsystem. Därmed kan man undgå de speciella lagkrav som ställs på e-post i vården och journalsystem.

Det är inte heller något allmänt verksamhetsstöd, så det fanns inte information om exempelvis arbetsplatsträffar och schemaändringar.

I diskussionerna inför försöket hade det kommit fram önskemål om stöd för kommunikation med även andra vårdgivare, anhöriga och apotek. Men detta valde de att inte ge sig i kast med i det här försöket.

De koncentrerade sig på att skapa ett utrymme där hemsjukvården och hemtjänsten kunde informera varandra inom följande områden:

- När var hemtjänst respektive hemsjukvård hos vårdtagaren senast?
- Vem var där?
- Vilken är den planerade åtgärden/insatsen?
- När sker nästa besök/insats?
- Information om förändringar, oro, ev. feber, ätit dåligt, förändrad medicinerings?
- Nycklar?
- Social information, till exempel att patient/vårdtagaren har åkt till sjukhuset, till anhörig etc.

Skrivytan var alltså tydligt inriktad på vårdtagarna och innehöll basinformation som namn, adress, födelsenummer, telefonnummer, nyckel- och anhöriginformation, och uppgifter om "alltid-åtgärder" som frukost, middag, dusch, larm, hjälpmedel. De såg vem som hade läkemedelsansvar och vilka åtgärder som sjukvården hade lämnat på delegation till hemtjänsten.

De anställda fick tillgång till systemet genom personlig inloggning. De kunde bara läsa om vårdtagare som de arbetar med. De som hade tillgång till skrivytan kunde rikta meddelanden till grupper eller enskilda.

Det här är några exempel på meddelanden från hemtjänst till hemsjukvård:

"A behöver nytt recept på näringsdrycker."

"Hej, undrar om ni vill skriva ut betnovat till L, eftersom vi har använt olika mjällschampo som inte hjälper?"

"Med tanke på omläggningen av B:s fot undrar jag om ni kan komma efter 11:00 eftersom jag duschar henne vid 10:00? Detta gäller tisdag 4/12."

Från hemsjukvård till hemtjänst kunde meddelanden se ut så här:

"M sjuksköterska har varit och tittat på E:s sår på svanskotan. Om detta förvärras kontakta M. E ska om möjligt läggas på sidan, med kudde."

"I lördags var A hostig så hon fick penicillin mot detta. Hennes högra öga är rött, hon har en ny salva till det."

"Hej, vi lägger om foten vid 11-tiden på tisdag"

"Ang. M:s näringsdryck, vilken sort önskas?"

"C har ny medicin på middagen 14:00, glöm inte att ge henne den."

I slutrapporten formulerar man följande sammanfattande slutsats:

"Den gemensamma skrivytan förutsätter väl utarbetade rutiner hos de båda administrationerna och den förutsätter också hög aktivitet bland användarna. Projektet visar att detta hjälpmedel, som också ställer stora krav på användarna, höjer säkerheten, kvaliteten och effektiviteten i det gemensamma arbetet med vårdtagaren."

I diskussionen om erfarenheterna framfördes bl a följande reflektioner:

- Det tog väl lång tid att koppla upp sig på nätet och logga in sig på skrivytan. Men det kommer kanske spela mindre roll när man uppfattar att informationen som finns där är viktig och av hög kvalitet och skrivytan används fullt ut som kommunikationsverkstyg.
- Skrivytan är ett ovanligt hjälpmedel på så sätt att alla måste vara aktiva och lämna information, för att alla deltagare ska uppfatta verktyget som nyttigt.
- Skrivytan har gett en lust att fortsätta med det nya arbetssättet med

IT-stöd mellan hemtjänst och hemsjukvård, för att skapa en förbättrad arbetsmiljö och trygghet i vårdsituationen.

- För att det ska fungera krävs att någon får ansvar för att arbetssättet används och utvecklas och att man avsätter tid för detta och att det finns personer i bägge organisationerna som ansvarar för att innehållet i skrivytan är tillförlitligt och av hög kvalitet.

I det göteborgska delprojektet om vården ingick också försök inom hemsjukvården med att via nätet titta på journaler i en bärbar dator vid hembesök. De använde också digitalkamera för att dokumentera sårutveckling hos patienter i hemmet, med sikte på att samarbeta med hudspecialister på Sahlgrenska sjukhuset. En förhoppning är att de ska kunna skicka bilder istället för att skicka patienter.

Det finns väldigt många möjliga användningsområden för bildöverföring i hemsjukvård med hjälp av digitalkamera. När de i projektet började diskutera frågan med olika yrkesgrupper kom nya tankar och idéer från arbetsterapeuter och sjukgymnaster, som tex att fotografera trasiga hjälpmedel, eller att dokumentera patientens utveckling vid arbetsterapiträning.

Titthåll mellan kommunen och landstinget i Arvidsjaur

En lösning som har beröringspunkter med den gemensamma skrivytan i Göteborg prövades redan 1999 i ett delprojekt inom ett telemedicinprojekt i Arvidsjaur som genomfördes av företaget "IT Norrbotten AB" som ägs av näringslivsorganisationer, kommuner och landsting. Det här delprojektet gick ut på att vårdgivare vid kommunens servicehus Ringelsta och dagverksamhet och vid Arvidsjaur's vårdcentral skulle kunna läsa varandras journaler. Den patientansvariga sjuksköterskan kan via en bärbar dator också ha tillgång till journalerna när hon är hemma hos de boende på Ringelsta.

Man hämtade först in följande "medgivande om informationsbyte" från vårdtagarna (eller deras anhöriga):

"Jag godkänner att vårdpersonal hos kommunen respektive landstinget delger varandra nödvändig information för att säkerställa att jag/min anhörige får bästa tänkbara vård".

Det fanns också möjligheten, på samma dokument, att kryssa för följande uttalande:

"Jag godkänner inte att vårdpersonal hos kommunen respektive landstinget delger varandra information."

Samtliga tillfrågade godkände dock informationsutbytet.

Det här är några exempel på nytta med titthålet som redovisas i en projektrapport från slutet av 1999:

- Användare såväl i kommunen som i landstinget säger att de spar tid och steg både för sig själva och för den person hos den andra huvudmannen som annars skulle ha tvingats ta fram och föra över information.
- Eftersom patienterna och de anhöriga har givit sitt medgivande, behövde ingen längre dokumentera vem som fått ut information och i vilket syfte, och man behövde inte heller stoppa pappersdokument i pappersförstörare efter en viss tid, som man annars enligt reglerna måste göra.
- Titthålet har lett till "en säkrare, snabbare, tidsberoende informationshantering och -överföring". Det gäller tex laboratoriesvaren, där landstingsanställda inte behöver ta fram dem manuellt till de kommunanställda, och de kommunanställda behöver inte göra avskrifter för hand av dessa.
- Kommunala vårdgivare får betydligt snabbare tillgång till läkarnas journalanteckningar, som nu går att läsa så fort läkarsekreteraren skrivit in dem. Tidigare måste texten först skrivas ut på papper och sen skickas med internpost eller hämtas av den kommunala vårdgivaren. Gick det med post kunde det i bästa fall ta ett par dagar.
- Kommunala vårdgivare upplever det som en trygghet att de när helst de behöver det kan läsa och repetera information och ordinationer, oavsett om det gäller vårdtagare de är ansvariga för jämt eller bara tillfälligt. De tycker att deras arbetsmiljö har förbättrats.

Under projekttiden hann de inte med att pröva "säker e-post", som de skulle ha velat.

Vårdplanering med möten på distans i Laxå – Karlskoga

Titthål och gemensam skrivvyta – det är två sätt att med IT-stöd försöka lösa det kontinuerliga informationsutbyte mellan de samarbetande vårdgivare som är närmast vårdtagaren i hemmet.

Men det finns också en annan form av informationsutbyte som är mer av en enstaka händelse och som involverar fler parter, förutom hemtjänst och primärvården även sjukhusvård – och patienten själv och/eller anhöriga. Det kallas vårdplanering och en sådan ska genomföras när en patient skrivs ut från sjukhet för en fortsatt vård och omsorg i hemmet (eller i någon form av äldreboende).

Det är inte alltid som de här vårdplaneringarna genomförs så som det

är meningen, eftersom de är tidskrävande och det kan vara svårt att hitta tider som passar alla. Därför varierar det mycket hur de ser ut och i vilken utsträckning som de blir av.

På några håll i landet har man de senaste åren genomfört försök med att genomföra vårdplanering på distans, med hjälp av olika former av videomötes- eller bildtelefon teknik. På ett ställe har det blivit ordinarie verksamhet.

Några enstaka har genomförts som en del i Action-projektet (kapitel 2). Och fler blir det i fortsättningsprojektet.

En serie vårdplaneringar genomfördes under ett år i Västerbotten, mellan Vännäs kommun och en avdelning inom geriatriken på Norrlands universitetssjukhus i Umeå (det är 35 km emellan orterna). Detta var en del i ett EU-projekt kring telematik för äldre, som 1999-2001 genomfördes i samarbete med Joensuu kommun i Finland och universitetet i Aberdeen i Skottland.

Resultatet i koncentration var där att tekniken fungerade bra under försöken och man arbetade med en systematisk checklista som underlättade för vårdpersonal, patienter och anhöriga att förstå och agera. Slutsatsen var att man sparade tid på att mötas på distans – och höjde kvaliteten genom att samtidigt använda en systematisk checklista.

Under 2002 utvidgades den verksamheten till alla vårdavdelningar på geriatriken och till kommunerna Nordmaling, Robertsfors, Vindeln och kommundelen Ersboda i Umeå.

Erfarenheterna förs vidare i nya projekt inom ramen för ITHS2-programmet, "Trygghet med telematik i vårdkedjan", som startade 2002. Vårdplaneringen på distans spelas in på video för att kunna användas av vården och omsorgen på hemmaplan, genom att man i bild beskriver och demonstrerar fortsatt behandling i form av träningsprogram och medicinska åtgärder.

Vårdplanering på distans, via storbildsvideo, är sedan 2002 en del i den ordinarie verksamheten i Laxå kommun, i samarbete med Karlskoga lasarett. Det genomförs en eller ett par vårdplaneringar per månad.

Det startade som projekt 1998 – ovanligt nog utan bidrag utifrån, utan helt inom ramarna för verksamheten. I Laxå är hemsjukvården en del av kommunens verksamhet och drivande där var distriktssköterskan Marianne Karlsson (som numer är skolsköterska) som samarbetade med utvecklingschefen vid Karlskoga lasarett, Margareta Jansson.

– Initiativet kom från kommunen och ett möte om datajournaler var

startpunkten. Vi talade där om att det finns mycket "omkringtid" och att vi reste bort mycket tid. Och då började vi fundera på om vi kanske kunde träffas via datorn istället för i verkligheten, berättar Marianne Karlsson.

Kommunen tog kontakt med Karlskoga lasarett och där fanns det ett intresse. Frågan var om några vid den tidpunkten hade gjort någonting liknande tidigare? De frågade runt bla via Landstingsförbundet och gjorde litteratursökningar och hittade många *konsultationer* på distans, mellan olika vårdenheter. Men de fann bara ett kort projekt med *vårdplanering*. Det hade genomförts i Halmstad och patienten hade också varit med. Men det projektet föll när eldsjälarna försvann.

Det dubbla syftet med satsningen var att *få mer tid till omvårdnad* och att *fler yrkesgrupper skulle kunna närvara vid varje vårdplanering*.

– Karlskoga ligger 5 mil bort och det är dålig väg dit. När vi räknade efter visade det sig att vi tillsammans reste bort en halvtidstjänst. Alla tycker nu att det är skönt att slippa resorna, säger Marianne Karlsson.

En erfarenhet är att det är viktigt med välfungerande utrustning och lokaler som ger en lugn miljö.

– I Laxå kan vi använda kommunens lärcentra för att genomföra videomötena. Där finns det duktig personal som kan hjälpa till med tekniken. Vi har också lärt oss att sköta en del av tekniken själva, som att zooma in den som pratar.

– På lasarettet i Karlskoga fanns tekniker som kollade vad som fanns. Vi började med att samlas framför datorer. Men det blev för trångt, särskilt när anhöriga var med. Det var också störande med en menyrad i bilden. Istället för datorskärm började vi efter ett tag att använda TV-skärm med större bild, vilket gör att alla ser varandra bättre.

Margareta Jansson berättar att de på sjukhuset i början träffades i ett konferensrum på den administrativa delen. Men där var det problem med att det var för ljust, vilket gjorde det svårt att se bilden.

– Det var också främmande för vårdpersonalen att röra sig i administrationens lokaler. Det blev bättre när de flyttade mötena till sjukhusets "katastrofrum", som är tyst, lugnt och mörkt.

– Vi funderade en del över om detta nya sätt att träffas kunde innebära problem för integritet och sekretess. Men vi kom fram till att det var att jämföras med ett vanligt telefonsamtal. Däremot bestämde vi oss för att inte spela in mötet, just av integritetsskäl, trots att det vore ett enkelt sätt att dokumentera vårdplaneringsmötet.

Intervjuer med de olika deltagarna visar att de berörda genomgående är nöjda.

I Laxå tycker de anhöriga att det är positivt att de får välja plats: de kan antingen åka till sjukhuset och sitta med patienten – eller vara kvar i Laxå tillsammans med kommunens personal. Ofta vill de sitta i samma rum som patienten. Men anhöriga som är äldre kan ha problem med att ta sig till Karlskoga. Bägge grupperna är ungefär lika stora.

– En återkommande kommentar var att det var spännande att se sina anhöriga ”på TV”.

De tyckte att var bra att få se vårdpersonal och kunna få fråga om allt.

– De intervjuade patienterna tyckte genomgående att det var jätteroligt och de har varit mer aktiva och delaktiga. Patienter tar själva initiativet och berättar vad de skulle behöva. Det faktum att man befinner sig i en mer neutral miljö gör att självkänslan växer många gånger.

Margareta Jansson berättar om en god väns pappa som var med om en vårdkonferens. När vännen kom på besök sa pappan: ”Det ska bli vårdplanering – då är det väl jag som är ordförande?”

– Han kom också till konferensen med block och penna i högsta hugg, och höll i dagordningen. Då kan man verkligen tala om att patienten var i centrum!

Det har faktiskt varit mer problem med en del sjuksköterskor som i början kände olust inför det nya. En del säger att det tar mer tid – fast det visar sig att det tvärtom tar mindre tid. Personalen behöver mer träning med tekniken.

– Förr tog en vårdplanering ofta 45-60 minuter, men nu när det sker via videokonferens är alla mer koncentrerade och då tar den högst 30 minuter. Det är en vanesak, säger Marianne Karlsson. Man behöver en genomtänkt struktur på innehållet, där en i taget talar, och i presentationer redogör för vad som patienten har varit med om och status vid hemgång. Det blir mindre av ”prat runt omkring”, mer rakt på sak. Det är på både gott och ont, men mest gott.

Hon tycker att en positiv bieffekt av den uppstramning i mötesrutinerna som skett är att sjukhusets sjuksköterska är med om hela vårdplaneringen. Förr kunde det hända att hon gick efter fem minuter, och kvar var undersköterskan och kanske arbetsterapeuten – och de kunde inte svara på alla frågor. Uppstramningen har också lett till att alla kommer mer pålästa och förberedda.

Nästa steg är att de utvecklar blanketter för vårdplanering enligt ett

etablerat arbetssätt, den så kallade vips-metoden. Det ska vara ett stöd så att man inte glömmer bort några faktorer, som hur patienten sover och äter, och hur det har fungerat på olika områden. Blanketten läser man sedan in i journalsystemet.

Kapitel 5

Doktorn kopplar upp sig hemma hos patienten

”*Jojo-patienter” och svårt sjuka patienter som vistas sin sista tid hemma får hjälp av läkare och sjuksköterskor i ”Avancerad Sjukvård i Hemmet”, ASIH, i sydvästra sjukvårdsområdet i landstinget i Stockholm. Vårdpersonalen har sin planering i handdatorer, där de också kan läsa nyheter från Dagens Medicin. Och med en bärbar dator och mobiltelefon kopplar de, när de behöver, upp sig från patientens hem direkt till sjukhusets journalsystem.*

Förr åkte människor in till sjukhus när slutet närmade sig och tillbringade sin sista tid där. Men detta har ändrats under de senaste tjugo åren. Numer är rörelseriktningen snarast den motsatta. Cirka 70 procent dör hemma och många som vårdas på sjukhus vill dö i sin egen säng och åker hem när de närmar sig slutet. I ASIHS palliativa lag har de en del patienter som i stort sett kommer hem döende. Kortaste vårdtiden är någon dag. Men det händer att de har patienter i över ett års tid. Mediantiden ligger på 2 månader.

En orsak till förändringen kan vara att det inte är samma sak att ligga på sjukhus, efter alla besparingsomgångar. Det är tuffare, inte lika ”behagligt” som på 60-70-talen. Men det beror säkert också på att människor idag har ett större behov av integritet även i slutet av livet.

Många vuxna barn eller andra släktingar tar ledigt för att kunna sköta omvårdnaden i hemmet den sista tiden. Upp till 60 dagar kan man få ersättning från Försäkringskassan – också för att ta hand om en avlägsen släkting. Men på ASIH har de sett exempel på hur alla inte klarar av att fullfölja tanken. Om det blir för mycket smärta väljer den anhöriga – eller patienten – ofta en annan lösning.

Det finns också en del människor som inte står ut med döden, som inte vill leva kvar i bostaden om någon dör där.

Även för många i vården skulle det vara svårt att ständigt möta döden.

– Arbetet passar inte alla, och det visar sig snart, förklarar Per Stellborn, en av läkarna i det palliativa teamet. Vi som jobbar nu har varit med länge. Vi har en låg personalomsättning och faktiskt en kö av sjuksköterskor som vill hit. Vi får handledning av psykolog 1,5 tim veckan.

De vanligaste problem som han har att hantera är andnöd, smärta, buksmärta, förstoppning, oro, vätskenäringsbehandling, infektioner och oklara temperaturstegringar – och tumörsjukdomar.

– Arbetstempot svänger mycket. Ibland är det väldigt körigt, ibland är det lugnare. Det är viktigt att det finns tid reflektera och prata med anhöriga. Vi kan ringa och omprioritera arbetet inom laget, när vi behöver stanna en stund extra.

Han berättar som exempel att han klockan fyra under den gångna nattens jourpass åkte ut till familj där en anhörig avled. Det var väntat. Alla visste att patienten inte hade lång tid kvar. Man bestämde att inte sätta in dropp för att förlänga livet lite ytterligare. Men det var en skör familj som reagerade starkt. Doktorn fick stanna i flera timmar och prata.

– I det här arbetet får man mer inblick i människors relationer, säger han. Det är mycket som kommer fram och ställs på sin spets vid sjukdomar. Att vårda hemma bygger ju på att de berörda känner trygghet. Men det är mycket som kan bli fel.

Tillgång till journalen hemma hos patienten

Susanne Bergenbrant Glas är överläkare och programansvarig för akuta teamet. Hon arbetar 40 procent av tiden med utvecklingsfrågor, bland annat genom att bevaka IT-utvecklingen utifrån den avancerade hemsjukvårdens synvinkel. Sedan våren 2002 har de kunnat hämta ner journaluppgifter till de bärbara datorer som de har med sig när de är ute på besök.

– Som jourläkare måste jag ofta ta beslut om människor som jag inte känner. Då är det viktigt att kunna komma åt patientens journaluppgifter, förklarar hon. När jag har tillgång till journalen hemma hos patienten får jag med alla sidor, eftersom jag kan ta del av olika vårdgivares uppfattningar om de problem som patienten har. Det blir säkrare beslut nu, i de fall där jag inte känner patienten väl.

Hon tittar på patientens epikris och ser vilka recept som tidigare skrivits ut, för att det inte ska bli några läkemedelskrockar när hon behöver skriva ut någon ny medicin.

Hon kan via journalen ta del av olika remisser, labsvar och röntgensvar.

Tidigare var det vanliga sättet att lösa informationsbehovet under jourtid att en sjuksköterska per telefon fick läsa upp information från journaler. Att själv kunna läsa uppgifter menar hon medför större säkerhet i akuta situationer. Det har förekommit ödesdigra misstag tex med fellästa blod- och

FAKTA/ Avancerad sjukvård i hemmet ASIH i Stockholms sydvästra sjukvårdsområde

ASIH startade 1999 som en egen enhet inom Stockholms läns landstings sydvästra sjukvårdsområde som består av Botkyrka och Huddinge kommuner, och delar av sydvästra Stockholm. Här bor drygt en kvarts miljon människor. Kärnan i ASIH är att "medicinska åtgärder som tidigare endast var möjlig att ge på sjukhusets kliniker blir tillgängliga utan att patienten behöver vistas på sjukhus i långa perioder".

När akut behov uppstår har man som mål att någon vårdpersonal ska finnas på plats inom en halvtimme, och telefonkontakt med en sjuksköterska får man direkt. ASIHs anställda kan komma planerat och regelbundet flera gånger per dygn.

För att bli ansluten krävs remiss av patientens läkare på sjukhuset eller husläkare.

Patienten bör ha någon närstående hemma som kan hjälpa honom/henne med praktiska bestyr och som kan kontakta ASIH när det behövs.

I arbetslaget kring patienten arbetar läkare, sjuksköterska, undersköterska, arbetsterapeut, dietist, sjukgymnast, kurator och sekreterare. Man genomför planerade eller akuta besök av läkare eller sjuksköterska. Sammanlagt är 150 personer verksamma.

Verksamheten består av fyra delar, varav två utgör kärnan i just avancerad sjukvård i hemmet.

1. **Ett akutvårdslag** ger medicinsk vård av mer kortsiktig och specifik art i hemmet. I stor utsträckning gäller det här allvarliga kroniker som riskerar att bli vad som på vardagligt vårdspråk kallas jojo-patienter, det vill säga patienter som åker jojo in och ut på sjukhuset. Det kan vara allt från hjärtsvikt till svårare astma.
2. **Ett palliativt vårdslag** ger lindrande vård i hemmet till t ex cancerpatienter. Det är oftast tal om patienternas sista tid i livet – men för en del patienter kan det röra sig om åtskilliga månader, ibland mer.
3. **En palliativ vårdavdelning** med 14 platser med lindrande vård finns som ett komplement till vården i hemmet. Där man kan ta emot en del av de patienter som anhöriga och det palliativa vårdlaget dessförinnan har vårdat i hemmet, men som av olika skäl under en period, oftast den allra sista tiden, inte längre kan vara hemma.
4. **Ett mindre äldreomsorgsprogram** ger basal hemsjukvård i hemmet i vissa speciella fall, på uppdrag av primärvården (som tillsammans med hemtjänsten normalt har ansvaret för detta).

ASIH har 100 patienter som är aktivt anslutna till vården och har en regelbunden kontakt med laget, medan ytterligare 290 patienter kan larma vid behov. Dessutom har läkarna på jourtid ansvar för 7900 äldre i olika former av äldreboende (särskilda boenden).

Bland sina läkare har de allmänmedicinare, onkologer (cancerspecialister), internmedicinare, hudspecialister och geriatriker (äldrvårdspecialister), och de har vid behov kontakt med andra specialister. De har oftast ett delat ansvar med en specialist, så att t ex specialisten står för förberedelserna inför en levertransplantation, och hemsjukvårdsdoktorn ansvarar för näringstillförseln.

Mer information: www.slpo.sll.se/SLPOtemplates/SLPOPage1.aspx?id=2180

njurfunktionsvärden, som blivit anmälningsärenden, så det här är en högst reell kvalitetsfråga.

– Sjuksköterskor på sjukhemmen är också vana vid att först berätta hela historien, om vad som har hänt tidigare. Men nu behöver jag bara be om patientens personnummer och så berättar jag att jag kopplar upp mig för att själv läsa i journalen. Så slipper de prata så mycket om det gamla utan kan koncentrera sig på vad som händer nu. Det tycker de är jättebra, säger Susanne Bergenbrant Glas.

– Jag använder dagligen mig av möjligheten att nå journalen på distans. Det har varit till stor nytta både för mig och för sjuksköterskorna, säger hon. Mest gör jag det hemifrån när jag har jour. Då har jag störst nytta.

Tillgången till journaluppgifterna gör att hon under jourtid ibland själv kan stanna i sitt eget hem istället för att i onödan åka hem till patienter. Med tillgång till rätt upplysningar kan hon på distans fatta nödvändiga beslut om åtgärder, som andra genomför.



– Som jourläkare måste jag ofta ta beslut om människor som jag inte känner. Då är det viktigt att kunna komma åt patientens journaluppgifter. När jag har tillgång till journalen hemma hos patienten får jag med alla sidor, eftersom jag kan ta del av olika vårdgivares uppfattningar om de problem som patienten har. Det blir säkrare beslut nu, i de fall där jag inte känner patienten väl, säger Susanne Bergenbrant Glas, överläkare och programansvarig för akuta teamet – på övre bilden hemma hos barnen, men i jourtjänstgöring. På den andra bilden genomför hon en så kallad buktappning på en patient.

– Jag är dyr på natten så det är ju mycket bättre för alla om jag kan sitta en halvtimme i telefon istället för åka iväg 2,5 timmar. Jag har fyra jourer per månad och sådana här onödiga resor kan jag nu slippa 1-2 gånger per jour.

– Om jag beslutar att patienten behöver åka in akut till sjukhuset kan jag skicka in information dit så att de har den innan han eller hon kommer dit. Och efteråt kan jag se hur det gick och var personen hamnade.

– Det som vi saknar är läkemedelslista i dator. Vi har inte hittat någon som levererar det separat och de journalsystem som finns har inte några bra läkemedelslistor.

Bättre tillgång till färsk och korrekt information om medicineringen är avgörande för att minska risken för felmedicinering. Och studier visar att så mycket som 25 procent av intagningarna på akutmottagningarna har med felmedicinering att göra, påpekar hon.

Tre sätt att koppla upp sig

På ASIH har de prövat tre olika sätt att koppla upp sig till journalsystemet:

1. De lånar patientens telefon och använder modem och kopplar upp sig via landstingets nät till nätverket på Huddinge sjukhus.
2. De ansluter den bärbara datorn till sina mobiltelefoner som GPRS-uppkoppling.
3. De använder bredband (adsl) – detta gäller först och främst när de har jour hemma.

Det finns förstås betydande skillnader i enkelhet och snabbhet mellan de tre vägarna.

– När jag sitter på ASIH tar det 2 sekunder. Per telefon tar det 4 sekunder. Och via GPRS har det oftast tagit 10 sekunder, säger Susanne Bergenbrant Glas.

Det var först mycket strul med GPRS. Men det blev lättare efterhand.

– När jag varit ute hos patienter har jag för det mesta använt mig av mobiluppkopplingen. Det är ett extra omak att fråga om att få använda telefonen. Men ingen har sagt nej när jag har bett om det.

Utanför arbetsplatsen kan de bara se information som bilder, det vill säga de kan inte göra några bearbetningar av informationen. När de ska lämna information till systemet, måste de skicka in den en speciell väg – eller vara på plats vid de fasta datorerna på ASIHS kontor.

Uppsplittrad och otillgänglig information

Huddinge sjukhus har valt att formellt göra alla enheter till en enda enhet, för att informationen ska vara lättillgänglig för vårdgivarna. Och ASIH är när det gäller informationshanteringen knutet till Huddinge sjukhus, trots att verksamheten i övrigt har en självständig ställning.

– Många patienter blir intresserade när jag kopplar upp mig. De förutsätter ofta att vi har all information som de har lämnat och blir förvånande över att inte allt finns i burken – tex att jag inte kan se uppgifter om den vård som de har fått på Södersjukhuset. Patienterna tycker att vi SKA vara välinformerade. En del vägrar att berätta allt igen. De orkar inte. En del har med sig utskrifter och säger: ”Läs först – så ska jag berätta sen”.

Susanne Bergenbrant Glas vill helst att hela landstinget i förhållande till journalinformation ska fungera som en klinik. Så har vissa landsting valt att göra, för att kreativt tolka journallagen på ett sätt som stämmer med patienternas önskan. Men för ASIH blir det stopp om en patient behandlats för någonting på ett annat sjukhus, vilket är ganska vanligt i Stockholmsområdet.

– Det är trist att det är uppdelat, för jag skulle ha stor nytta av att kunna komma åt Södersjukhusets journaler också, säger hon.

Hon kan se om patienterna haft kontakt med vårdgivare på annat håll i landstinget. Men hon kan inte se om de haft en privat vårdgivare. Det tycker hon är fel.

– Det borde ingå i överenskommelserna med landstinget att vårdföretagen gör vårdinformationen tillgänglig på ett enkelt sätt för alla vårdgivare.

Några nyttoexempel

Det här är några slumpvisa exempel på nyttan som hon har haft av tillgång till journaluppgifter på plats i hemmet – sitt eget eller patientens:

- Hon blev tillkallad till en patient vars höftprotes hoppat ur läge. Hon kunde se att patienten hade varit inne för en vecka sen för samma sak. Nu var det dags igen.
- En patient hade tungbascancer och hade svårt att tala. Hon kunde själv se uppgifterna från onkologen, som alla blodvärden, och vad förra röntgen visade. Hon kunde tex se att han gick på strålbehandling. Då kan läget försämrats och patienten kan få sådana smärtor att han inte klarar att ta den vanliga medicinen. Hon måste förskriva ny. Men eftersom det var

kraftfulla, morfinbaserade preparat, var det förstås viktigt att hon hade tillgång till en så fullständig bild som möjligt.

I journalen fanns också ickemedicinska uppgifter som om han var gift och hade barn, vilket yrke han hade och om han rökte. Det var skönt för bägge parter att hon slapp fråga om saker som han redan hade berättat. Hon behövde bara summera det viktigaste och han kunde instämma och behövde inte anstränga sig med att på nytt berätta saker som han hade berättat tidigare.

- På ett sjukhem var en patient okontaktbar och sjuksköterskan som arbetade den natten kände inte till det som doktorn kunde se i journalen: patienten hade tidigare haft oklara medvetslösattacker, men brukade piggna till. Därför var doktors råd faktiskt att vänta och se lite. Och patienten vaknade mycket riktigt av sig själv den här gången också. Skulle sjukhemmet tagit in henne till akuten, hade det hänt samma sak som tidigare gånger: sjukhuset skulle inte skicka tillbaka henne utan ta in henne för inläggning och observation – men utan att kunna göra något eller hitta orsak. Genom att vänta och se – vilket doktorn vågade med tillgång till journalinformationen – kunde de undvika ett onödigt besök på akuten. Ett akutbesök kostar 4000 kr för landstinget – och till det kommer ambulansfärden.

”Lite trassligt att koppla upp sig”

Per Stellborn hör till de läkare som från början deltog i försöken med journal på distans – om än inte lika flitigt som sin kollega. Han förklarar att han är allt utom något ”IT-snille”:

– Det är lite trassligt att koppla upp sig. Det tar några minuter, med sladdar hit och dit. För mig har det dessutom flera gånger hänt att jag inte har lyckats att få en uppkoppling när jag har varit ute. Det har gjort att jag inte heller har försökt lika ofta.

– Mina egna patienter kan jag ganska väl. Men det kan underlätta om jag har tillgång till lablistor och andra resultat. Det är viktigt att få se om provsvar inte har varit normala, för att bestämma om det ska leda till åtgärd eller inte.

Framförallt har han nytta av tillgång till journalen på jourtjänstgöring, när han besöker andra än sina egna patienter. Man kan tycka nog att han klarar sig rätt väl med uppgifterna som han får av sjuksköterskorna per telefon. Helt enig med kollegan Bergenbrant Glas är han dock när det gäller läkemedelslistan:

– Det vore en oerhörd fördel att ha den tillgänglig. Just nu har vi bara en originallista som inte finns tillgänglig när jag åker på hembesök. Och det går inte att hålla på med kopior, för ordinationerna kan ändras så ofta.

En läkemedelslista tillgänglig via nätet tappas inte bort. Där skulle också olika aktörer i vårdkedjan kunna föra in ändringar och samtidigt få tillgång till uppgifterna.

Receptblock och journal

I USA använder var fjärde läkare handdator. Men det handlar inte om det direkta vårdarbetet. Flera studier pekar åt samma håll: De flesta läkarna använder fortfarande handdatorerna mest som en elektronisk kalender, för planering, adresser etc.

Den främsta vårdanvändningen har hittills handlat om läkemedel: att kolla uppgifter om olika läkemedel, vilket ger en säkrare förskrivning, och att skriva och skicka recept, vilket sparar tid.

Ett exempel på sådant IT-stöd i Sverige är förskrivningsstödet Janus som sedan 1999 har utvecklats av Karolinska institutet i samarbete med en kommitté med läkemedelssakkunniga inom landstinget i Storstockholm. Genom Janus får läkaren också tillgång till ett internetbaserat kunskapsstöd och en databas med producentobunden läkemedelsinformation (www.janusinfo.org).

Med Janus, som är kopplat till patientens journal, kan läkaren skriva recept i handdator eller wap-mobiltelefon, signera det digitalt och överföra det elektroniskt till apotek.

Susanne Bergenbrant Glas har följt med i utvecklingen av detta datorstöd:

– Janus är jättebra, särskilt med versionen i handdatorn, säger hon. Men det har inte funnits pengar efter den första projektiden till att uppdatera systemet. Det borde gå att använda handdatorer för att förse hemsjukvårdanställda med uppdaterad information om olika saker.

Det finns en särskilt programvara som översätter många av de vanligaste formaten till handdatorformat (www.avantgo.com), som hon menar borde kunna användas för att göra mer information lättillgänglig.

Joliv – akutsjukvårdarnas planeringskalender

Sedan april 2001 har läkarna använt handdatorer för att ha med sig sin planering när de är ute hos patienterna. De har använt ett planerings-

verktyg, Joliv, som enligt Susanne Bergenbrant Glas har betytt mycket för att underlätta arbetet för dem – och de använder det både i vanliga datorn på jobbet och i handdatorn.

Systemet heter Joliv och arbetades först fram av två sjuksköterskor i Västmanland som IT-stöd till hemtjänsten (en konkurrent till Permittio Care med andra ord) – men en variant har utvecklats för avancerad sjukvård i hemmet (mer information om Joliv: www.axalon.se/care).

Med 100 aktiva patienter krävs det en enorm planering.

– Vi överlever inte utan det, säger Susanne Bergenbrant Glas. Det är vår gemensamma planeringskalender där vi skriver in en patient, med uppgifter om hur många besök vi ska göra och när, och vilka åtgärder som ska göras. Oavsett om vi skriver att en patient ska ha besök alla måndagar eller exempelvis var nionde dag, så kommer det automatiskt upp på rätt dag – namn, adress, tid, åtgärder.

I systemet har de också lagt in personalen och de använder systemet för att fördela arbetet. Det underlättar arbetet med att boka besök, bland annat genom att datorn sköter arbetet med att sortera patienterna utifrån var de bor.

– Systemet har utvecklats samtidigt som vi använder det och vi kommer på mer och mer, säger hon. Joliv ligger i de stationära datorerna och det mesta arbetet med det gör vi härinne – och sen tankar vi ner våra uppdrag och adressboken till patienterna inom den egna gruppen.

Det här materialet är inte någon journalhandling och därmed inte lika känsligt att bära med sig i datorn.

Läkarna har varsin handdator, medan sjuksköterskor som besöker patienter i hemmen får dela på ett antal gemensamma handdatorer per arbetslag.

De har också testat larm med positioneringstjänst. Men ännu är det för dyrt med satellitnavigeringsutrustning för bilarna. När det med tiden blir billigare kan hon se nytta även med sådan teknik.

– I vår verksamhet får vi många akutsamtal och egentligen borde vi ha en sambandscentral med en sjuksköterska som kunde se vem av oss som är ute som befinner oss närmast den som behöver akuthjälp, säger hon.

Med de mobila larm som de redan har går det att skicka en signal med mobilen till ett vaktbolag, och då man kan få en ”manuell positionering”. Det här blev aktuellt häromåret, då en sjuksköterska på uppdrag blev knivhotad och låste in sig bilen.

Med 100 aktiva patienter krävs det en enorm planering. Susanne Bergenbrant Glas förklarar att de är beroende av sin gemensamma planeringskalender där de skriver in en patient, med uppgifter om hur många besök de ska göra och när, och vilka åtgärder som ska göras. I banddatorer har de kalendern med sig på bembesök. (Namnen på skärmbilderna är påbittade.)

Lockande med elektroniska stetoskop

– Min vision är att man alltmer ska kunna omhänderta människor hemma med hjälp av mobila journaler och läkare och sjuksköterskor som kan göra bra bedömningar, säger Susanne Bergenbrant Glas. Det här gäller speciellt kroniker som är återkommande besökare på akutmottagningarna. Jojopatienter är dyra och de vet inte alltid varför de åker till akuten. Ibland handlar det bara om en oro, och många gånger kan man stilla oron med ett hembesök.

Ibland kan man kanske också stilla oron med ett telefonsamtal med bild. På ASIHI har de på senare år varit i kontakt med flera leverantörer av olika slag med av mätutrustningar i kombination med bildtelefoner. Men hittills har det inte gått i lås med försök med något som bedömts vara tillräckligt bra.

Särskilt intressant tycker Susanne Bergenbrant Glas att det skulle vara om man med elektroniska stetoskop skulle kunna skicka hjärtljud från patientens bostad.

Ljudet blir lite annorlunda men man vänjer sig vid det, säger hon.

Kapitel 6

Smärtskatta med digital penna – skicka via mobil till sjukhuset

*F*ör många patienter som närmar sig livets slut är smärtlindring den viktigaste hjälp som vården kan ge. Det är en mycket viktig hjälp, för att livskvaliteten under den sista tiden ska bli så hög som möjligt. Det gäller bland annat cancerpatienter, där smärtorna kan vara mycket svåra – och där behovet av smärtlindring kan skifta mycket och snabbt. Patienter som befinner sig hemma behöver därför ha en tät kontakt med vårdgivare kring sin smärta, för att kunna ta rätt dos av smärtlindrande medel.

I Linköpingstrakten prövas våren 2003 en teknik som gör det möjligt för patienter att tre gånger om dagen registrera sin egen skattning av smärta i ett datorsystem hos sjukhusanslutna hemsjukvården. Men patienterna, som ofta är äldre, har många gånger inte någon dator i hemmet. Istället använder de något som ser ut som vanliga pennor och papper, men som är digitala. Från dem för de enkelt över sina smärtskattningar till sjukhusets dator via en mobiltelefon.

Det här ingår i en satsning i den sjukhusanknutna hemsjukvården på att förbättra kvaliteten i arbetet med smärtlindring. Den innehåller många andra delar, men när det gäller teknikdelen samarbetar man med institutionen för medicinteknik vid Linköpings universitet. Det är ett av flera projekt inom ITHS-programmet som pågår och planeras i Östergötland (lite mer om det senare i kapitlet).

En grundtanke i projektet med smärtskattning är att vårdgivarna måste bli lika uppmärksamma för förändringar i patientens smärta, som de är när det gäller förändringar av patientens temperatur. Därför behöver de få in patienternas egna smärtskattningar oftare, som underlag både för sig själva och patienten att arbeta med smärtkontroll och smärtlindring. Målet är att patienterna ska få en tätare och mer systematisk uppföljning av sin smärta än vad som vore möjligt om man bara skulle förlita sig till vårdpersonalens hembesök.

Genom att jobba mer strukturerat kan man bli effektivare. Hemsjukvården har därför infört ett nytt vårdprogram med riktlinjer för hur man

The screenshot shows a web-based patient information system. On the left is a sidebar with a blue header 'SÅLÅH' and a list of menu items: 'Alla patienter', 'Individa patienter', 'Sök patient', 'Utskrift', 'Lägg till patient', 'Tid', 'Bil. Inskan', 'Administrera patienter', 'Administrera patienter', and 'Lägg till'. The main area is titled 'Patientinformation' and contains a form for patient data. The patient's name is 'Tove Solvasson, 123123 12312'. There are two sections for 'Temperaturskattning' (Temperature Assessment) and 'Smärtskattning' (Pain Assessment). Each section includes a date, time, and a grid of checkboxes for recording data. There are also signature fields and buttons for 'Kontrollera fel' (Check for errors). On the right, there is a section for 'Aktivitetsskattning' (Activity Assessment) with a graph showing a downward trend over time, and a section for 'Det finns ytterligare 8 nya/nytt smärtskattningar.' (There are 8 new pain assessments).

Vårdgivarna måste bli lika uppmärksamma för förändringar i patientens smärta, som de är när det gäller förändringar av patientens temperatur. Därför behöver de få in patienternas egna smärtskattningar oftare, som underlag både för sig själva och patienten, när de ska arbeta med smärtskontroll och smärtilindring. I det här försöket fyller patienterna i formulär där de beskriver om de får ont när de rör sig eller om det är ständigt gnagande, om det kommer och går som kolik, eller om det är brännande och svidande (som det är om det är en nerv som är smärtskällan).
(Foto: Bengt Arne Ignell)



ska behandla och åtgärda olika typer och grader av smärta, och vilka gränser som gäller för att man ska ta till olika slag av åtgärder.

Patienter uppmannas – och uppmuntras – att föra smärtdagbok. För att kunna mäta smärtan använder man en smärtskala, Visuellt Analog Skala, VAS, som ser ut som en tio centimeter lång linje. Den är indelad i tio steg och patienter som vid vårdtidens början har smärtor som ligger på steg 4 och uppåt på smärtskalan erbjuds att ta hem en digital penna för att rap-

portera tre gånger per dygn. Från 4 påverkar smärtan påtagligt vardagen. 7-8 är mycket svår, plågsam smärta, 9-10 är ”värsta tänkbara”.

Patienterna får fylla i formulär där de får beskriva om de får ont när de rör sig eller om det är ständigt gnagande, om det kommer och går som kolik, eller om det är brännande och svidande (som det är om det är en nerv som är smärtkällan).

Vårdgivarna genomför tillsammans med patienten smärtanalyser för varje smärtlokal. Alla som har feber ska ju inte ha penicillin – det beror på om febern hänger ihop med lunginflammation, influensa eller solsting. På liknande sätt måste man analysera orsaken till smärta.

Som en del i den här satsningen genomförs under 2002-2003 en studie kring arbetet med smärtlindring av Per-Anders Heedman, överläkare vid ett palliativt rådgivningsteam vid sjukhuset som med rådgivning och utbildning bistår sjukhusets kliniker och primärvården i fyra kommuner i landstingets centrala distrikt. En utgångspunkt för studien är att personalen i hemsjukvården ofta är bra på att se till att smärtlindringen fungerar – men de gör det på känn, på ett ostrukturerat sätt. Mycket är beroende av hur varje läkare fungerar och detta kan skifta.

Bakgrunden är en tidigare studie där 191 cancerpatienter under mars 1998-juli 1999 skattade sin smärta vid inskrivningen i hemsjukvården. Av dem var det 27 procent som hade 4 eller mer på smärtskalan. När dessa efter en vecka fick skatta på nytt, hade smärtan minskat tydligt. Per-Anders Heedmans hypotes är att smärtlindringen ytterligare förbättras vid ett strukturerat arbetssätt.

Det här betyder att det är långtifrån alla av hemsjukvårdens patienter som har användning av IT-stöd för smärtskattning. Hos åtskilliga är trötthet och motstånd mot att äta större problem än smärta. Men även om det är en mindre grupp som berörs är det förstås viktigt att bli bättre på att minska lidandet just hos dem som drabbas.

IT-stödet passar inte heller alla patienter med behov av stöd för smärtlindring. En liten grupp patienter kan inte vara med därför att de använder en läkemedelspump som förser dem med smärtlindring på rätt tid och i rätt mängd – och man kan inte vara helt säker på att elektroniken inte störs av mobiltelefonen. En annan grupp som inte kan delta är de som är så dåliga att de helt enkelt inte orkar svara. Och så finns det ett fåtal som själva inte vill – och naturligtvis slipper, utan att motivera detta.

Under försöket deltog sammanlagt 12 patienter, och slutresultaten publiceras under första hälften av 2004.

Viktigt att få vara hemma och vara sig själv

– Det här är en bra grej som borde gå att utnyttja till andra saker också.

Det säger Arne Bergman, 75 år, som hörde till de första som före jul 2002 blev tillfrågade om att delta i försöket.

– Jag kan inte datorer, så en sån vore inte så bra för mig. Ett alternativ är att ringa in resultaten på telefon. Men det här är mycket smidigare.

Han var mycket positiv direkt från början och tyckte det kunde vara intressant att pröva på, teknik är han intresserad av. Och han ville ju få snabbare hjälp med smärtlindringen.

Under sitt långa yrkesliv som flygplansbyggare på Saab i Linköping var han faktiskt aldrig inlagd på sjukhus. Men för fem år sen blev han opererad för prostatacancer.

– Jag har inte blivit bra igen. Det har blivit sämre och sämre, säger han.

För fem månader sen fick han ont på ett nytt sätt och det var svårt att andas. Läkarna upptäckte en propp i lungorna som han fick medicin mot. Han har också fått strålning. Men kvar är mer smärtor än tidigare – och därför kraftigare doser av smärtstillande medel – och en större trötthet.

– Besvären har hållits på en rimlig nivå, tack vare hemsjukvården. Det är så fint att ha den kontakten. Jag vet att om jag får mycket ont kan jag ringa in. De ställer upp jämt. De är helt underbara, säger han.

– Förut fick man ibland fara som stolle in och ut på akuten. Det var hopplöst sitta därinne. För mig betyder det nästan allt att få vara hemma, kunna sköta sig själv, vara sig själv.

Hans fru Maj-Britt har jobbat som vårdbiträde i åldringsvården, och ”skämmer bort” Arne en del. Hon tycker också att det är skönt att de har stödet från hemsjukvården:

– När han har riktigt ont vet jag inte vad jag ska göra.

De tror att det skulle ha blivit många fler besök på akuten utan hjälpen från hemsjukvården. Vårdcentralen är inget alternativ när man som cancersjuk får ökad smärta, där tar man bara emot på dagtid och mest på bokade tider.

Arne och Maj-Britt berättar hur smärtan och tröttheten har förändrat vardagen.

De går inte längre så mycket ut och går som förr, då de ofta var ute för att få motion. De spelar boule tillsammans sen några år och tycker att det är väldigt värdefullt att komma ut med kompisar och vara med i turneringarna. Arne har spelat på, trots att det har gjort ont efteråt – tills helt



Förut fick man ibland fara som en stolle in och ut på akuten. Det var bopplöst sitta därinne. För mig betyder det nästan allt att få vara hemma, kunna sköta sig själv, vara sig själv, säger Arne Bergman, som uppskattar den nära kontakten med hemsjukvården. När han fick kraftigare smärtor kunde han genom att skicka över smärtskattningar hemifrån få hjälp att ändra doseringen direkt. (Foto: Bengt Arne Ignell)

nyligen. De två senaste matcherna fick han avstå från. Det var framförallt tröttheten som blev för stor.

Han har också fått det svårare att sitta i bil, men han har fått särskilda kuddar av hemsjukvården som avlastar och minskar smärtan. De har inte heller samma lust att bjuda hem folk, eller besöka andra.

Rörelsesmärta som hugger till

Under ett par veckor i vintras skrev Arne en smärtdagbok, där han på smärtskalan prickade in hur stark smärtan var. Han beskriver sin smärta som att den hugger till, men den släpper när man lugnar sig.

– Jag måste vara försiktig i vridningarna och tänka mig för så att jag inte knycker till, utan spatsera fram lugnt och stilla, förklarar han.

Den här smärtan kallas rörelsesmärta i smärtjournalen. Där finns fem andra sätt att beskriva smärta: vilosmärta, intermittent (stötvis, återkommande) smärta, molvärk, känselrubbning, och till sist en smärta som beskrivs som brännande, ilande, svidande eller stickande.

Han skulle använda den digitala smärtskalan i tio dagar var tanken,

men det blev mer därför att han missförstod hur man skulle göra i början. Men efter det tycker han inte att det var krångligt att använda den digitala pennan och att skicka uppgifterna via mobiltelefon.

Svårare var detta att få fram det rätta värdet på smärtan. Hur ont krävs det för att ha en fyra, en femma – eller en åtta, en nia? Smärtan han rapporterade kunde variera väldigt, från den lägre delen av skalan, 2-3-4, till den högre, 7-8.

Till slut flöt det som det skulle och Arne är nöjd med hur det fungerade.

– Det hände att de ringde och sa att nu måste vi ändra dosen. Det är ju inte så lätt att veta vad man ska ge för medicin, och hur man ska ändra och öka på, säger han.

Arne vill inte heller ta mer morfin än nödvändigt, eftersom man blir torr i halsen och trög i magen – även om det också finns mediciner mot morfins biverkningar.

En gång kom en läkare ut därför att värktabletterna inte räckte och han ville träffa Arne innan han skrev ut andra tabletter. Det blev sen flera läkarbesök innan de hittade fram till rätt grunddos. Men det gick snabbare tack vare Arnes smärtrapportering.

Slipper smärtgenombrotten

Med på besöket hemma hos Arne och Maj-Britt är Sofie Spångberg som har arbetat i hemsjukvården i 16 år, först som undersköterska och de senaste tre åren som sjuksköterska. Hon ”håller i tåtarna” för fem patienter i taget och tycker mycket om sitt arbete.

– Genom att vi ser snabbare vad som händer, kan vi hålla jämnare steg och patienterna slipper smärtgenombrotten, säger Sofie Spångberg sjuksköterska med 16 år i hemsjukvården. Det viktigaste med IT-stödet för smärtskattning är att vi bättre och mer systematiskt kan följa upp många patienter samtidigt.

Överläkare Waldemar Bau ser mycket stora fördelar med att använda papper och penna:

– Personer som är 70 år och inte har rört en dator tror lätt att de kan radera allt om de trycker på fel knapp. Våra patienter lider också ofta av orkeslöshet och trötthet och det gör att de inte orkar att lära sig något mer komplicerat. (Foto: Bengt Arne Ignell)



– Här får man en kontakt med patienter och anhöriga som ingen annanstans. Man får otroligt mycket tillbaka.

Hon understryker att det är jätteviktigt med symtomkontrollen och det finns mycket göra för att förbättra smärtlindringen.

– Hade inte Arne använt pennan, hade han kanske legat kvar för länge på för låg grunddos. Genom att vi ser snabbare vad som händer, kan vi hålla jämnare steg och patienterna slipper smärtgenombrotten, säger hon. Det är inte alltid som vi får klart för oss hur det står till när vi bara talas vid, eftersom människor blir toleranta och lär sig att leva med sin smärta. Men genom markeringarna på smärtskalan i datorn blir det så tydligt och överskådligt. När jag plockar ut protokollet får jag en bra överblick över hur det är idag och kan direkt jämföra med skattningarna senaste veckan.

Det viktigaste med IT-stödet för smärtskattning är att de bättre och mer systematiskt kan följa upp många patienter samtidigt, anser hon.

– Man kan tycka att allt flyter och är bra, men *varför* är det bra? Vi behöver utvärdera vårt arbete mer strukturerat, för att formulera klara strategier. Vi är inte duktiga på att dokumentera smärta. Men med det här sättet att arbeta blir resultaten tydliga med hjälp av datorn.

Markeringarna på smärtskalan säger förstås inte allting. Och bra smärtbehandling handlar inte bara om att ge rätt tabletter i rätt mängd för att smärtan ska försvinna, utan också att se vad smärtan står för, förklarar hon.

– Det är inte alltid bara kroppsliga orsaker bakom smärtan. Om det är en psykosocial grund för smärtan, som sorgen inför insikten om att livet närmar sig sitt slut, så hjälper inte morfin. Då behöver du som patient stöd med samtal för att bearbeta det som sker.

– Många patienter säger att ett bra samtal är mycket mer värt än läkemedel, säger hon. En viktig del av vårt arbete är att ge av vår tid, att finnas till hands och bekräfta patienten: ”jag ser att du har ont”. Alla våra möten med patienterna syftar till att skapa trygghet. Och när vi har etablerat en god kontakt, är ett telefonsamtal lika viktigt som ett hembesök.

Hon tycker också att hon kan se tidsbesparing med överföringen av smärtskattningar med hjälp av den digitala pennan:

– Man får en omedelbar överblick genom att snabbt titta på patienternas smärtskattningsdiagram, om det ser bra ut eller inte.

Läkarsekreterare tar emot värdena varje dag och går in efter lunch och skriver ut dem på papper till respektive vårdlag, som tittar på dem och signerar att de har tagit del av. Sjuksköterskorna kan också gå in själva för att

direkt se skattningarna. Fortfarande har sjukhusets hemsjukvård journaler på papper. Den dag då man får datoriserade journaler, kommer patienternas smärtskattningar förhoppningsvis att hamna direkt in i journalen.

Det finns andra skattningar som hon ser kan bli värdefulla, som skattning av trötthet. Det är vanligt bland de här patienterna att "huvudet vill men kroppen orkar inte".

– Visst har den här tekniken sin plats. Men inte alla patienter kan eller vill delta. Det var en kvinnlig patient som väjde sig: "Nej, nej, nej". Det går inte när de är för dåliga, nära slutet. De måste veta vad de gör.

– Det finns också en osäkerhet inom personalgruppen. Vi är ju inte vana vid datorer, vi jobbar muntligt med att ge trygghet och kontakt och skriver och plitar för hand.

"Minska det totala lidandet"

Överläkare Waldemar Bau har arbetat med att utforma och införa vårdprogrammet kring smärtlindring och han var med från början i diskussionerna om krav på utrustningen. Han ser mycket stora fördelar med att använda papper och penna:

– Personer som är 70 år och inte har rört en dator tror lätt att de kan radera allt om de trycker på fel knapp. Våra patienter lider också ofta av orkeslöshet och trötthet och det gör att de inte orkar att lära sig något mer komplicerat.

Alternativet att patienterna istället ringer in skattningarna har praktiska nackdelar, menar han.

– Då måste man tänka ut system och rutiner för att se till att det blir gjort – och sen också ha den tid som krävs för att det görs! Med pennan krävs det mindre tid för att ta emot uppgifterna.

Förutom att den snabbare återkopplingen har fördelen att man redan samma dag kan justera kvälldosen, ser Waldemar Bau också helt ett annat värde:

– Vi som arbetar i hemsjukvården har någonting nytt att samlas kring. Många är sugna på förändringar. Och då kan teknik som den digitala pennan vara lite mer entusiasmerande än tex fax.

Samtidigt går det inte av sig själv att få det nya arbetssättet att rulla – i likhet med Sofie Spångberg ser han en visst "tröghet" i personalgruppen:

– Vi måste tjata för att få det att funka. Ännu har vi inte lyckats att få med så många patienter som vi hade tänkt oss. Alla som jobbar här tänker inte alltid på att deras patienter kan använda pennan.

– Alla har fått utbildning i att hantera pennan, men en del som inte har praktiserat sina kunskaper efteråt känner sig ändå osäkra, trots att tekniken är busenkel. Personalbrist kan också sätta käppar i hjulet när man ska pröva på någonting nytt.

Han är tveksam till hur mycket det här sättet att arbeta kommer påverka antalet sjukhusbesök – men är helt övertygad om att det kan minska antalet onödiga uttryckningar för hemsjukvården.

– Det viktigaste är att du kan minska det totala lidandet när patienten med den digitala pennan mycket fortare kan göra och överföra sina smärtskattningar. Du får snabbare åtgärder än med ett mer traditionellt sätt att jobba med smärta.

Dr Bau konstaterar att de i vården tidigare har varit dåliga på att använda smärtsstickorna.

– Vi frågade allmänt och fick grova svar, säger han.

Han betonar man inte kan jämföra smärta mellan patienter. En sjuka kan stå för olika smärta hos två personer. En viktig sak är hur smärta kombineras med oro hos patienten.

– Det finns alltid en psykisk pålagring, säger han. Vi kan ha patienten Ada som är ensam och har ont i höften och samtidigt känner en oro för vad som kommer att hända, om hon någonsin kommer hem från sjukhuset igen. Hon kan ha en sjuka på smärtskalan – och detta står för ett stort lidande. Och så kan vi ha patienten Beda som just har opererat in en höftprotes och kan se fram emot en tillvaro utan de problem hon tidigare haft. Hon har jätteont och skattar också en sjuka, men lider inte.

Han jämför smärta med ett symptom som feber, som ”berättar” olika saker beroende på om det är ett barn eller en gammal.

– Om ett barn har 40 grader kan man ta det med ro, medan det för pensionären tex tyda på blodförgiftning. På samma sätt fungerar inte heller smärta på samma sätt för gamla och unga. Gamla kan tex få hjärtinfarkt utan att känna smärta.

Waldemar Bau är säker på att den här mer strukturerade hanteringen av smärta som man har börjat att tillämpa kommer att bestå, och spridas. De har ett nätverk med hemsjukvård i Östergötland och Småland, där de samverkar kring kvalitetsstandarder när det gäller smärta och anhörigstöd.

Färre akutenbesök för jojobatienter?

Antalet onödiga besök på akuten tror Waldemar Bau att man kan minska genom bra hemsjukvård till fler patienter som lider av hjärtsvikt och KOL

(se faktarutor), som är de två stora jojo-patientgrupperna, det vill säga patienter som åker jojo in och ut på akuten.

Frågan är om och i så fall hur IT-stöd kan till hjälpa här. Trots att han ser sig själv som både intresserad och positiv när det gäller IT, har han faktiskt tidigare haft svårt att se hur man skulle kunna använda tekniken i hemsjukvård för att kunna följa patientens tillstånd på distans. Han känner sig tveksam till visioner om att ha ”EKG och allt möjligt” i hemmet och betonar att den direkta kontakten ofta är viktigt för att få en bra kommunikation. Men ett område där nyttan av överföring av mätuppgifter är uppenbar, vore om man kunde se syrgasmättnad, bland annat för patienter med KOL:

- Om man objektivt kunde se att syrgasmättnaden är ok hos patienter som ringer och oroliga för att de tycker att de har svårt med andningen, så kan man direkt lugna ner dem och få dem att känna en trygghet. Detta har direkt betydelse för patienternas tillstånd, eftersom de lätt hamnar i en ond cirkel där oron leder till en ökad andhämtning som gör att de känner att de inte får luft nog.

- Att inte kunna andas är väldigt ångestframkallande. Det är som att bo på Mount Everest hela livet. Som bergsbestigarna känner man som man har brist på luft. Att bara gå till toan kan ta emot.

KOL handlar alltså både om den sänkta lungförmågan och om psyko-

Hjärtsvikt är ett sjukdomstillstånd som innebär att hjärtat inte förmår pumpa tillräckligt med blod ut i kroppen. Trötthet och andnöd vanligaste symtom, andra är bland annat svullna anklar eller ben och plötslig viktuppgång. Vid akut, livshotande hjärtsvikt är symtomen mer dramatiska med tex kraftig andnöd rosslande andning, kallsvett, svår hjärklappning och ångest. Detta kallas lungödem och då ska man genast ringa efter ambulans. Även för en läkare är det i många fall svårt att vara helt säker på att någon har hjärtsvikt. Det finns det människor som felaktigt har fått diagnosen hjärtsvikt, medan andra har sjukdomen, utan att ha fått rätt diagnos.

Källa: Infomedica.

Kroniskt Obstruktiv Lungsjukdom (KOL) är en svår lungsjukdom som uppstått genom en ihållande inflammation i lufttrören. Inflammationen gör lufttrören trånga, vilket försvårar luftflödet till lungorna och så småningom förstör det små luftblåsorna som underlättar andningen. På luftblåsornas plats har bildats hålrum. Dessa förändringar i lungorna kallas emfysem. De som drabbas av KOL får svårt med andningen och orkar mycket lite. Ofta, men inte alltid, ger KOL upphov till hosta och slembildning.

Källa: Hjärt-Lungfonden.

logiska effekter. När man på ett säkert sätt på distans kan avgöra vad som är vad i varje enskilt fall, blir det lättare för hemsjukvården att prioritera på ett bättre sätt när det är flera patienter samtidigt som behöver få hembesök av doktorn.

För hjärtsviktpatienter är vikten ett avgörande mått, för att se om för mycket vätska ansamlats. Hur bör man då samla och överföra uppgifter om tex syrgasmättnad eller vikt? Ett alternativ som på olika håll i världen växer fram är utrustningar som man skulle kunna kalla IT-hemsjukvårdslådor, en del mer specialiserade och andra gjorda för en bredare användning. På IMT i Linköping arbetar de med ett sådant projekt. Men Waldemar Bau funderar över om inte ett gott alternativ vore att använda tekniken med digitala pennor och papper. Uppgifterna skulle patienterna själva hämta in genom tex att låna ut enklare utrustning för att mäta blodtryck och syrgasmättnad, respektive den egna badrumsvågen. Detta vore såväl enklare som billigare, jämfört med att ha en speciell utrustning för att mäta olika kroppsfunktioner och överföra resultaten, menar han.

Kunnigare kroniker kan själva

– En fördel med att använda papper och penna är att uppgifterna på ett annat sätt finns kvar hos patienterna, på papper som de kan samla en pärm. På så sätt kan de få egna dagböcker och detta kan bidra till att förbättrar deras egen kontroll över vad som händer dem, säger Waldemar Bau. Detta är särskilt viktigt för kroniker. En patient med hjärtsvikt kan tex notera att hon är andfådd och sen se att hon väger tre kilo mer än hon brukar – och lära sig att i sådana situationer bör hon ta mer vätskedrivande läkemedel.

Det finns många sådana kroppsliga signaler som kronikerna kan och bör lära sig att se och hantera själva. Han jämför med hur behandlingen av diabetes under de senaste tjugo-trettio åren har förändrats, med inriktning på att få kunnigare patienter som kan ta ett mer självständigt ansvar för att hantera sjukdomen.

Patienter som just har fått diabetes får i uppgift att föra dagbok över sina värden och går sen igenom sin dagbok vid återbesök hos doktorn eller diabetessjuksköterskan. Med digitala papper och pennor kan patienterna få en direkt återkoppling istället för att vänta till det är dags att åka till mottagningen – och vårdgivarna kan snabbare se om det går åt skogen.

– Det här skulle också kunna användas av de hjärtsviktsmottagningar som finns, och även av astmatiker som mäter sin andningsförmåga och

ibland också skriver upp sina värden. Kärnan är att patienterna kan lära att själv förstå sina värden och koppla dem till symptom som de har för tillfället, säger Waldemar Bau.

– I en undervisningssituation kan den här tekniken vara bra, i kombination med telefon. Patienten kan skicka uppgifter om tex vikt och blodtryck och så kan vi ringa och diskutera värdena och lära upp patienterna hur de ska tolka och hantera dem, och vad som de bör göra. Det kan minska antalet återbesök.

– Fler patientgrupper borde utvecklas åt det här hållet. Det är jätteviktigt att patienterna förstår så mycket som möjlig! Det kommer aldrig vara så att vi hela tiden kan ta hand om tex alla med hjärtsvikt, utan de måste kunna hantera mycket av sina problem på egen hand för det mesta.

Möjligheterna med sådana här satsningar belyses i en studie kring patientutbildning och hjärtsvikt som sjuksköterskan Anna Strömberg i Linköping gjorde i en doktorsavhandling häromåret och som bla visar på betydelsen av att patienter får en snabb återföring av resultat.

– Detta synsätt skulle också på sikt kunna användas i vården av KOL-patienter. Genom att de själva skulle få jämföra känslan som de har med den verkliga syresättningen, så skulle de med egna ögon se att de inte behöver att drabbas av panik, eftersom de får tillräckligt med syre, säger han.

I det här perspektivet menar han att en risk med en "IT-hemsjukvårdslåda" är att uppgifterna så att säga försvinner och bara blir något för vårdgivarna, inte för patienterna själva.

"Oetiskt att skicka äldreäldre till akuten"

En tredje stor grupp, vid sidan av KOL- och hjärtsviktspatienter, som skulle kunna minska antalet besök på akuten genom förbättrad hemsjukvård med tätare kontakter med hjälp av informationsöverföring med IT-stöd, är de "äldreäldre", över 80 år. De står för stor del av vårdkonsumtionen och de har ofta flera olika medicinska problem samtidigt.

– Det känns oetiskt att rycka dem från hemmet för att skicka dem till akuten. Det är klokare att försöka hantera nya medicinska problem därhemma, genom att vi åker dit, säger Waldemar Bau. Om patienter med tex lunginflammation hamnar på någon vanlig sjukhusklinik kommer de att få stanna där minst 3-4 dagar. Om de kommer till geriatriken tar det ungefär en vecka. Det här beror på sjukhusens som finns för att starta paket med utredningar och provtagningar, med blod- och urinodlingar, röntgen och så vidare.

– Det är lätt för en sjukhusläkare att bli för överambitiös. Det går av bara farten. Men många gånger undrar man om det är rimligt att låta gamla människor åka runt till olika provtagningar. Det är dessutom kostsamt. När patienten är hemma är det inte lika lättillgängligt med alla provtagningarna så därför tänker man mer efter innan man skickar iväg patienter.

– I livets slutskede kan just lunginflammation många gånger vara en del av döendet. Då är det olyckligt om patienten hamnar på sjukhus och behandlas som om det vore en vanlig lunginflammation, säger han. Om vi har mer av hemsjukvårdslösningar så har vårdgivarna en god kännedom om personen och förstår därför lättare vad man ska göra i olika situationer. Idag är det ofta svårt att få tag i förhistorien. Vi har inte ens datorjournaler på vårt sjukhus.

Man skulle kanske lite tillspetsat kunna säga att det senare är ett exempel på att vi som patienter vid livet slut kan drabbas av för mycket vård, vilket i värsta fall kan bli lika plågsamt som för lite vård i tidigare skeden.

– Någon gång ska vi alla dö och vad framstegen i vården har inneburit är att vi förskjuter tidpunkten. Och det medför i sin tur att vi i livets slutskede ofta får multipla sjukdomar, det vill säga det blir många saker som blir fel samtidigt, säger Waldemar Bau – och fortsätter med följande liknelse som kanske kan verka lite utmanande:

– Vi blir som gamla skruttiga amazoner som både har rost och fel på elsystem och till slut måste skrotas. Till den dyra märkesverkstaden kan jag ta min bil om den är någorlunda fräsch och jag tror att det bara är något enstaka problem. Men krockar jag och får både plåtskador och inre skador i bilen, är det bättre att gå till en liten verkstad som klarar allt. Där kan de bedöma vad som är rimligt att göra för att bilen ska kunna rulla ett tag till.

– Den specialiserade vården på sjukhusen kan bara ta hand om ett problem i taget. Är det fler problem, som det ofta är hos äldre, rör det ihop sig. Det här kan leda till att sjukhusen agerar som en bilverkstad som satsar på att tex fixa elsystemet trots att det inte hjälper att sätta in en ny fin generator.

Slutenvården delar upp kroppen mer och mer, så att tex hjärtat delas upp i allt fler underspecialiteter (åtminstone på universitetssjukhusen). Nischen för såväl geriatriker som distriktsläkare är att till skillnad från slutenvården just se helheten, menar han. Men det finns hinder.

– Palliativ vård kräver specialistkunskap, men vi har inte någon specialistutbildning, som man har för hjärtdoktorer och så vidare. Det här är ett

stort dilemma när vi ska rekrytera. Det råder läkarbrist inom området. Just nu har vi bara tre specialister på sju-åtta tjänster, säger Waldemar Bau.

Forskning om symptom- och statusövervakning

Leili Lind och Daniel Karlsson är forskare vid Institutionen för medicinteknik och arbetar på fjärde året med nya verktyg för hemsjukvård. Systemet med smärtskalan är det som hittills kommit längst. 2004 startar ett nytt projekt där de kombinerar erfarenheter därifrån med andra spår som de har arbetat med.

Leili jobbade på Ericsson Radio när hon 1999 blev industridoktorand och hon siktar på att som en av de första i landet skriva en doktorsavhandling om IT-stöd för hemsjukvård. Målet är att identifiera effekter av IT-stöd i hemsjukvård och kunna peka på fördelar och nackdelar med olika typer av stöd

Daniel Karlsson doktorerade 2001 på IT-stöd till läkare inom ämnet medicinsk informatik, efter att som vapenfri ha gjort ett systemutvecklingsarbete inom medicinteknik. Nu delar han sin tid mellan institutionen för medicinteknik och IT-avdelningen på landstinget.

2000 började de att diskutera behov, problem och dilemman inom hemsjukvårdens alla tre organisationer – kommunal hemvård, primärvården och sjukhusansluten hemsjukvård. Våren 2001 tog de kontakt med företaget som tagit fram den digitala pennan och papperet, Anoto (med Ericsson som delägare). Ett första steg i detta samarbete var att låta en examensarbetare göra en studie om denna teknik skulle kunna vara lämplig inom hemsjukvården och fungera för symtomskattning.

I januari 2002 genomförde de ett första försök med fem patienter som fick använda digital penna för att fylla i symtomskalor för att vårdpersonal lättare skulle kunna följa hur patientens symtom utvecklades.



Leili Lind vid Institutionen för medicinteknik arbetar tillsammans med Daniel Karlsson med nya verktyg för hemsjukvård, varav smärtskattningssystemen är ett. (Foto: Bengt Arne Ignell)

Eftersom forskningsprojektet handlar om både symtom- och statuskontroll är det indelat i två ”spår”. Statusspåret innebär övervakning av fysiologiska parametrar som blodtryck och syrgasmättnad. Här har de arbetat med något som kan beskrivas som en IT-hemsjukvårdslåda, som var tänkt att användas i kombination med en handdator och en mobiltelefon.

De två berättar att de i början av projektet först var inne på statusspåret. Där var tanken att använda så kallade E-boxar, en utrustning som skulle fungera som ett slags nav i ”det intelligenta hemmet”.

E-boxarna var baserade på en gemensam standard för kommunikation (OSGi, Open Services Gateway initiative) som Ericsson också varit med om att utveckla.

– Ett problem med E-boxarna i just det här projektet var att den tekniken inte klarade vårdens säkerhetskrav, berättar Leili Lind. Det fanns en oro för att andra IT-tjänster i hemmet kunde ”ta över” och tränga ut vårdtjänsterna.

Forskarna ansåg därför tidigt att de av säkerhetsskäl behövde något som enbart var en ”vårdburk”. Men efter en del turer lades ett projekt med den inriktningen ner under 2003. Istället inleddes ett samarbete med vårdteknikföretaget Ortivus kring den utrustning, MobiMed300, som sedan länge har använts i ambulanser i olika delar av landet för att föra över mätdata till sjukhuset.

– Vi ska tillsammans vidareutveckla utrustningen så att vi kan använda den i hemsjukvården för mätning av vikt, blodtryck, puls, syremättnad i blodet, andningsfrekvens och EKG, förklarar Leili Lind. Samtidigt kommer patienten att använda en digital penna för att skatta symtom och göra en viss egendokumentation. Dessutom kommer patienten att rapportera om vissa viktiga omständigheter runt mätningarna. Vid mätning av ett blodtryck behöver vårdgivarna exempelvis veta om patienten låg, satt eller stod, om vederbörande hade vilat innan och hur länge. Sådan information ökar värdet av mätvärdena och här är den digitala pennan mycket användbar.

– På det här viset får vi både en objektiv bild av patientens aktuella tillstånd, genom mätvärdena och informationen om mättillfället – och samtidigt en subjektiv bild, alltså symtombilden.

– Förutom dessa delar kommer det i patientens hem att finnas en ”gemensam pärm” där alla inblandade hemsjukvårdsorganisationer och patienten och dennes anhöriga samlar sin dokumentation. Genom att trycka formulären på digitalt papper tänker vi knyta en digital penna till pärmens som då

på ett enkelt sätt kan skicka informationen till en "Hemsjukvårdsportal". Portalen kommer att knytas till landstingets IT-plattform där övriga system finns. Genom att koppla upp sig mot "Hemsjukvårdsportalen" kan alla berörda i de olika hemsjukvårdsorganisationerna ta del av dokumentationen och mätvärdena redan innan de åker ut till patienten.

Det här projektet är ett av sju som hösten 2003 fick anslag från VINNOVAS program för "IT i hemsjukvården". Forskarna samarbetar med sjukhusansluten hemsjukvård (LAH), primärvården och den kommunala hemvården i Linköping, samt Hjärtsviktsenheten och IT-enheten vid Universitetssjukhuset i Linköping. Dessutom medverkar företagen Ortivus AB och Anoto AB. Ytterligare samarbete är planerat, bland annat med Vilhelmina (TILLIT-projektet).

Den sjukhusanslutna hemsjukvården i Linköping har på försök försett sina läkare med bärbara datorer som i ett första steg innehåller en patientöversikt, det vill säga information om var det finns mer information om patienten. Därefter kommer en samlad och uppdaterad information om patientens läkemedel, labremisser och labsvar, vårdplanering.

Mycket på gång i Linköping

Inom programmet ITHS 2 gjorde en rad forskare vid institutioner i såväl Linköping som Örebro, i samarbete med landstingen i Jönköping, Linköping och Örebro och två kommuner, en mycket omfattande ansökan kring flera delprojekt. De fick en tredjedel av de sökta medlen. Leili Linds och Daniel Karlssons projekt, som kallas IT-infrastruktur för avancerad hemsjukvård är ett av projekten, bland övriga projekt kan bl a följande nämnas:

- **Stetoskop och sensorer för hemsjukvård.** Här ska man använda IT-system för diagnos, övervakning och behandlingsuppföljning på distans: "istället för att skicka patienter och personal skickar man signaler och information". Vårdtiden på sjukhus förkortas genom att patientens tillstånd kan följas i hemmet. I samarbete med företag som Siemens och Ortivus har professor Per Ask, IMT, och hans forskare arbetat med teknik för att övervaka andnings- och hjärtljud och detta är en fortsättning på det. Inom ett annat delspår arbetar docent Lars-Göran Lindberg med små, robusta och billiga optiska sensorer, som sänder in ljus i patientens vävnad, oftast genom huden, för att mäta olika saker som har att göra med blodflöde och dialys.
- **Vårdinformationssystem som stöd för medborgaren.** En forskargrupp, med professor Toomas Timpka som ansvarig driver ett projekt

där de utvecklar ett patientinformations- och utbildningssystem för att stödja och stärka medborgarna i deras kontakter med sjukvården. Systemet kommer också innehålla patientstöd genom anhöriggrupper och intresseföreningar.

En del av grunden för det här breda samarbetet är en satsning mellan landstingen i Östergötland och Jönköping på en gemensam IT-plattform för vård och omsorg, som man kallar för "vårdinformationsnätet". Målet sammanfattas med orden "en patient – en journal". Den första delen, patientöversikten, började tas i drift hösten 2001. Patienten kommer att få en egen portal med sin egen vårdinformation och möjligheter att registrera uppgifter.

Forskarna vid IMT arbetar också med ett projekt kring "smarta hem" för äldre. Här samarbetar de med många andra aktörer i Linköping inom ramen för en gemensam satsning som kallas "Homecom Linköping" (www.homecom.org) som öppnade en demonstrationslägenhet i stadsdelen Ryd i februari 2003. Där sker ett första prov med utrustningen, för att sen genomföra en patientstudie.

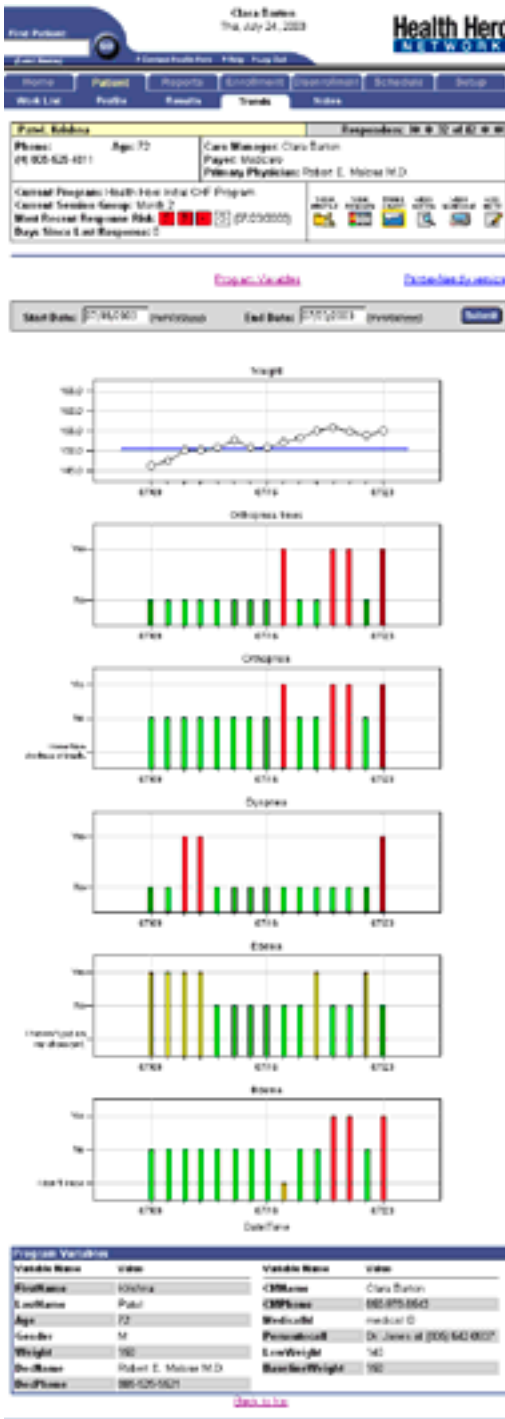
Ett projekt inom ramen för "Homecom" kallas "Livets nya verktyg", en tvåårig satsning på att skapa företag i regionen som har anknytning till forskning och utveckling inom det här området.

Hälsokompisen från Hälsohjälten

I USA finns sedan några år en utrustning som har vissa beröringspunkter med papper- och pennprojektet i Linköping: här handlar det också om att på ett mycket enkelt sätt föra över kronikers egna symptombeskrivningar. Det är ett led i program för att övervaka patienters tillstånd – men också utbilda dem, och hjälpa dem på traven med att följa vårdgivarnas råd och riktlinjer för behandlingen av deras åkommor.

Företaget Hälsohjälten (www.healthbhero.com) som varit verksamt sedan 1988 har tagit fram något som man kallar Hälsokompisen (Health Buddy). Det är en "meddelandetrustning" där patienten på en ljus och tydlig skärm i det mindre formatet får grundläggande frågor som "Hur sov du i natt?", "Hur mår du" – men också frågor om vad de har gjort (tex kopplat till mat och motion).

Patienten svarar genom att trycka på en av fyra stora knappar. Beroende på hur de svarar, får patienterna olika slag av upplysningar och uppmaningar och uppmuntrande tillrop.



Amerikanska Hälsokompisen (Health buddy) är en "meddelandetrustning" där patienten på en ljus och tydlig skärm i det mindre formatet får grundläggande frågor som "Hur sov du i natt?", "Hur mår du" - men också frågor om vad de har gjort (t ex kopplat till mat och motion). Patienten svarar genom att trycka på en av fyra stora knappar. Beroende på hur de svarar, får patienterna olika slag av upplysningar och uppmaningar och uppmuntran tillrop. Uppgifterna sammanställs hos en vårdgivare som kan ingripa när svaren ger anledning till det.

Patientens svar överförs automatiskt till läkaren via telenätet en gång per dygn. Genom ett särskilt program (iCare Desktop) tar vårdgivare emot och går igenom de dagliga svaren från patienterna. Programmet flaggar automatiskt för patienter vars resultat avviker alltför mycket från ett normalvärde och visar att det kan behövas någon form av åtgärd på ett tidigt stadium. Genom Hälsokompisen får patienterna också dagliga påminnelser om hälsobefrämjande livsstil när det gäller sådant som kost, motion och följsamhet till doktors medicinering. Patientutbildning är en viktig del.

Ett alternativ till att skicka svar genom att meddelandetrustningen, är att svara på frågor på en särskild nätplats med säker kommunikation (<https://www.healthbuddyweb.com>). Där har patienten sin egen personliga "hälsoplats" där resultat och uppgifter samlas.

De flera tusen patienter som hittills använt – och använder – Hälsokompisen har haft hjärtsvikt, hjärtkärlsjukdomar, diabetes, astma, vård efter operation, mentalsjukdomar och många andra kroniska tillstånd.

Företaget hävdar att sjuksköterskorna kan mer än fördubbla antalet tillfällen då de har kontakt med patienter, och antalet patienter som de hanterar. Detta är möjligt genom att de får underlag för att kunna fokusera på de patienter som behöver kontakten mest. Flera studier om användning av systemet har publicerats i vetenskapliga tidskrifter de senaste fyra åren. 97 procent av användarna säger att de inte har några svårigheter att använda systemet och så gott som alla svarar att de tycker att de har en bättre kontakt med sina vårdgivare (och andelen ökar efterhand som man använt systemet mer).

På företagets nätplats citeras nöjda patienter:

"Jag känner det som om någon håller koll på mig ... och jag gillar det."

"Det har blivit en snabbt liten daglig rutin – som att borsta tänderna."

"Det har ökat min medvetenhet om de saker som jag behöver för att hålla mig i god form."

Health Hero har avtal med en rad stora vårdgivarorganisationer, varav en del i de organ för krigsveteranernas vård som finns i de olika delstaterna.

Ett exempel: ett avtal tecknat 2002 kring ett telehemvårdprogram för krigsveteraner i Wyoming, Utah och Colorado följer, till att börja med, 100 patienter varav en del har hjärtsvikt och lungsjukdomar, och andra lider av depression. Veteranvårdorganisationen VHA Network 19 kommer att utvidga detta till hela sitt nätverk, särskilt för de patienter som bor långt från sina vårdgivare.

– Att följa upp patienter på daglig basis, samtidigt som man utbildar

dem så att de själva bättre kan hantera och förstå sina kroniska tillstånd, är en modell som kommer att fungera bra för våra veteraner, säger dr Ken Maffet, chef för VHA Network 19.

Ett sydkaliforniskt företag inom den stora vårdkoncernen Kaiser Permanente använder Health Heros utrustning som ett komplement till sina egna uppföljningsprogram för patienter med hjärtbesvär, för en studie som genomförs under andra halvåret 2002. Tanken är att förstärka den dagliga kontakten mellan vårdgivare och patient och därefter mäta om man har förbättrat patienternas egenvårdskunskap, nöjdhet, hälsostatus, vårdkvalitet. Man mäter också effektivitet och produktivitet i sjuksköterskornas arbete.

Dr Roger Benton vid Kaiser säger att "användarvänliga nätkommunikationsverktyg som kan förbättra uppföljning av symptom och patientundervisning erbjuder en möjlighet att uppnå bättre vård. Just detta nätbaserade verktyg kan förbättra den kontakt som finns mellan patient och vårdgivare".

I april 2002 presenterade Oaklands barnsjukhus resultatet av ett 3-månadersförsök där man hade använt Hälsokompis-utrustningen för att följa upp innerstadsbarn med astma, genom att samla in resultat och skicka ut påminnelser. Man jämförde med en barngrupp som gick igenom samma utbildningsprogram baserat på rekommenderade behandlingsprogram, och som skrev en "astmadagbok" på papper istället för att rapportera via Hälsokompisen.

Resultaten som man mätte handlade om begränsningar i aktiviteter, uppfattade astmasymptom, skolfrånvaro, lungvolymmätning och användning av vårdtjänster.

Genom Hälsokompisen fick barnen värdera och följa upp sina astmasymptom och överföra uppgifter om detta till vårdgivaren. Tillbaka fick de råd om hur de skulle hantera olika astmasymptom, fakta om astma, frågesport, omedelbar återföring – inte minst beröm! – för att motivera barnen och förbättra deras lärande. De som använde Hälsokompisen visade sig ha mindre än hälften så många tillfällen då de hade begränsningar i aktiviteter på grund av astman, och de gjorde färre akutbesök på sjukhuset.

Enligt Sylvia Guendelman på Oaklands barnsjukhus visar studien att Hälsokompisen verkar att vara ett effektivt verktyg för att förstärka barnens förmåga att hantera sina symptom, följa medicineringsanvisningarna och minska den påfrestning som astma utgör för sjukvården.

Några större läkemedelsföretag sponsrar Hälsohjälteprogram för forskning, patientutbildning och "följsamhetsprogram".

I april 2003 presenterade Health Hero en utbyggnad av systemet, som gör det möjligt att koppla in olika typer av mätutrustningar för att mäta sådant som vikt, blodsocker och blodtryck. Tanken är att patienten ska kunna förse sina vårdgivare med ”en mer komplett information” om sin status. Därmed närmar sig den enkla hälsokompisen de mer komplicerade och sammansatta hemvårdsutrustningar, som olika aktörer med varierande framgång har försökt att införa i Sverige och i andra länder. Om detta handlar nästa kapitel.

Kapitel 7

Mät medicinska data hemma – möt doktorn på bildtelefon

Tiotusentals patienter har sedan slutet av 1990-talet kunnat stanna där hemma och till sina vårdgivare leverera besked om puls, blodtryck, syresättning av blodet, EKG. Oftast har de också kunnat se doktorn eller sjuksköterskan via bildtelefon. De flesta av dessa patienter finns i USA, men många finns också i Israel, England, Tyskland och Schweiz.

Under 2002 grusades åtminstone tillfälligt förhoppningar om att hundratal svenska patienter skulle få pröva detta. En företagskris och tekniklösningar som när det kom till kritan i Sverige inte ansågs vara tillräckligt bra gjorde att stor-slägna planer fick skjutas på en oviss framtid.

Men det finns några svenska forsknings- och utvecklingsprojekt på det här temat. Och det finns svenska vårdgivare som har kontakter med världsledande medicinteknikleverantörer i frågan.

Så kanske 2004-05 ...?

I det här kapitlet berättas om några sinsemellan olika fall som visar att vägen till användning av ny teknik i hemsjukvård, som inom andra områden, minsann inte alltid är rak och bred. Om nu någon läsare skulle ha fått för sig något sådant ...

Många projekt och försök går inte så bra. En del kommer bara halvvägs. Andra förblir bara planer. Och det finns olika skäl till detta. Företag påverkas tex av konjunkturer och förändrad konkurrens. I utvecklingsprojekt når inte alltid teknik ända fram – inte ens till test.

- Först ut är Astrid Lindgren-sjukhuset vid Karolinska, som efter ett EU-projekt som inte gick i mål som tänkt 2002, nu på flera sätt tar nya tag.
- Sen berättas om svenska företaget Alleato som hade mycket storstilade planer i början av 2002, tillsammans med amerikanska Cybercare. Men under året som följde har Alleato tvingats att backa och krympa och ligger nu lågt med nya initiativ.
- Sist presenteras tre hemsjukvårdssystem med engelskt och amerikanskt ursprung, varav ett – Carestation från Motion Media Technology – hös-

ten 2002 fanns på plats i Stockholm, för att prövas i praktiken av hemsjukvårdarna i ASIH. Men det blev aldrig något praktiskt försök. Såväl Carestation som de två andra systemen finns dock i praktiskt bruk i andra länder och glimtar från den användningen kan också säga något om vad som är att vänta i Sverige de allra närmaste åren – i någon form.

Sensorerna som inte höll måttet

Astrid Lindgrens barnsjukhus vid Karolinska har sedan november 1998 som en del av sin verksamhet haft avancerad barnsjukvård i hemmet – man talar om "sjukhusets säng i barnets hem" (www.sabb.nu).

Först var det projekt men sedan november 2000 är det en permanent del av verksamheten. En utvärdering hade bland annat klart visat att barn tillfrisknar snabbare när de kan vårdas av sina föräldrar i hemmet, med stöd av sjukhusets resurser så fort de behöver det.

– Vi har flyttat ut hela sjukhuset utom operationssalen, säger Emma Rylander, överläkare och ansvarig för hemsjukvårdsdelen.

Utrustning för dropp eller syrgasbehandling placeras tex ut till dem som behöver det. Avancerad medicinteknik spelar en stor roll för barnsjukvården i hemmet.

Hittills har tekniken skötts på plats, av såväl föräldrar som vårdpersonal som kommer på besök. Sjukhuset mobila vårdlag består av barnläkare, kurator, sjuksköterska och undersköterska eller barnsköterska. De kan komma hem till ett barn flera gånger per dygn om det behövs, även mitt i natten. Men det finns en begränsning: man måste bo så att det är högst en halvtimmes färd från sjukhuset. Och det måste alltid finnas en förälder hemma.

De kan vårda 15-20 patienter samtidigt och en del barn finns bara inskrivna ett par dagar, med andra får vård på det här viset i flera månader. I genomsnitt är vårdtiden 8-9 dagar.

Det här är några de patientgrupper som man erbjuder sjukvård i hemmet:

- Nyfödda barn med olika komplikationer och för tidigt födda barn.
- Tidigare friska barn med akuta sjukdomar tex svåra lunginflammationer, mag- och tarmsjukdomar, matproblem, brännskador, benröta.
- Barn med maligna sjukdomar (exempelvis barncancer).
- Barn med svåra kroniska sjukdomar där en komplikation tillstött som kräver sjukhusvård, tex svåra infektioner.

Det är för fem situationer som man har funnit att vård i hemmet är särskilt lämpligt:

- Vård av nyfödda och för tidigt födda barn med övervakning hemma
- Tidig utskrivning efter behandling på sjukhus
- Rehabilitering i hemmet efter vissa operationer
- Akuta insatser vid kronisk sjukdom, som tex astma och blodsjukdomar, för att undvika intagning på sjukhus
- Palliativ vård

Emma Rylander berättar att de från början har haft tankar om att använda teknik för att vårdpersonal på distans ska kunna följa och bedöma utvecklingen för barnen. Under de här första åren har de använt digitalkameror tillsammans med bärbara datorer.

– Barnsjuksköterskor har använt kameran för att via internet föra över bilder på barn till specialistläkare inne på sjukhuset, säger hon. Det har ibland varit dagligen under flera månader, ibland har det varit långa uppehåll, beroende på vilka patienter vi har haft.

Ett nästa steg skulle kunna handla om någon form av system för ta in och förmedla mätresultat, så att personalen lättare kunde följa barnens tillstånd på avstånd. Nu sker det i viss mån indirekt genom att föräldrar ringer – eller allt oftare även e-postar – för att berätta om vad som sker med barnen. Mycket mätning sker också när mobila teamet är på plats. Visst kan Emma Rylander se fördelar med att en del resultat finns direkt tillgängliga i datorsystemet inne på sjukhuset.

– Men de system för att jag har sett i drift har varit utformade för äldre kroniker, men det är helt andra krav när vi har akut specialistsjukvård för barn, säger hon.

– All mätning behöver inte heller ske med avancerad teknik. Men ibland är tekniker så fascinerade av apparater, att de glömmer bort papper och penna, säger Emma Rylander. Vi letar efter något som fungerar ihop med våra system, så att man inte behöver mata in samma uppgifter flera gånger. Hittills har vi inte hittat något på marknaden som vi tycker fungerar i vår verksamhet.

2000-2002 deltog Astrid Lindgren-sjukhuset i ett EU-projekt kring övervakningsteknik, Telemedicine, där övriga deltagare kom från Norge, Grekland och Litauen.

Tekniken arbetades fram, utifrån krav från vårdfolk, av forskare vid Sintef i Trondheim (en stiftelse knuten till Norges tekniska högskola som

arbetar med att omvandla forskningsresultat till nya produkter och nya företag) och teknikföretaget Medit i Oslo. MedIT har en filial i Ryssland och bygger på mätinstrumentteknik som har använts där för att följa hälsotillståndet på rymdresenärer.

Ole Martin Winnem på Sintef beskriver hur det är meningen att systemet ska fungera – när det så småningom blir klart:

Mikrosensorer på patienten överför trådlöst uppgifter om bl.a. EKG, andning, temperatur och blodtryck till en "patientdator", som analyserar och lagrar uppgifterna i en särskild hemvårdsjournal. Hemvårdsjournalen är tillgänglig för patient, anhöriga, doktor, sjuksköterska och andra vårdgivare. Man kan ansluta bärbara datorer och handdatorer till systemet.

– Från en patientövervakningscentral på sjukhuset kan personal följa flera patienter. Alla data från de lokala patientdatorerna ska finnas tillgängliga genom att de databaser om patienterna, som byggs upp lokalt och centralt, synkroniseras med varann. Hur ofta det sker är olika beroende på sjukdomens art och allvar.

– När man ska integrera hemvårdsjournalen med det vanliga journal-systemet blir det en tuff uppgift att bestämma vilka uppgifter som man ska välja ut. Inte allt kan stoppas in om vi samlar uppgifter från mätningar dygnet runt. Det kan bli ohyggligt omfattande!

En grundtanke med Telemedicine-systemet är att det ska vara möjligt att foga in olika komponenter oberoende av leverantörer. Varje vårdenhet har ju redan sina utrustningar och de måste gå att ansluta.

Utrustningen skulle enligt planerna testas hösten 2001 och första halvåret 2002 vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. En första mer teknisk test genomfördes också. Men den större testomgången, med verklig användning, ställdes in.

Ole Martin Winnem beskriver problemet som att sensorerna inte höll måttet, bokstavligen talat. Mätresultaten från sensorerna blev helt enkelt inte tillräckligt stabila.

Det handlar också om de klassiska, eviga svårigheterna att föra samman programvara från olika håll – och få det att fungera utan gnissel.

Dessutom använde de egna och tidiga versioner av en teknik för trådlös överföring, vilket inte gjorde det lättare.

Projektet avslutades med andra ord utan att utrustningen kom ut i praktisk användning.

Arbetet med Telemedicine-systemet fortsatte dock och Ole Martin Winnem berättar Sintef samarbetar med ett sjukhus i Barcelona för att

kunna komma ett steg närmare en kommersialisering av Telemedicine-systemet. Kanske kan det i bästa fall under 2004 finnas ett företag som kan sälja systemet till vården. Men för att det här i längden ska vara realistiskt tror han att man också behöver ett samarbete med något riktigt stort företag som är verksamt inom IT och vård, som Siemens, eller numer också SAP.

– Ett stödsystem för hemsjukvård kan förmodligen få ett genombrott på allvar när det säljs som ett tillägg till något större IT-system för vården, ett journalsystem eller ett patientadministrativt system, säger han.

Emma Rylander hoppas också att erfarenheterna från Telemedicine-systemet kommer att kunna återanvändas och vidareutvecklas i ett nytt hemsjukvårdsprojekt i EUs sjätte ramprogram. Förutom med Sintef ska Astrid Lindgrensjukhuset också samarbeta med den stora brittiska teknikutvecklingsorganisationen Quintic (som är tänkt som projektkoordinator), och partner i Holland och Spanien. Man vill använda de demonstrationsversioner som finns av Telemedicine-systemet för att diskutera krav med användare i ett tidigt stadium av utvecklingsarbetet. Nya EU-projektet startar i början av 2004.

Gemensam öppen plattform och försök med 3G-telefoner

På Astrid Lindgrens Barnsjukhus har man också redan gått vidare på två olika sätt:

- *Gemensamma krav på öppen teknisk plattform.* I ett projekt inom Stockholms läns landsting samarbetar man med bl.a. ASIH och ett hemsjukvårdsprojekt i Nordöstra sjukvårdsområdet. Det handlar om att sammanföra de olika projekt inom hemsjukvård som pågått på olika håll inom landstinget de senaste fem åren, och dra nytta av varandras erfarenheter. En huvudfråga, som har beröringspunkter med Telemedicine-projektet, är att komma överens om gemensamma krav på en teknisk plattform som gör att man blir leverantörsoberoende och kan koppla ihop flera olika utrustningar. Det här är ett av de större projekten inom ITHS-programmet (KK- och Vårdalstiftelserna).
- *3G-telefoner för att överföra rörliga bilder från sjuksängen.* Hösten 2002 kom Astrid Lindgren-sjukhuset överens om ett tvåårigt utvecklings-samarbete tillsammans med mobiltelefonoperatören Tre, som i maj 2003 var först med ett 3G-nät. Föräldrar som blir oroliga kan använda en lånad mobiltelefon som en kamera och skicka rörliga bilder direkt till

medlemmar i mobila teamet, även när de är ute i bilen eller hemma hos någon annan: "Såret ser konstigt ut?", "Hon andas på ett annorlunda sätt". Även barnsköterskor på besök kan på samma sätt skicka frågor till barnläkare.

Det här kan minska stressen hos medlemmarna i mobila teamet som kan ge besked utan att alltid behöva åka hem till den frågande föräldern. Och det kan minska pressen hos föräldern, som kan få tätare kontakt och våga fråga mer om det går att göra också mellan de inplanerade besöken.

– Vi kan få en ganska god uppfattning om allmäntillståndet via en 3G-telefon, även om det skulle behövas en bättre bildkvalitet för att bedöma tex ansiktsfärgen, säger Emma Rylander.

– De stationära bildtelefoner som jag har sett ger för ryckiga rörelser. Det blir inte tillräckligt bra.

En hel del småbarnsföräldrar har bredband hemma och man skulle kunna tänka sig att skicka över hyggliga bilder över nätet. Men för det första menar Emma Rylander att man av säkerhets- och sekretesskäll inte vågar använda internet, 3G är säkrare i det avseendet. Och för det andra måste vårdgivaren sitta vid en dator för att kunna ta emot frågan över bredbandet. Med en 3G-telefon kan barnläkarna svara på mycket viktiga och brådskande frågor omedelbart, oberoende av var de befinner sig. Det är en stor fördel.

Ytterligare en fördel är att mobiltelefoner är en teknik som de allra flesta i småbarnsföräldragenerationen numer är ganska förtrogen med. Även de som inte känner sig så hemma med datorer, använder ofta en mobiltelefon. Steget att lära sig 3G-telefonen och dess finesser med rörliga bilder är inte oöverstigligt.



I ett försök 2003 inom avancerad barnsjukvård i hemmet ska föräldrar som blir oroliga använda en lånad 3G-mobiltelefon som en kamera och skicka rörliga bilder direkt till medlemmar i mobila teamet, även när de är ute i bilen eller hemma hos någon annan: "Såret ser konstigt ut?", "Hon andas på ett annorlunda sätt".

De första 3G-telefonerna har lite väl små bildskärmar, tycker hon dock. Men de har blivit lovade större telefoner vars skärmar börjar närma sig de som finns hos handdatorer.

Alleato och Cybercare – en storsatsning som ställdes in

Ett litet embryo till IT-stödd uppföljning och övervakning av hälsan i hemmet finns i bruk i Sverige – men ännu inte i vanliga hem, utan bara inom det som kallas ”särskilt boende” eller äldreboende (förr hette det ålderdomshem). På det privata äldreboendet Lötsjögården i Sundbyberg och det kommunala Tallidsgården i Nacka bär de boende på ett armband, som mäter deras puls, hudtemperatur, hudfuktighet och aktivitet. Om mätvärdena avviker från det normala larmas personalen.

Det här kan beskrivas som en mer utvecklad form av det larm som svenska pensionärer länge har haft och som hemtjänstpersonalen i Nordanstig berättade om (kapitel 3). Men de larmen kräver att pensionären själv gör en bedömning av sitt hälsotillstånd och trycker på en knapp. Det är inte alltid som äldre och sjuka är kapabla till det – det gäller tex de som drabbas av demens.

Från början fanns en förhoppning om att det här systemet inom några år skulle kunna säljas för hemmabruk. Gamla föräldrar skulle kunna få ett armband i julklapp av sina oroliga barn ...

Företaget bakom larmet, Alleato, startades i början av 2001 av den tunga trion Ericsson, Skandia och Huddinge Universitetssjukhus. Till att börja hade man mycket breda planer, med inriktning på intelligenta hem och stöd för avancerad hemsjukvård och rehabilitering. Våren 2003 säger ledningen att företaget numer enbart siktar in sig på äldreomsorgen. Det har gått trögare än väntat att intressera köpare. I början av 2003 fick halva personalen och den tidigare VD:n sluta.

Stämningen var helt annorlunda i januari 2002 då Alleato låg i startgroparna för att genomföra den hittills mest omfattade svenska satsningen på mer avancerad mätning av patientdata i hemmen. Men detta hörde till de försök som kom av sig. Och historien om hur det gick till är inte ointressant.

Alleatos partner var det amerikanska företaget Cybercare, vars affärsidé är ”elektroniska hembesök” (the electronical house call) med hjälp av medicinsk mätteknik som patienten själv kan sköta i hemmet i kombination med bildtelefoni över internet.

Mätutrustningen används för grundläggande hälsouppgifter som tem-

peratur, vikt, blodtryck, puls och blodets syremättnad, hjärt- och lungljud. Man kan ansluta elektroniska stetoskop. En datorbaserad bildtelefondel används för rådgivning kring exempelvis läkemedelsanvändning och sårvård.

Av säkerhetsskäl går kommunikationen direkt från modem till modem, utan att passera internet (eller något annat nät).

Systemet utvecklades för tio år sen i samarbete mellan medicinska och tekniska högskolor i Georgia. Cybercare har också haft ett antal specialistvårdskliniker som i hög grad byggde på fortlöpande kontakt mellan patient och vårdgivare per telefon. Kontakterna med Cybercare etablerades redan 1999 av en av Alleatos grundare, Hans Nyman på Ericsson. Tillsammans bildade Alleato och Cybercare i mars 2001 ett gemensamt företag, för att sälja Cybercares utrustning i Norden, med sikte på fortsättning i övriga Europa. För att hantera sitt delägarskap startade Cybercare också ett särskilt europeiskt dotterföretag, Cybereurocare, som tillsammans med ACE Care hyrde in sig på Alleatos kontor. Och under hösten 2001 arbetade ACE Care fram planer för en stor pilotverksamhet, i samarbete bla med forskare inom vård och IT vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Testpiloter – blev kvar på marken, tills vidare ...

En av de första målgrupper som ACE Care siktade in sig på var patienter med hjärtsvikt och andra hjärtpatienter. Tanken var att dessa för att stilla sin oro, och få besked om vad de bör göra, skulle kunna kontakta läkare som på distans lyssnade på hjärtat och kollade blodtrycket (så som man gjort i USA).

Planerna presenterades vid den årliga medicinska stämman på Älvsjö-mässan i december 2001. Och den 31 januari 2002 gick Alleato ut med en annonsbilaga i Kommunaktuellt och Landstingsvärlden, och nådde därmed ut till en stor del av vård-Sveriges beslutsfattare. I bilagan fanns en halvsida från ACE Care, med rubriken: "Vi söker testpiloter i landsting och kommuner".

Texten löd:

"Många kroniskt sjuka, unga och äldre, behöver löpande kontakt med doktorn, men ibland kan det vara svårt att mötas. Det kan bero på avstånd, köer, fysiskt svårt att ta sig till sjukhuset eller vårdcentralen. Att då få vara kvar i tryggheten hemma och där kunna möta doktorn elektroniskt är nu möjligt.

ACE Care har en unik helhetslösning som vi är först med i Skandinavien.

Den har använts under flera år av vårdgivare och patienter i andra delar av världen.

Patient och vårdgivare kopplar upp sig via dator med videokamera, ser varandra och kan talas vid via nätet.

Patienten kan genom att peka på skärmen få instruktion och själv mäta blodtryck, blodsocker, blodets syremättnad, puls, vikt och temperatur. Informationen skickas sen med en knapptryckning via nätet. Doktorn kan lyssna på hjärt- och lungljud. Digital bild av tex hudförändring kan komplettera gjord läkarundersökning.

Vård på distans via datorn är ett kostnadseffektivt komplement för olika vårdgivare och patienter med varierande diagnoser.

Under 2002 kommer vi att genomföra ett antal pilotstudier inom vård och omsorg i Sverige. Vi söker därför kontakt med vårdgivare i landsting och kommuner som vill testa vårt koncept.

Vi tillhandahåller utrustning och uppkoppling. Ni bjuder på tid och engagemang och deltar aktivt i utveckling av konceptet.”

Mindre än en månad senare var denna storstilade satsning nerlagd, mycket snöpligt och snopet. Upp som en sol och ner som en pannkaka.

Utrustningen fick plockas ner igen

– Det var som om att stå i startblocket för ett hundrameterslopp och sen inte få springa, säger Alleatos dåvarande VD Bo Nielsen.

Han berättar om de lite märkliga turerna om hur kraschlandningen gick till.

– Vi hade faktiskt redan i slutet av januari installerat den första utrustningen, i två specialinredda lägenheter i kvarteret Vallgossen på Kungsholmen i Stockholm, där byggföretaget JM och vi tillsammans med Danderyds sjukhus och Linköpings universitet skulle pröva och utvärdera teknik för att underlätta kvarboende och hemsjukvård. Och vi var just på väg att rulla ut teknik till 100 patienter från Malmö till Luleå.

Genom kontakter med läkare på ett antal sjukhus hade de kommit överens om försök hemma hos infarktpatienter och andra patienter med hjärtbesvär. Många på sjukhusen var imponerade av den teknik som Alleato och Cybercare ville demonstrera och pröva. Den största delsatsningen var genom Huddinge sjukhus, som planerade med försök med 30-40 patienter i Liljeholmstrakten. Allt var förberett för en vetenskapligt riktig utvärdering.

– Så av en händelse såg jag en dag i februari att aktiekursen för Cybercare

sjönk mycket kraftigt på den amerikanska IT-börsen Nasdaq, berättar Bo Nielsen. Och jag kopplade ihop det med att dotterbolaget Cybereurocare låg efter med hyran till oss ...

Det visade sig att det amerikanska företaget hade mycket stora ekonomiska problem, som man hade hållit tyst om. Nu gick allt fort. Den 28 februari hölls ett styrelsemöte i ACE Care där hela satsningen stoppades. Utrustningen på Vallgossen fick plockas ner igen. Cybereurocare upphörde samtidigt med sin verksamhet och flyttade mycket hastigt, efterlämnande en hyresskuld.

– Det har varit lite av Klondyke i den här branschen, med både seriösa och oseriösa deltagare. Hopp om stora och snabba vinster lockade till sig personer som inte borde vara där, sådana som lika gärna kunde ha sysslat med att sälja begagnade bilar, säger Bo Nielsen med viss bitterhet.

En del av dem som han mötte i Cybercare menar han hör till dem som gav sig in på området IT och hälsa i spekulativt syfte, för att göra snabba pengar på stigande aktiekurser – som så många andra i nätbubblans tid.

– Vi hade kollat marknaden innan vi kom fram till att det var Cybercare vi ville satsa på. Men vi visste att vi tog en risk. Det var trist, om än inte helt överraskande, att det gick som det gick, säger Bo Nielsen.

Våren 2002 byttes Cybercares ledning ut. Aktiekursen sjönk med 90-procent på några månader. Sommaren 2002 avregistrerade företaget sig till slut från Nasdaq. Men Cybercares utrustning används faktiskt i USA och man har fått sin utrustning godkänd av den federala myndigheten inom området i USA. Till kunderna hör bla sjukvårdsorganisationen Cambridge Medical Centers i Florida (250 system). Försvaret använder också utrustningen för sina anställda och deras familjer. I juni 2002 fick Cybercares kanadensiska dotterföretag ett hemsjukvårdskontrakt med till att börja med 50 utrustningar. Det är en offentlig vårdorganisation i Quebec, CLSC, med totalt 147 vårdcentraler, som ska genomföra ett projekt som heter "Framtidens CLSC – hemvård och telehälsa". Satsningen sker inom ramen för ett nationellt program, "Kanadas partnerskapsprogram för en vårdinfrastruktur", där 80 miljoner dollar satsas under 2 år. November 2002 annonserades ett treårigt samarbete med barnsjukvård i Los Angeles.

Även om framtiden är oviss för Cybercare (nätplatsen www.cybercare.net är i skrivande stund inte uppdaterad på länge ...) finns flera andra företag på den här marknaden. *Enkelhet* är ett återkommande nyckelord och en del av konkurrenterna använder telefon istället för dator.

Bland ett flertal som finns skall här tre presenteras: HomMed med en enklare lösning, och två huvudkonkurrenter när det gäller en kombination av bildtelefon och mätutrustningar: Aviva från American Telemedicine och Carestation från engelska MMT. Carestation var 2002 på väg att testas av hemsjukvården ASIH i Stockholm – men det hörde till de försök som stoppades, i det här fallet på grund av tekniktrubbel.

Det finns flera amerikanska pilotstudier som pekar på att man med IT-stödd uppföljning och övervakning av hälsan i hemmet kan vinna en rad fördelar: Patienterna känner att de har mer kontakt med vårdgivarna. De är mer välinformerade. De har bättre kontroll över hanteringen av sin sjukdom – det som med ett amerikanskt uttryck kallas ”disease management”.

Här är några enkla exempel på studier:

- En studie 2001 av en grupp patienter som skickade in resultat av sina blodtrycksmätningar varje vecka visade att de sänkte blodtrycket.
- Amerikanska försvarets hälsovård genomförde under tre månader 2000 ett försök med typ 2-diabetiker som en gång i veckan deltog i en videokonferens där en diabetessjuksköterska talade med dem om mat, motion och medicinering. Via e-post tog hon emot diabetikernas mätresultat och vidarebefordrade dem till en diabetesläkare. Deltagarna lyckades under provperioden sänka sockernivån med 16 procent och vikten med 4 procent.
- En studie 1999 vid ett medicinskt centrum för krigsveteraner i Palo Alto visade att bland 68 patienter som använde datorer för att registrera och överföra sin dagliga vikt och viktiga hälsomått och symptom, sjönk kostnaderna i genomsnitt från 8 500 till 7 500 dollar per år (en minskning med 12 procent). Under samma period fördubblades kostnaderna hos en kontrollgrupp från i genomsnitt 9 200 dollar till 18 800 dollar.

Upptäcka tidiga fel – som i matlagning och trädgårdsskötsel

John Strucke, konsult inom hemsjukvård och IT i USA, beskriver bakgrunden till det växande intresset för sådana här lösningar på följande sätt:

– Den största delen, 70 procent, av vårdkostnaderna kommer från komplikationer i samband med kroniska sjukdomar, där patienterna inte är följsamma i förhållande till medicinering, diet och livsstil. Studier tyder på att sådan bristande följsamhet beror på en mängd olika enkla och kontrollerbara faktorer, där det kan vara högeffektivt med ett interaktivt – och

ofta proaktivt – regelbundet ingripande från vårdproffs, som patienten har förtroende för.

Lösningar som bildtelefoner med mätutrustning menar han skapar en möjlighet för vårdorganisationen att tidigt upptäcka tecken på problem och att införa rättelser i tid, genom regelbundna videosamtal till patienten, kopplat till användning av återkommande mätningar, av sådana enkla saker som blodtryck, vikt, syremättnad i blodet, blodsocker etc – allt beroende på vilket hälsoproblem som det är tal om.

John Strucke gör här några lätt halsbrytande filosofiska liknelser:

– Om man tänker efter, så kollar vi fortlöpande de flesta saker som vi bryr oss om, från mat som vi lagar till trädgårdsskötsel. Vi tittar alltid efter små tecken på problem, så att vi kan rätta till dem innan de växer oss över huvudet. Det här är samma tankesätt som vi nu tillämpar på kroniska sjukdomar, med verkliga människor.

John Strucke pekar på följande sex avgörande resultat av att använda ett sådant här system för kontakter:

1. *Uppföljning av patientens följsamhet* – det är det viktigaste, eftersom de flesta tillstånd ganska framgångsrikt kan behandlas med medicinering.
2. *Tillsyn* – för att styra patienten mot hälsobefrämjande aktiviteter.
3. *Att vara mentor* – lära dem som finns runt patienterna att förstå hur de kan hjälpa dem.
4. *Patientundervisning* – hjälpa patienten att förstå sitt tillstånd och varför vad han/hon gör direkt har effekt på förbättringen av detta tillstånd.
5. *”Hälsoalfabetisering”* – lära patienten mer om kroppen och hälsan och hur de två hänger ihop.
6. *”Företräderskap, ”offentligt stöd”* – att tydliggöra att någon ”inifrån systemet” är patientens förkämpe och vill hjälpa.

– Dessa former av resultat hjälper till att motivera patienterna, gör dem följsamma gentemot läkarnas ordinationer, och allra viktigast – får dem att aktivt och positivt delta i sitt eget vårdarbete, säger John Strucke.

Han nämner som ett exempel på ett stort område där det borde gå att göra något, att en fjärdedel av det offentliga försäkringssystemet Medicares kostnader går till komplikationer av diabetes som har skötts bristfälligt av de sjuka. Och han beskriver hur de privata och offentliga försäkringsorganisationerna nu identifierar ”storkunderna”, en motsvarighet till flygbolagens flitigaste passagerare. I detta sammanhang är det de personer vars årliga

vårdnota överstiger 250 000 dollar (ca 2,5 miljoner kronor). Tanken är att man ska "placera dem i särskilda interaktiva program".

Den här typen av program kan ses som en fokuserad och intensifierad satsning på att följa upp hur människor hanterar sina sjukdomar.

John Strucke berättar att det finns vårdfinansierande organisationer knutna till försäkringsgivare (Health Maintenance Organization, HMO), som vill starta sådana program för cirka två procent av deras patienter. Det blir häpnadsväckande många människor:

– Allt tyder på att programmen kommer att utökas till miljontals patienter de närmaste åren, säger han.

HomMed: Tre knapptryckningar för att skicka mätdata hemifrån

Tänk dig att din dag börjar med att en vänlig röst uppmanar dig att genomföra dina mätningar av ditt hälsotillstånd.

Så är tillvaron för dem som använder sig av en av lättanvänd form av IT-stöd för "hemmedicin": HomMed, från ett företag med samma namn (www.hommed.com).

Patienterna skickar sina medicinska data via trådlös personsökarteknik eller via telefonlinjen. De behöver bara trycka tre enkla knappar för att samla kompletta och korrekta hälsodata. Grundidén är att tidigt upptäcka problem för att förebygga och därmed undvika besök på akuten och sjukhusvistelser.

I sitt hem har patienterna en liten diskret enhet (HomMed Sentry) som varje morgon med en inspelad röst påminner dem om att genomföra sina mätningar – och som vid behov vägleder dem genom mätprocessen som tar cirka tre minuter med de vanligaste nyckelfaktorerna: hjärtfrekvens, olika former av blodtryck, blodsyreomättnad, vikt, temperatur, lungfunktion och blodsockernivåer.

När uppgifterna förts över till läkarens enhet (HomMed Observer) presenteras de i ett halvårsperspektiv, för att underlätta för läkaren att identifiera förändringar som tyder på möjliga problem. Genom sin enhet kan läkaren följa upp till 500 patienter, med de viktigaste parametrarna uppställda för varje individ. Systemet slår larm när någon går utanför fastställda mått.

Hommed har deltagit i ett antal studier och samarbetar med många kliniker och sjukhus på olika håll i USA.

När systemet häromåret valdes ut för en större federal vårdstudie,

Memorial Home Monitoring System - Central Station

Current Status

Memorial Hospital - North Side Clinic

Shen, Matthew

WT	Condition	Patient Name	Height	Weight	SpO2	HR	Temp	Respiratory	Additional Devices
ALERT	Debra, Robert	167.0	167.0 (167.0)	95	75	-	37.0	0.0	
ALERT	Pung, Ong	162.0	162.0 (162.0)	97	75	38.1	10.0	0.0	
ALERT	Brachard, Anna	155.0	155.0 (155.0)	93	75	-	37.0	0.0	
ALERT	Chen, Matthew	172.0	172.0 (172.0)	95	75	-	37.0	0.0	Glucose within limits, Oxygen within limits
ALERT	Reynolds, Maria	175.0	175.0 (175.0)	97	75	38.0	0.0	0.0	Glucose within limits
ALERT	Chang, Wei	175.0	175.0 (175.0)	95	75	-	37.0	0.0	0.0
ALERT	Young, Patricia	172.0	172.0 (172.0)	95	75	38.0	0.0	0.0	Glucose within limits
ALERT	Ward, Mike	170.0	170.0 (170.0)	95	75	38.0	0.0	0.0	0.0
No Limits Set	James, Tony G.	165.0	165.0 (165.0)	95	75	38.0	0.0	0.0	0.0
ICU	Chen, Tanaka	-	-	-	-	-	-	-	-
ICU	Ward, James	-	-	-	-	-	-	-	-
Incomplete	Wong, Barbara	162.0	162.0 (162.0)	95	75	-	37.0	0.0	0.0
Incomplete	Crowell, Jeanne	-	-	-	-	-	-	-	-

WT	Condition	Patient Name	Height	Weight	SpO2	HR	Temp	Respiratory	Additional Devices
Yellow Limit	Garcia, Phil	168.0	168.0 (168.0)	94	88	-	37.0	0.0	PT 100 within limits
Yellow Limit	Edwards, Lyle	168.0	168.0 (168.0)	97	75	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Wagner, Daniel	168.0	168.0 (168.0)	95	88	-	37.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Ward, Raymond	168.0	168.0 (168.0)	97	75	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Shaw, Daniel	168.0	168.0 (168.0)	95	88	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Ward, Kelly	170.0	170.0 (170.0)	95	75	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Steven Edwards	168.0	168.0 (168.0)	94	88	-	37.0	0.0	PT 100 within limits
Yellow Limit	Reynolds, Maria	175.0	175.0 (175.0)	97	75	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Gaffney, Eric	168.0	168.0 (168.0)	95	88	-	37.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Burns, George	168.0	168.0 (168.0)	97	75	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Care, Jeanette	168.0	168.0 (168.0)	95	88	38.0	0.0	0.0	0.0
Yellow Limit	Ortiz, Maria	168.0	168.0 (168.0)	95	75	38.0	0.0	0.0	0.0

Standing Orders Prescriptions

Patient List Lab Data Change Orders Monitor Setup Notes

User ID: 10000 Logout Sign Off Sign Off



Hommed heter ett IT-stöd för "hemmedicin" som utformats för att vara lättanvänt av äldre. Patienterna skickar sina medicinska data via trådlös personsökarteknik eller via telefonlinjen. De behöver bara trycka tre enkla knappar för att samla kompletta och korrekta hälsodata. Varje morgon påminner en inspelad röst dem om att genomföra sina mätningar – och som vid behov vägleder dem genom mätprocessen som tar cirka tre minuter med de vanligaste nyckelfaktorerna. I läkarens enhet presenteras de i ett halvårsperspektiv, för att underlätta för läkaren att identifiera förändringar som tyder på möjliga problem.

förklarade projektledaren för studien att HomMed hade några fördelar framför andra:

- Det samlar inte bara kliniska data utan även subjektiva uppgifter, som hur patienterna känner sig, bl a genom att pricka in sig på ”trötthetsnivåer (ungefär som smärtskattningsskalan).
- Det är ovanligt lätt att använda.
- Systemet har en vänlig röst!
- Man använder både trådlös och traditionell överföring (via telelinjer).

Systemet har vissa likheter med systemet som beskrevs i förra kapitlet, Hälsokompisen, när detta blir utbyggt med mätutrustningar.

Carestation: bildtelefonen som blev vårdstation

Det engelska företaget Motion Media Technology, MMT, har sedan 1993 sysslat med bildtelefoni och deras bildtelefoner används i 40 länder, av kommersiella företag, myndigheter, döva, utbildningsinstitutioner och vakt- och övervakningsföretag.

År 2000 knöt företaget telemedicinsk expertis till sig och inledde samarbete med en rad vårdorganisationer, främst i USA, vilket ledde fram till Carestation, Vårdstationen, som presenterades för första gången i oktober 2001. Den består av en kamera och en femtums bildskärm som kan förmedla upp till 30 bilder per sekund – som andra bildtelefoner. Där finns också möjligheter att ansluta mätutrustningar, som blodtrycks- och blodsockermätare, EKG med mera. I den senaste modellen har man integrerat ett elektroniskt stetoskop så att vårdgivare kan lyssna och spela in stetoskopljud från patienter, samtidigt som de pratar med dem och tittar på dem på bildskärmen.

Företaget hävdar att Vårdstationen hanteras lika enkelt som en telefon, det behövs i stort sett ingen utbildning alls för att använda den.

När Vårdstationen först presenterades kostade den cirka 15 000 kr (1 500 dollar). När patienter eller deras anhöriga skaffar utrustningen sker det ofta genom hyrköp. Det finns också en lågkostnadsmodell som inte har en egen bildskärm utan använder patientens TV för att visa bilden.

Ursprungligen utvecklades företagets bildtelefoner för ISDN. Men ISDN är det ju inte så många som har hemma. Numer kan man också använda utrustningen via internet – vilket betydligt fler har tillgång till, med hygglig bandbredd. Häromåret köpte MMT dessutom konkursboet efter ett amerikanskt företag som satsat på bildtelefoni över det vanliga,

analogt telenätet. Den tekniken har man tagit till vara så att Vårdstationen kan pluggas in i vilket telejack som helst. Det är förstås en stor fördel för hemsjukvård, där en utrustning flyttas runt mellan olika patienters hem. Det enda som behövs när det gäller sladdar och kopplingar är ett telefonuttag och en elkontakt.

Det har varit en nyckelfråga att utforma Vårdstationen så bekant och invariant som möjligt – och därför valde man att lägga sig ganska nära en vanlig telefon. Förvisso finns det en liten bildskärm och ett litet tangentbord – men det är långt ifrån ett för många skrämmande datorsystem.



Carestation, Vårdstationen, består av en kamera och en femtums bildskärm som kan förmedla upp till 30 bilder per sekund – som andra bildtelefoner. Där finns också möjligheter att ansluta mätutrustningar, som blodtrycks- och blodsockermätare, EKG och ett elektroniskt stetoskop så att vårdgivare kan lyssna och spela in stetoskopljud från patienter, samtidigt som de pratar med dem och tittar på dem på bildskärmen.

Från företaget jämför man med doktors vanliga datorsystem som är ett verktyg för att analysera klinisk information – och framhållet att Vårdstationen ”handlar om kommunikation och vänlig behandling av sjukdom, som därigenom skapar en relation”. MMT pekar på tre grundläggande förutsättningar när det gäller att behandla kroniska sjukdomar, som har betydelse för hur man valt att utforma tekniken:

- Det finns ett starkt motstånd mot att använda datorer, särskilt bland de äldre som har den största andelen av vårdtillfällen på grund av kroniska sjukdomar.
- Med bildkommunikation, som gör det möjligt för patienter att se deras vårdare, finns det ett mycket bättre gensvar inför tekniken.
- En kontinuerlig datainsamling är en nyckel till att kunna bedöma en patients tillstånd.

Enkelheten avgörande

Just kravet på enkelhet var avgörande när MMTs utrustning i början av 2001 valdes ut av det amerikanska företaget Telemedicine in Healthcare

(THS), Georgia, som för olika vårdgivare sätter samman telemedicin-lösningar med en mängd olika dellösningar. När THS utvärderade olika utrustningar var det möjligheten att kommunicera med olika bandbredder som var en avgörande fördel.

THS arbetar med lösningar på allt från distanskonsultationer mellan sjukhus till hemsjukvård och hävdar att sjuksköterskebesök i hemmet kan genomföras för en tredjedel av kostnaden, när de genomförs på distans. Och i sin reklam säger MMT också att en lättanvänd bildtelefon möjliggör för vårdgivare att nå tio gånger så många patienter jämfört med vanliga besök. I sin marknadsföring talar man också om att "bra bildkontakt mellan läkare och patient hjälper läkaren att knyta kontakt med patienten, observera symptom och försäkra sig om att patienter satt upp diagnosinstrumenten på rätt sätt och tar medicinen i rätt mängd och i rätt tid". Och man framhåller att forskning visar att patienter känner att de har mer personlig kontakt när de kan se personen de talar med, jämfört med när de bara hör rösten.

Enkelheten i att hantera utrustningen är något som intresserar många tilltänkta kunder i USA, däribland en av de största användarna av bildtelefoner i världen, nämligen USAs försvarsdepartement och den statliga organisationen för att ta hand om krigsveteraner – Veterans Administration, VA. VA har ett enormt antal människor som lever med sjukdomar och där det ligger i organisationens intresse att hålla människor så friska som möjligt så att de kan stanna hemma – istället för att uppsöka de dyra sjukhusen och vårdhemmen.

Pressad engelsk sjukvård vill skicka hem patienterna tidigare

På den amerikanska "vårdmarknaden" började MMT med mindre pilot-program med fem, tio och tjugio patienter. Under en stor del av 2002 fanns stora förhoppningar om betydligt större pilotprogram och riktiga beställningar. Men de infriades inte, vilket enligt företaget har flera orsaker. Det finns en osäkerhet kring väntade förändringar av de amerikanska sjukförsäkringssystem – samtidigt man som många företag i den turbulenta telekombranschen fick problem med orderingång.

Paul Ryder, försäljningschef för den europeiska marknaden på MMT, säger att det finns skillnader när det gäller vilka som köper systemen i England och USA, även om syftet är detsamma: *"maximera hemsjukvårdstjänster och kommunikation, genom att använda de resurser som finns och minska kostnaderna"*.

– I USA har de huvudsakliga kunderna varit försäkringsbolagens vård-

organisationer, som vill hantera ökande kostnader och minska kraven på sjukhuskliniker och läkarmottagningar. I England har köparna varit små privata hemsjukvårdgivare, specialistläkare och den offentliga sjukhusvården, säger Paul Ryder.

– Här i England ser vi nu hur den offentliga sjukvården utsätts för ökat tryck: man kan inte få mer resurser, särskilt när det gäller omvårdnad, samtidigt som det finns ökande krav på tjänster. Regeringen stödjer därför initiativ som främjar att patienter så tidigt som möjligt skrivs ut från sjukhuset, så att de kommer tillbaka till hemmet. Och nu startar vi ett antal hemsjukvårdsförsök där både den privata och den offentliga sektorn använder Vårdstationen. Många av dem kommer att utrustas med mätapparatur för att övervaka blodtryck, temperatur, puls och syremättnad i blodet.

En del försök går dock bara ut på att skapa en kommunikationslänk med patienterna i deras hem, med målet att minska isoleringen och för att övervaka sådant som att de tar sina mediciner och hur de mår i allmänhet.

Sedan hösten 2002 finns mer än 100 Vårdstationer i bruk hemma hos patienter i England, huvudsakligen för att stödja äldre och patienter före och efter en operation, och följa upp patienter med kroniska sjukdomar.

I ett särskilt pilotprojekt används tolv Vårdstationer av ett akutsjukhus som övervakar patienter med KOL. Dessa patienter är nu i sina hem, men skulle antagligen annars vara inlagda för sjukhusvård.

Avancerad sårvård och uppföljning av kroniker

Det här är några exempel på hur "Vårdgivaren" har använts.

- **Avancerad sårvård i hemmet.** Sårvård sägs ofta vara en av de stora utmaningarna för hemsjukvård – och sårvård på distans var temat när MMT hösten 2001 inledde ett samarbete med ett vårdföretag i New Jersey, Millenium Healthcare Solution (MHS). Vårdstationen kopplas samman med en kunskapsdatabas med medicinsk information (Solutions for Outcomes). När den sjuksköterska som i patientens hem sköter om ett sår är osäker på rätt behandling och omläggning, kan hon först konsultera kunskapsdatabasen. Är hon fortfarande osäker, kan hon ringa sjuksköterskor specialiserade på sårvård, som sitter på en central stödenhet som MHS har i Illinois. Sjuksköterskan hemma hos patienten riktar kameran mot såret och sen resonerar de sig fram till bästa behandling. Detta leder, enligt MHS och MMT, till "högre läkningsgrad, lägre kostnader, och märkbart lägre antal återbesök för samma sår, på grund

av förbättrad behandling”. Man använder också utrustningen för att mellan besöken på distans följa upp att behandlingen fortskrider som planerat.

Den här användningen demonstrerades på den årliga konferensen för amerikanska hemsjukvårdsförbundet, i Las Vegas i oktober 2001, då en sårexpert på plats gav råd via Vårdstationen till en patient i Ohio som vårdades i hemmet.

MHS beskriver sin affärsidé i vårdbranschen som att man satsar på att ”förbättra patientvård genom att utveckla nätbaserade plattformar för multimedia-information och -kommunikation”. Man vill genom att åstadkomma bättre ”sammankopplingar” än någonsin *möjliggöra kunskapsspridning* och tillhandahålla *”nästa generation av rådgivande och interaktiva lösningar”*. Allts sägs ytterst gå ut på att *hjälpa människor att hantera sina egna vårdbeslut mer effektivt*. Inriktningen är att det inom hemsjukvården ska gå att klara med ”vanlig enkel gammaldags telefoni” – i USA används uttrycket POTS, plain old telephone system. (Mer om företaget på www.mbst.com)

- **Uppföljning av kroniker.** En av USAs största vårdorganisationer för offentlig primärvård, Americhoice (med ansvar för 360 000 patienter), genomförde i början av 2001 ett pilotprogram där de använde 100 enheter av Vårdstationen för att nära följa kroniker på distans, när det gäller blodtryck, blodsocker, sårvård och patienters följsamhet till medicinering, diet och motionsprogram. Resultat: man undvek onödiga sjukhusvistelser och besök på akuten, samtidigt som man förbättrade de kliniska resultaten för ”högriskpatienter”. Under det första året fick hundratals patienter distanshjälp i hemmet. Företaget uppger att såväl patienter som vårdgivare på kort tid har accepterat och börjat använda systemet.

På den amerikanska telemedicinföreningens årliga konferens och utställning i Los Angeles i juni 2002 demonstrerade MMT och Americhoice Vårdstationen, i samarbete med det amerikanska telemedicinföretaget Vitel Net i Virginia. En sjuksköterska från Americhoice genomförde ett ”distansbesök” hos en 69-årig kvinna med diabetes. Vitel Net stod för en datorplattform för ett vårdtjänstcenter (the Medvizer Clinical Call Center) – som möjliggör kommunikation mellan olika vårdgivare genom att lagra, spåra och styra patientdata. (Mer om detta: www.vitelnet.com)

- **Stöd till anhörigvårdare.** I en satsning som påminner om Action-pro-

jektet i Borås (se kapitel 3) har Hope Hospice, Florida, som arbetar med vård i livets slutskede, sedan sommaren 2002 börjat använda Vårdstationen för att utbilda och stödja anhörigvårdare som i sitt hem tar hand om sina anhöriga under deras sista tid. Anhörigvårdaren – eller patienten själv – använder utrustningen för att kontakta sjuksköterskan eller annan personal. Vårdgivarna får hjälp att bedöma situationen genom att se personen och genom att läsa av olika mätvärden. De kan demonstrera olika saker, visa hur man gör. Och genom direkt ögonkontakt kan de lättare uppmuntra och stödja anhörigvårdare och patienter.

- **Vård i livets slutskede.** Vid St Andrews hospice i Grimsby, England, vårdas människor med obotliga sjukdomar under deras sista år och många av dem vill vara hemma så mycket som möjligt. Därför började man använda bildtelefoner, till att börja med som ett projekt. Patienterna använde utrustningen både när de var på sjukhuset, för att "möta" sina anhöriga därhemma – och för att få stöd och hjälp från personalen på sjukhuset, när de själva var hemma.

En av de flitigaste patienterna var en 35-årig mamma med hjärntumör som när hon var hemma genom bildtelefonen hade kontakt med sjukhuspersonalen och fick uppmuntran och stöd. Och när hon var inlagd på sjukhuset var hennes bildtelefonsamtal med sin dotter "dagens höjdpunkter".

En annan patient led av problem med andningen och detta skapade ofta stor oro hos såväl vårdpersonal som familj. Det var svårt för specialister att via vanlig telefon bedöma hur allvarligt läget var – men med bildtelefon var det mycket lättare att få en sann bild av patientens tillstånd.

Alison Carlisle, hospice-chef på St Andrews, säger att patienternas mentala hälsa spelar en stor roll för deras allmänna välbefinnande – och här blir ett bildtelefonsamtal någonting mycket viktigare än ett telefonsamtal, för mötet ansikte mot ansikte blir mer av en personlig kontakt och en händelse. Han säger också att tillsammantaget blev pilotförsökets resultat en positiv överraskning. Sjuksköterskorna var först skeptiska men har efterhand tagit till sig tekniken. Råd och stöd har varit mer tillgängligt för patienterna, samtidigt som man sparat pengar genom mindre resande. "Patienter, vårdpersonal och familjer har tjänat på de sociala fördelarna med virtuella besök på tider som passade dem och på ett sätt som ingen vanlig telefon kan tävla med."

- **Hemsjukvård i Australiens glesbygd med hjälp av satellitkommu-**

nikation. I ett telemedicinprojekt i Australien som startade sommaren 2002 samarbetar MMT med barnsjukhuset Royal Childrens Hospital i Melbourne, Deakinuniversitetet och Rural Ambulance i Victoria. Här används inledningsvis en annan av MMTs bildtelefoner, ISDN-baserad, i kombination med satellitförbindelse mellan akutvårdorganisationen "First responders" och specialutbildad sjukvårdspersonal på de ambulanser i glesbygden som är utrustade för "mobil intensivvård".

Genom att ha med sig utrustningen i ambulans, kan patienten få expertbedömning via satellit redan när de fortfarande är hemma, och sedan på väg under ambulanstransporten (som kan ta mycket lång tid).

Ett exempel på situation där tekniken har använts är att experter har kunnat bedöma de skador som uppstått vid en frontalkrock. Det är en stor skillnad när specialisten på distans själv kan se skadorna, istället för att bara få höra att "patienten har en skallskada".

I ett fall kunde en specialist se ett barn som man misstänkte hade fått ett ormbett och kunde lugna den oroliga modern.

I det australiska projektet kommer man senare att pröva även Vårdstationen.

*

Under större delen av 2002 hade ASIH, hemsjukvården i sydvästra Stockholm tillgång till en Vårdstationsutrustning. Men något prov genomfördes aldrig. Ola Gran på telemedicinenheten i Huddinge hänvisar till Telia, som i sin tur hänvisar till uppgifter från ett amerikanskt företag. Enligt uppgift skulle det handla om problem med att koppla ihop en viss typ av elektroniskt stetoskop med utrustningen. Sedan dess har MMT kommit med en ny modell våren 2003 med inbyggt stetoskop. Men i skrivande stund finns inga planer hos ASIH och Huddinge sjukhus på att göra något nytt försök.

American TeleCare : Tre teknikgenerationer på tio år

Ett av de system som har använts under längst tid och av flest användare kommer från företaget American TeleCare (www.americantelecare.com) i Minnesota. Enligt företagets egna uppgifter är det i de flesta fall American Telecares utrustning som används i de över 100 hemtelemedicinprogram som pågår hos olika vårdgivare runtom i USA.

Företaget började utveckla "hem-telemedicin" redan 1993 och testade 1995 den första utrustningen. Den bestod av en blodtrycksmätare och en enkel bildtelefon, som man satte ut under ett halvår hemma hos tolv äldre

med kroniskt instabila medicinska förhållanden, på grund av sådant som lungsjukdomar och stroke. Patienterna hade genom utrustningen kontakt med två sjuksköterskor.

En första studie visade att patienterna behövde färre hemvårdsbesök, fick en högre följsamhet mot läkarens ordinationer, och det blev färre besök på akuten och sjukhusvistelser.

I följande generation av utrustning som kom senare under 1995 tillfogades det som företaget självt beskriver som "ett genombrott för utveckling och användning av hemma-telemedicin": det första telefon-stetoskopet. Senare kom också en digital version, som har använts av NASAs rymdprogram.

Under 1996-97 genomfördes två studier tillsammans med vårdgivare i Minneapolis och Kalifornien där American Tele-

Cares utrustning testades på en grupp "storkonsumenter" av vård.

I den ena studien rapporterades en halvering av sjukhuskostnader och en minskning med 30 procent av kostnaderna totalt, samtidigt som patienterna var oförändrat nöjda med vårdkvaliteten.

I den andra studien jämförde man en grupp med 100 kroniker, som hade telemedicinuutrustningen hemma, med en kontrollgrupp som enbart fick vanliga hembesök. Resultat: man minskade sjukhusvistelsen med 200 dagar för gruppen som kunde få omedelbar kontakt med vårdgivare med hjälp av telemedicin, och det blev en påtagligt ökad effektivisering av den hemsjukvård som levererades.

1997 kom den tredje och nuvarande generationen av system. Den kallas Aviva och har större skärm och bättre kvalitet på bildtelefonin. Det har



American Telecares utrustning började utvecklas redan 1993 och används i över 100 hemtelemedicinprogram som pågår hos olika vårdgivare runtom i USA. Färre läkarbesök och onödiga sjukhusvistelser rapporteras som resultat.

används av grupper som diabetiker, astmatiker, gravida med högt blodtryck, och patienter med ryggmärgsskador. Aviva har efterhand kompletterats med puls- och blodsockermätare.

American TeleCares har sålt 5 000 utrustningar och ökningen har varit mycket kraftig sedan 1999: 90 procent fram till 2001, sen ytterligare 67 procent 2002. Kunderna är vårdorganisationer som får kostnaderna täckta av sjukförsäkringssystemet Medicare. Enligt American TeleCare passar dess teknik bäst för patienter som har vårdkostnader på mellan 200 000 och 500 000 kr.

I en artikel i "The Business Journal" i februari 2003, med rubriken "Gör sig redo för de stora grabbarna", säger VD Randall Moore att "stora elektronik- och medicinteknik-företag kommer att hoppa in på hemsjukvårdsmarknaden inom några få år". Före att möta detta överväger företaget att söka partnerskap med ett eller flera storföretag.

Man har också funderat på att vända sig direkt till privatpersoner med erbjudanden som skulle påminna om att hyra både utrustning och vårdtjänst, som en parallell till att många människor för sina hem hyr paket med larmutrustning och väktarutryckning. Men den likhet som kan tyckas finnas där – trygghet som trygghet – håller inte riktigt när man undersöker folks inställning närmare, enligt Moore.

Nöjd patient berättar på företagets nätplats

På sin nätplats har företaget lagt ut en patientintervju, som naturligtvis är en del av företagets marknadsföring. Men läser man det med detta i minnet kan följande utdrag likväl ge en liten glimt av hur användningen – i bästa fall! – kan se ut.

Varför började du ta emot "hem-telemedicinbesök"?

– Min doktor och sjuksköterska trodde att jag skulle tjäna på att ha mer kontakt med dem vilket blev möjligt med hemtelemedicinsystemet. Jag har post-poliosyndrom, med bensår (stasis ulcers) på grund av cirkulationsproblem i mitt högra ben. Jag fortsätter att träffa mina vårdgivare personligen när jag behöver. Men tidigare besökte jag doktorn en gång i veckan vilket var väldigt obekvämt. Med hemtelemedicinsystemet behöver jag inte alls åka så ofta.

Var det lätt att lära sig att använda utrustningen?

– Det var verkligen lätt. Det finns bara två knappar och min telemedicinsjuksköterska har lärt mig hur man använder systemet. Hon förklarade att det värsta som kunde hända mig var att jag av misstag lägger på luren

under bildtelefonsamtalet – och då behövde jag inte oroa mig, för då skulle hon bara ringa mig igen.

Är systemet besvärligt att ha i ditt hem?

– Inte alls. Det är litet, ljust och neutralt färgat, så det smälter helt in. Jag bara placerar det på ett litet bord i mitt vardagsrum. Apparaten använder samma uttag som telefonen. Jag behövde inte göra någonting särskilt med mitt hem för att kunna använda systemet.

Vad tycker du om kvaliteten på vården som du får?

– Jag får utmärkt vård. Med hjälp av min hemtelemedicinsjuksköterska känner jag mig mer trygg med min vårdplan. Hon vägledde mig när jag skulle byta omläggning på mina bensår, så jag är mer säker på att göra det själv. Med hjälp av uppföljningen på distans undvek jag två sjukhusvistelser under en fyramånadersperiod.

”Symptomförstärkare” fick dagliga besök

På företagets nätplats finns också två fallstudier. Den första gäller en 44-årig kvinna på landsbygden i Kansas, som hade diabetes med komplikationer. Hennes problem beskrevs som att hon inte följde sin behandlingsplan. Detta ledde till fyra onödiga besök på akuten, med åtföljande dyra sjukhusvistelser inom en tvåmånadsperiod, och ett otal onödiga läkarbesök. Patienten gjorde inget framsteg i sitt arbete med sjukdomen. Hon var ensam, orolig och klassificerades som en ”symptomförstärkare” av sitt försäkringsbolag.



Försäkringsbolaget föreslog följande vårdplan i tre etapper, med hemtelemedicinkonsultationer:

1. En gång varje dag i tre veckor.
2. Tre gånger i veckan i fyra veckor.
3. Två gånger i veckan i nio veckor.

Så här beskrivs resultaten i termer av vårdkvalitet och ekonomi:

- Mänsklig och klinisk kontakt med vårdgivaren gav patienten motivation att bli följsam till sin behandlingsplan.
- Förbättrade blodsockervärden.
- Patienten behövde bara en sjukhusvistelse under en fyramånadersperiod – och inga besök på akuten eller onödiga besök hos läkaren.
- Det senare resulterade i betydande kostnadsbesparingar.

Gravid kvinna fick vara hemma på sonens första skoldag

Den andra fallstudien var en 27-årig kvinna som led av högt blodtryck som orsakats av graviditet.

I sådana fall läggs kvinnan oftast in på sjukhus i 4-12 veckor före förlossningen, för att man bättre ska kunna hantera blodtrycket och förebygga därmed förbundna komplikationer. Denna sjukhusvistelse kan vara så dyr som 12 000 kronor om dagen. Flera forskningsinstitutioner samarbetar om en studie med sikte på att få fram alternativa vårdmodeller för den här typen av fall.

Den 27-åriga kvinnan fick, istället för en sjukhusvistelse, vård i hemmet med en kombination av hembesök, telemedicinkonsultationer och egna besök på sjukhuset. Hon fick ett besök i veckan av sin gynekolog. Av en specialistsjuksköterska fick hon två vanliga besök och två telemedicinkonsultationer.

I vårdplanen ordinerades sängvila och man skulle dagligen följa hjärt- och lungljud. Vidare skulle man vara uppmärksam på tecken och symptom på försämrad kondition, tex huvudvärk, synrubbningar, magont (epigastric), vattensvullnad (ödem), njurfunktion, känslomässig status, följsamhet i behandlingen. Patienten skulle väga sig och undersöka urinen efter socker, proteiner och ketoner, kolla livmoderaktivitet och räkna fosterspår. En del labtester skulle också genomföras.

I planen ingick att patienten fick lära sig att använda telemedicinutrustningen, hantera urinprov och de övriga mätningarna, och fick fördjupade kunskaper om själva sjukdomsprocessen,.

Hur blev resultatet?

Kvinnan födde en frisk flicka i 37:e havandeskapsveckan, utan några komplikationer orsakade av det förhöjda blodtrycket, Hon undvek en tre veckor lång sjukhusvistelse (och de därmed förknippade höga kostnaderna). Patienten var "extremt nöjd" eftersom hon genom att få stanna hemma fick ett ostört familjeliv och vara med sin sjuårige son, och kunde vara hemma när han kom hem från sin första skoldag och sin första baseballmatch!

Kapitel 8

Frön och späda plantor – och sen?

Kan hemsjukvårdsteknik också vara en god medicin för en tilltufsad IT- och telekombransch – och erbjuda nya möjligheter till svenska exportframgångar?

Detta förs i alla fall fram i debatten som ett argument för offentliga satsningar på en utveckling som går utöver enstaka lyckade försök när det gäller IT i vården nära dig.

I den bästa av världar skulle det som är bra för svårt sjuka barn och gamla också kunna vara bra för näringslivet – och därmed för de offentliga finanserna.

Är detta en god cirkel som är för bra för att vara sann?

Eller är det ett erbjudande som ingen kan tacka nej till?

I reportagekapitlen har beskrivits användning av IT för hemsjukvård från första försök till ordinarie drift, i Sverige men också utomlands. Hur långt bort ligger en bredare användning? Det här slutkapitlet består dels av en liten summering av en del som kommit fram i reportagen – och dels av en diskussion kring vad som kan behövas för att späda plantor och frön ska växa gro inom det här området. För att det ska gå krävs ett samspel mellan teknik, ekonomi och politik, såväl vårdpolitik som näringspolitik.

I den diskussionen kommer vi åter att lyssna på några nyckelpersoner som uttalade sig i kapitel 2: Mats Larson, Carelink, Ulla Åhs, Kommunförbundet, Håkan Eriksson, Karolinska sjukhuset och ITHS2-programmet. Dessutom ska vi lyssna på en teknikutvecklare och entreprenör inom området, Bengt Arne Sjöqvist, Ortivus, och referera en studie från Institutet för framtidsstudier av Anna Essén: ”Kvarboende och äldrevård i hemmet med modern teknik – vad hämmar utvecklingen?”

Från guldgrävarstämning till baksmälla

Under det nya årtusendets första år fanns det många förhoppningar och planer kring IT-stöd och hemsjukvård – som inom andra områden när det gäller IT.

Det presenterades många utspel, visioner, forsknings- och utvecklingsprojekt och affärsidéer på temat avancerad sjukvård i hemmet. Då rädde

guldgrävarstämning och bilhandlartyper drogs till området – så beskriver faktiskt branschfolk det.

Sen kom tillnyktring och baksmälla. En hel del av planerna har lagts på is – eller ställts in. Men detta behöver inte betyda att de var dåliga, eller att det aldrig kommer att bli någonting av dem.

När ny teknik introduceras finns det ett ganska vanligt utvecklingsmönster i tre steg, som ofta brukar beskrivas som en S-kurva:

- Först stort intresse och höga förväntningar.
- När användarna sen inte nappar så mycket och så snabbt som upphovsmännen hoppats – och ställt i utsikt – så kommer bakslag och besvikelse. En del drar då långtgående slutsatser: ”Se, det blev inget, det var inget bra”.
- Men när ytterligare en tid har gått kan tiden vara mogen – och plötsligt tar användningen fart.

I det andra steget kan det vara svårt att veta om man befinner sig i just steg 2 i en s-kurva – eller om det handlar om ett av många exempel på idéer som aldrig lyfter. Detta gäller i hög grad de olika former av IT-stöd för att fånga och förmedla vårddata i hemmet som finns på marknaden just nu i England och USA, kanske i Sverige inom något år.

De som har glädje av IT-stödd hemsjukvård

Låt oss försöka summera: Vilka patienter är det som kan ha nytta av IT-stödd sjukvård – och vilka har det inte?

I fokus står vissa *kärngrupper som konsumerar en stor del av sjukhusens vårddagar*. Men i personer räknat är de inte i majoritet. Under större delen av våra liv är ju de flesta av oss sällanbesökare i vården. Och mest är det ganska enkla saker som vi går till vårdcentralen för, betydligt mer sällan allvarligare åkommor som kräver sjukhusvård. Det är kanske en självklarhet – men det förtjänar ändå att sägas att för sällanbesökarna är hemsjukvård med IT-stöd oftast inte meningsfull. Det närmaste man kommer är, måhända, en väl fungerande och lättillgänglig sjukvårdsupplysning per telefon, som gör att de sjuka kan fatta kloka beslut, om de kan klara sig på egen hand, och att de får veta vart i vården de ska vända sig, om detta är nödvändigt. Men en som, för att ta ett exempel ur högen, drabbas av njursten måste verkligen uppsöka sjukhus, både för att få njurstenen fastställd, och om nödvändigt få den krossad.

I kärngrupperna som har glädje av IT-stödd hemsjukvård finns först

och främst våra allra yngsta och våra allra äldsta sjuka – de mest hjälplösa, skulle man kunna säga. Mycket ofta mår dessa bättre av att få vara kvar hemma – och när så är möjligt bli omhändertagna av anhöriga, åtminstone delvis.

För dessa två grupper finns det utarbetade former och rutiner för vårdapparatens olika former för vård i hemmet – genom kommunens, distriktsvårdens och i växande utsträckning även sjukhusens hemsjukvård.

Men förutom de mest hjälplösa och utsatta, finns det andra grupper där IT-stöd för vård och vårdkontakter i hemmet kan ha betydelse, men där det inte är lika självklart att det överhuvud ska ske – och i så fall hur.

Det gäller tex uppföljning av blodtryck hos dem som drabbats av hjärtinfarkt, eller de tidigare nämnda hjärtsvikts- och KOL-patienterna, som snabbt och ofta kan få mycket allvarliga symptom. Och det gäller kronikergrupper som diabetiker, parkinsonsjuka och astmatiker. För dessa patientgrupper kan man tala om ett *sjukdomsarbete*, en vardag där de ständigt lever med sin sjukdom och med att hålla den i schack.

Tillståndet för de här patientgrupperna behöver ofta inte vara så eländigt, om de bara lyckas att ”stämna i bäcken”. Men mycket av vårdens problem handlar om att patienter med kroniska åkommor faktiskt inte följer vårdgivarnas riktlinjer. Främst gäller det medicinering. Men det kan också vara sådant som kost och motion.

Många i de här grupperna tillhör inte gruppen ”äldreäldre” och de är ofta långtifrån hjälplösa. Många av dem kan själva hantera en hel del teknisk utrustning i hemmet, till skillnad från de yngsta och de äldsta.

Bland dessa patientgrupper finns också personer med gott om pengar som säkert vore beredda att själva betala för både utrustning och tjänster, om det ginge att hemifrån – och på ett enkelt sätt – få sin läkare och sjuksköterska att följa upp och kontrollera nyckelvärden. Det visar exempel från andra länder, som USA men också Israel, och det är rimligt att anta att det också skulle gälla Sverige, om möjligheten fanns.

För en svensk är det slående i de amerikanska exemplen hur man sätter prislappar på olika slag av vård. Sjukförsäkringsorganisationer räknar ut hur mycket man tjänar på ett minskat antal besök på akuten och vistelser på sjukhus, när vårdgivare istället på distans har direktkontakt med patienter i hemmet.

Kanske är det sådana kalkyler som behövs för att det ska bli tydligt att det kan löna sig att satsa både vårdarbetstid och teknikinvesteringar på denna annorlunda vård i hemmet?

Möjligheterna till bättre vård i hemmet, med såväl mänskliga som ekonomiska vinster, förverkligas inte av sig själva. Politik och ekonomi måste samspela med teknikens möjligheter.

Fem spår i teknikanvändning för att klara hemsjukvårdens teknikanvändning

I det som hittills har hänt går det att se fem spår, som i varierande grad har beskrivits i reportagekapitlen:

1. **Det smarta hemmet** var något som många hade stora förväntningar på – och som ofta kopplades samman med hemsjukvård, och med möjligheter för äldre och allvarligt sjuka att bo kvar hemma längre.

I den allmänna nedgången för IT-företag krympte och försvann planerade satsningar – men i bl a Linköping och Stockholm finns varianter på experimentlägenheter där olika konstellationer av forskare, vården, IT-företag och byggföretag samarbetar. I Sverige har Hjälpmedelsinstitutet varit en pionjär när det gäller projekt inom det här området (Smartlab, Smartbo).

2. **Skriftlig information kring patienten till vårdgivare**, i en del fall över gränserna i vårdkedjan. Det här är temat för Permittio care som används i hemtjänsten och nu också ska användas av distriktssköterskor. Det är också temat för den gemensamma skrivytan som har prövats i Göteborg och det ”fönster” mellan de olika informationssystemen i vården och omsorgen som används i Arvidsjaur. Och det är behovet bakom att läkarna i den avancerade hemsjukvården i sydvästra Stockholm, ASIH, via bärbar dator kopplar upp sig till patientjournalen och andra informationskällor på sjukhuset.

3. **Internet som bro mellan patienten och vård**. Många försök planeras och spirar för att använda internet, och även telefoni, för att minska avståndet mellan patient och vård, underlätta kontakter och göra det lättare för patienten att vara aktiv och delaktig. Det är allt från förbättrad och mer tillgänglig sjukvårdsupplysning och -rådgivning, till patienternas tillgång via nätet till den information om dem själva som finns i vården. Bokning av tider och möjligheter att ställa frågor till den egna doktorn (eller sjuksköterskan) via e-post har börjat att införas så smått. Möte i bild över avstånd används i olika former och för olika syften. Ett återkommande tema är att få till stånd mänskliga och stödande möten mellan vårdgivare och vårdtagare. Bilden tillför något

i kommunikationen och hög ålder verkar inte vara något hinder för att använda tekniken.

Bilden kan också vara ett verktyg för att vårdgivaren ska kunna bedöma patientens tillstånd – som på Astrid Lindgrens Barnsjukhus, där man 2003 börjar att använda 3G-telefoner. Men ibland behövs inte rörliga bilder – tex för att få råd om sårvård.

Bilden kan användas när en vårdgivare på plats får råd och handledning från en vårdgivare med annan utbildning eller specialistkunskap.

Tekniken för bildöverföring skiftar. Här finns den mindre bilden i bildtelefonutrustning, med olika bildkvalitet beroende på om den använder vanlig analog teleförlbindelse eller digital telefoni (ISDN). Det är en större bild i de videokonferenssystem som används via dator, bättre flyt i bildflödet ju bredare bredband man har. Men gränserna är inte knivskarpa mellan de olika formerna.

4. **Mäta och kontrollera hemma** är ett annat spår som prövats och är bruk utomlands, men där IT-svackan drabbade även företag som satsat på utrustningar som gör att vårdgivare kan mäta och följa tillståndet hos sjuka i hemmet. Överföring av mätvärden förekommer i de svenska exemplen bara i form av försöket med smärtskattning som förs över via digital papper och penna och mobiltelefon till sjukhuset. Men i bruk sedan flera år finns de beskrivna systemen i England, USA och andra länder där man för över de vanligaste mätvärdena: puls, temperatur, blodtryck, syremättnad i blodet, vikt, EKG.
5. **IT-stöd för kroniker och för deras samarbete med vårdgivare** har börjat växa fram i form av program för att grupper som diabetiker, astmatiker och parkinsonsjuka själva ska kunna hålla koll på sina värden och att lära sig förstå sina mönster. I ett första skede har programmen använts via persondatorer, genom CD-skivor eller på nätplatser. Men kanske är det först när de hamnar i mobila enheter – den mer avancerade mobiltelefonen eller handdatorn – som det blir mer flyt i att dagligen och stundligen använda programmen.

Välgval och balanser

Fem möjligen vägar, som delvis sammanfaller – hur kommer balansen mellan dem se ut? Hur blir balansen mellan inslag av ”gör-det-själv” för patienten, respektive bättre verktyg för vårdpersonal i hemmet? Här följer

några tankar om dessa och andra frågor, från insatta personer som både följer och påverkar det som sker.

”Vårdpersonal kommer att vara förmedlare”

– Det finns ett stort intresse bland kommunerna för IT-stöd för hemsjukvård, men ännu är det bara enskilda kommuner som har gett sig på det, säger Ulla Åhs på Kommunförbundet.

Hon tror att inte att IT-stöd för hemsjukvård först och främst kommer att handla om ”intelligenta hem” och mätutrustning som patienter själva ska hantera:

– Jag tror det snarare går mot att man utvecklar mer IT-stöd för de anställda som arbetar hemma hos de sjuka. Det kan handla både om att personalen har handdatorer med egen uppkoppling till nätet – och att patienterna har bredband i hemmet och därigenom kan vara uppkopplade till olika enheter inom vård och omsorg.

– Den stora utvecklingen av IT i hemsjukvård är för äldre och där kommer vårdpersonal att vara förmedlare. De yngre patienterna är färre och många av dessa är funktionshindrade, med långvariga vårdbehov. Där är det vanligare att det redan finns teknik som patienterna själva använder, som en del av hjälmedelsverksamheten och speciallösningar för att få ett eget boende att fungera. Där kan patienterna vara mer delaktiga själva. Men den stora volymen är de äldre.

Hon håller med om att en stor del av dagens nyblivna pensionärer är datorvana. Men de flesta av dem kommer inte att behöva vård i hemmet före de fyllt 80. De går som tidigare själva till vårdcentralen och akutmottagningen på sjukhuset, när de behöver.

Det är för de äldre äldre bland de äldre som vård i hemmet kommer i fråga, i de flesta fall.

– I kommunerna bygger vi hela tiden ut hemtjänsten och det som personalen gör där är mer och mer vård. Då finns det stora fördelar om de direkt på plats kan mata in resultat och uppgifter, och även ha tillgång till journaler, säger Ulla Åhs. Mycket arbete med vård i hemmet blir otroligt mycket lättare med en uppdaterad läkemedelslista och journal tillgänglig, där tex de senaste provresultaten finns med. Det här tror jag mer på, än att patienter ska mäta och rapportera sina resultat själva.

– Undersköterskorna ska dokumentera sitt arbete, men behöver också få uppgifter direkt. Där finns jätteproblem med att få informationsöver-

föringen att fungera. Det är också knöligt med lagstiftningen. Men nu är det på gång att apoteket, efter patientens medgivande, ska kunna hjälpa vården med en ständigt aktuell läkemedelslista, där allt som olika läkare har föreskrivit finns med.

Satsningar som Action i Borås och flera liknande försök på andra håll i landet tycker hon visar att vårdpersonal kan ha en del av sina kontakter genom bildkommunikation, som ett alternativ till direkt möte vid varje tillfälle.

– Det känns bra om vi på så sätt kan få mer av vård med patienten kvar i hemmet, för det är ju inte klokt när människor som knappt kan röra sig tvingas att uppsöka läkare på vårdcentral eller sjukhus.

Hon ser stora möjligheter att använda nätet för att underlätta kontakten mellan patienter och vårdcentraler och är förvånad över att detta hittills har skett i så liten utsträckning. Många av kontakterna skulle vara smidigare att klara via e-post istället för via telefon.

Lika viktigt som att patienten i hemmet själv har kontakt med en vårdgivare, tror hon blir att distriktssköterskan på hembesök kan rådgöra med läkaren, i bild kan visa och förklara saker – och vid behov få en medicin direkt utskriven.

”Mer trygghetsbehov än medicinska behov”

Mats Larson, Carelink, tror att Sverige idag är den mest intressanta marknaden i Europa för sådan hemsjukvårdsutrustning som bland annat beskrivs i kapitel 7, lite också i kapitel 6. Han har tittat lite på vad som finns och tror att ”människors oro och ängslan” kan skapa ett underlag för en försäljning, som han menar ”appellerar mer till trygghetsbehov än till medicinska behov”. Men personligen är han skeptisk till den utvecklingslinjen.

– I USA erbjuds helkroppsscanning med magnetröntgen för ca 20 000 kr för den som känner sig krasslig – och har råd ...

Som kontrast till sådan superteknik, finns enkla och basala lösningar – som den digitala pennan som prövas för smärtskattning i hemmet i Östergötland. Sådant fascinerar han mer av:

– Det är en mycket enkel, lättanvänd och elegant lösning, som bygger på tillgänglig och befintlig teknik.

Spåret med patienter som mäter själva och skickar finns mest i bruk i USA – och verkar ha en koppling till systemet med försäkringsbolag som har ett ekonomiskt intresse av att undvika onödiga besök på dyra sjukhus.

Frågan är om vad man kan lära något av ett land som har överkonsumtion av vård hos en stor del av befolkningen och underkonsumtion av en annan stor del? Mats Larson instämmer i beskrivningen av vården i USA, men menar att det går att plocka en del delar som går att överföra

– Vården kan göra mer och bättre saker i hemmen med IT-stöd, säger han – och lyfter fram Astrid Lindgren-sjukhuset som ett exempel på den utveckling som han tror är både möjlig och önskvärd: Idag finns 200 vårdplatser på sjukhuset och 20 i hemmen, men i nästa steg kan det kanske bli 150 på sjukhuset och 100 hemma.

När det gäller hemsjukvården ser Mats Larson fler och tyngre skäl än de ekonomiska till att man bör hitta alternativ till sjukhusbesök: ”sjukhus är en farlig miljö – människor dör faktiskt där”.

– Allvarligt talat så börjar så kallade iatrogena sjukdomar, det vill säga sjukdomar som är skapade av vården, återigen bli en stor fråga. Det var ju mycket debatt kring ”sjukhussjukan” under 1970-talet.

Det finns två faktorer som gör att före detta sjukhusdirektören Mats Larson menar att patienten för sin egen hälsas bästa bör uppsöka sjukhus bara när det är alldeles nödvändigt.

Den första faktorn är det inte går att undvika att smitta sprids på sjukhuset, från andra patienter. Ett färskt och dramatiskt exempel på det är lungsjukdomen sars, som innan den blev allmänt känd i hög grad spreds just på sjukhus (i Kina och delar av Kanada).

Minst lika viktig är den andra faktorn, som Mats Larson beskriver som att det förekommer att specialiserade sjukhusläkare dessvärre ofta inte ser äldre patienter som en helhet. Med hjälp av den på ett plan välfungerande sjukhusapparaten hittar man en massa fel som leder till en plågsam övervård: ”27 prover och sen är karusellen igång”. Det var detta som sjukhusläkaren Walter Bau i Linköping var inne på när han (i kapitel 6) talade om att ”det är lätt för en sjukhusläkare att bli för överambitiös”. Han menade att när det gäller äldre känns det många gånger ”oetiskt att rycka dem från hemmet för att skicka dem till akuten” – och att ”det inte är rimligt att låta gamla människor åka runt till olika provtagningar”.

– Det är nyttigt och hälsosamt att komma ifrån sjukhusmiljön, sammanfattar Mats Larson.

Han återkommer i det här sammanhanget till den kommande personalbristen som någonting som kan få fart på utvecklingen:

– I några län har man räknat ut att för att man om 15 år ska kunna ha samma bemanning i vården per åldring som nu, så måste två av tre av

ungdomarna fram till dess välja att jobba i vården. Det visar att vården *måste* hitta nya lösningar för att klara bemanningen!

Han menar att det traditionella sättet att bedriva vård inte förmår att ta tillvara de nätverk som de flesta – om än inte alla – människor med vårdbehov har.

– Familjemedlemmar och vänner som vill bidra till att ta hand om en sjuk är inte välkomna på sjukhus, de får sällan göra något vettigt där. Det är bara hemma som man kan komma åt vårdtagarnas nätverk. Där finns det resurser som ofta är villiga att bidra. Men det krävs andra insatser än hittills för att kunna använda dem på ett bra sätt.

Att göra specialister tillgängliga

Håkan Eriksson, Karolinska och KK-stiftelsen, tror i likhet med Ulla Åhs mycket på sådana system som är en stödfunktion för den vårdpersonal som arbetar på fältet.

– En del i det här är att göra experter och specialister mer lättillgängliga för rådfrågning, vilket blir allt viktigare eftersom man under de kommande åren kan förutse akuta brister på olika specialister. En del handlar om grupper som kanske inte står i första rummet för dem som jobbar med hemsjukvård, tex radiologer och patologer. Men för att kunna få snabbare och bättre bedömningar kommer det bli allt angelägnare att ta tillvara på det minskande antal specialister som är att vänta inom olika områden, menar Håkan Eriksson. Och detta påverkar också hemsjukvården.

Stöd till specialistnätverk hör till förslagen i utredningen "Vård ITiden". Han tycker att socialdepartementet åtminstone kunde satsa på den frågan, som en nationellt viktig satsning på kvaliteten i vården, även om man i övrigt har svårt att komma fram med ett beslut om de övriga förslagen.

– Mindre men riktade satsningar skulle här kunna få ett stort genomslag, säger han.

Han beklagar att de mer avancerade försöken med IT-stöd för vård i hemmet, tex de som planerades i kvarteret Vallgossen i Stockholm, fick ställas in på grund av att de deltagande företagen fick problem.

– Det verkade lovande, inte minst därför att forskare vid Interaktiva institutet medverkade för att hitta användarvänliga lösningar. Just användarvänligheten finns det annars en tendens att glömma bort i projekt där bara medicinare och tekniker deltar.

Allt viktigare med utprovning av mediciner i hemmet

Håkan Eriksson hoppas mycket på en ny stor satsning där flera stora aktörer samverkar för att utveckla nya lösningar för människor med hjärnskador och –sjukdomar, som startade våren 2003. Här kommer också lösningar för vård i hemmet in, på olika sätt. Det är ett 100-miljonersprogram som heter Brain Power och det stöds förutom av radarparet KK-stiftelsen och Vårdalstiftelsen också av Stiftelsen för Strategisk Forskning (SSF), VINNOVA, Knut och Alice Wallenbergs stiftelse och Invest in Sweden Agency (ISA). Våren 2004 kan de första projekten vara igång.

– För att få till stånd tidigare diagnoser och bättre behandling, vill vi bland annat skapa system där man kan genomföra kliniska provningar i hemmiljö, för att se hur tex en alzheimerspatient reagerar där hemma på en viss medicinering. Det kan vara en mycket stor skillnad på hur detta fungerar i verkliga livet, jämfört med när man provar ut en medicinering i sjukhusmiljö, understryker Håkan Eriksson. Och det här är ett arbetssätt som jag tror kommer att bli väldigt användbart för stora patientgrupper, inte bara de med hjärnsjukdomar.

Han menar att vården måste använda nya sätt att värdera behandlingar, i takt med att vi kan göra läkemedel mer specifika, mer anpassade till individerna. En del kan man klara genom att utgå från individernas genetiska bild, men det räcker inte. Man måste kombinera genetisk information med beteendeförändring. Därför behöver vården fler studier av större befolkningsgrupper där man ser på bägge faktorerna, för att ge bättre underlag för läkarna när de förskriver mediciner.

– Många mediciner är idag mer kraftfulla och mer specifika, tex inriktade på ett visst system i ämnesomsättningen. De är otroligt mycket bättre än tidigare mediciner, men just eftersom de är så kraftfulla kan de samtidigt medföra synnerligen negativa effekter om de inte används rätt.

Därför behövs instrument för att pröva mediciner som för individerna är enkla att använda. Och då tänker han alltså såväl på den *individuella "inkörning"* och *anpassning av dos* av ett läkemedel, som läkaren behöver göra med en individuell patient, som på den så kallade *kliniska provning* som läkemedelsföretagen måste genomföra innan en medicin får säljas.

Håkan Eriksson betonar att det viktigt att man i bägge typerna av provningar har med andra mått än de kemiska (som tex kolesterol, blodsocker), och även andra variabler än de genetiska. Sådant som fysisk aktivitet och mått som har med mentala tillstånd att göra är många gånger avgörande för hur medicinen verkar.

Han ser framför sig följande bild av hur vården inom en snart framtid verkligen kan komma mycket närmare patienten:

– Varje patient har ett kodat patientkort med sina genetiska uppgifter inom ett antal områden. Vårdgivaren kan genom att dra kortet i en läsare hämta hem information från en läkemedelsdatabas, för att få underlag för att göra ett optimalt val och bästa möjliga dosering. Gradvis kan vårdgivarna samla sina uppgifter och få en evidensbaserad databas om medicinval och dosering, kopplat till olika faktorer hos patienter.

Han tror också mycket på att IT kommer att ge en mer tät och nära relation mellan vårdpersonal och kroniker genom digitala patientdagböcker:

– Det handlar om många människor, astmatiker, reumatiker, diabetiker, patienter med neurologiska problem, som på det här sättet kan komma närmare sina vårdgivare. De behöver inte alltid besöka dem, men kan ha kontakt oftare. Genom digitala patientdagböcker kan de direkt och på distans förse vården med ett mycket bättre underlag för bedömningar, så att vårdgivarna kan fastställa vad som är fel och korrigera dosering eller skriva ut medicin.

– Jag tror att patienter kommer att spela en mer aktiv roll i sin vård. Vi har redan sett exempel på hur intresserade patienter bidrar till bra resultat. Det är mest tydligt med utvecklingen av diabetesvården men det här finns också inom andra områden.

– Kan du lägga om vårdarbetet på det här sättet, kan det för en del patientgrupper räcka med ett läkarbesök en gång i månaden i stället för en gång i veckan. Vi kan få igång processer där vi sänker sjukvårdskostnader utan att patienterna uppfattar det som att man sänker kvaliteten och tillgången. Istället handlar det om att man blir mer delaktig i sin vård. Patienter som är mer vakna och följer sitt eget tillstånd mer uppmärksam, kan bli mer av "sin egen läkare" och må bättre, med färre sjukskrivningar som följd.

När det gäller att underlätta ett fortlöpande flöde av viktiga mätdata från patienter i hemmet till vårdgivarna på sjukhuset, lyfter Håkan Eriksson också fram ett intressant exempel från Karolinska: På reumatologen kan de patienter som vill från hösten 2003 via internet lägga in data som handlar om symptom som styvhet och uppgifter om tex temperatur. Behandlande läkare tittar på resultaten inför ett patientbesök och kan då se ett helt förlopp. Om en försämring inträffar kan patienten ringa och tala med doktorn, som då har ett underlag som visar vad som hänt sedan de träffades sist och kan på sätt ge ett svar direkt. Det här har redan börjat prövas så smått när det gäller patienternas inmatning, genom att de sedan början av

2003 har kunnat mata in data i en dator i väntrummet, så att doktorn har uppgifterna tillgängliga under det efterföljande besöket.

Håkan Eriksson tror att det i en del fall kan gå fort för vården att ta till sig teknik när man ser användbarheten. Det gäller tex den tredje generationen mobiltelefoner, där man lätt kan sända rörliga bilder hemifrån patienter för att få hjälp med bedömningar, som på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Väl så stor nytta tror han att man kan ha inom vård av äldre, tex för att bedöma och behandla bensår, en stor fråga i vården som står i fokus för två ITHS2-projekt. I Västerbotten finns sedan tidigare exempel på hur distriktssköterskor tagit bilder hemma av främst äldre patienter som sluppit långa vårdresor därför att bilderna kunnat bedömas på distans av hudläkare i Lycksele.

"Gå till doktorn" får en ny innebörd

Bengt Arne Sjöqvist har ända sedan 80-talet arbetat med teknik för att föra vården närmare patienten – först och främst genom Mobimed, ett telemedicinsystem och IT-stöd för ambulanser, för att snabbare kunna inleda behandling av tex hjärtinfarktpatienter under "den gyllene timmen" då varje minut är viktigt. Mobimed finns beskriven i en TELDOK-rapport om telemedicin, "Vård och råd på tråd".

Mobimed började som ett forskningsprojekt på Chalmers. Idag är Bengt Arne Sjöqvist vice VD på företaget Ortivus, som förutom Mobimed även har siktet inställt på vård i hemmet och andra platser utanför sjukhus. Redan 1994-95 prövade man tex på övervakning på distans av svårt sjuka spädbarn som vårdades i hemmet. Men hittills har man inte kommit längre än ganska avancerade försök; några regelrätta produkter har inte lanserats.

Flera nya projektidéer har inte heller kunnat genomföras. Men nu, 10 år senare, startar företaget 2004 ett nytt projekt kring hemsjukvård, i samarbete med bland annat forskarna i Linköping som har arbetat med smärtskattningen med digitala pennor och



Med nya system får uttrycket "gå till doktorn" en ny innebörd – när vi kan göra hälsokontrollen hemma samtidigt som doktorn är kvar på kliniken eller vårdcentralen. Men vägen dit är inte enkel. Det säger Bengt-Arne Sjöqvist på Ortivus.

papper. (Det nya projektet, finansierat av VINNOVA, beskrivs av Leili Lind på sid 97.)

I grunden är Bengt Arne Sjöqvist trots en del motigheter mycket optimistisk om teknikens möjligheter. Han menar att med nya system får uttrycket ”gå till doktorn” en ny innebörd – när vi kan göra hälsokontrollen hemma samtidigt som doktorn är kvar på kliniken eller vårdcentralen. Men han ser att vägen dit inte är enkel.

– Jag tror att man siktar fel när man försöker leverera burkar till vårdcentralen i hemmen som man helst bör vara både frisk och händig för att klara av att sköta, säger han. Jag är skeptisk till ”alltiallo”-kombinationer och enklare varianter av den mätteknikutrustning som doktorn har på vårdcentralen eller sjukhuskliniken, och där användaren själv med olika former av assistans skall göra de undersökningar som normalt sker på tex en vårdcentral. Det handlar inte bara om att sälja burkar, utan om att också stå för en tjänst, se till att det fungerar.

Men han är inte helt kategorisk:

– För en del kan detta förstås fungera. Actionprojektet i Borås visar ju också att det går att få äldre att använda sig av datorer. Med en fräsch anhörig kan det också gå lättare att använda mer avancerade apparater. Men det är ju inte alla som har.

– När det handlar om äldre och mycket sjuka människor tror jag ändå att tekniken generellt sett måste vara mycket enklare. Jag brukar säga att det ska vara lika enkelt och självklart som att borsta tänderna. Det får inte vara för komplicerat!

Han tror att det ännu en tid tex är rätt att använda telefon- och bildtelefonutrustning, istället för datorer, hos dessa grupper. Kunskapen om hur en telefon fungerar finns ju sedan länge. Men helst vill han se ännu enklare lösningar, särskilt för stora patientgrupper som tex dementa.

En stark trend idag som många talar om, och som han tror mycket på, är *den allestädes närvarande informationstekniken* (på engelska ubiquitous computing). Här kan tex datorer och mätutrustning vara invävt i tyg i kläder och madrasser.

Det här används redan idag, inom vissa speciella områden, berättar han. För ensamarbetande i farliga jobb finns det västar som automatiskt mäter personens puls och EKG, och som vid fara ringer upp någon som kan hjälpa. Via GPS kan västen markera var en nödställd befinner sig. I utlysningen av EUs sjätte ramprogram för forskning och utveckling pekar man ut ”IT-kläder” som ett viktigt område.

Något som redan används är också ”den smarta madrassen”, som mäter olika kroppsfunktioner hos den som sover på den. Den används för sömnutredningar, men ännu inte för hemsjukvård. Men Bengt Arne Sjöqvist menar att den skulle kunna användas för att registrera andning, hjärtverksamhet och rörelser på spädbarn som kan skickas till personal på sjukhuset som följer barnets tillstånd.

En version av madrassen har också prövats i ett hemsjukvårdsprojekt i Umeå.

Moment 22 – alla parter avvaktar

Det finns många idéer, en hel del försök – men det går trögt att få det ut i verkligheten, i vardagsbruk.

Bengt Arne Sjöqvist uttrycker en frustration över att så många telemedicinprojekt bara blir ”ännu ett av dessa lyckade tekniska försök som läggs på hyllan i väntan på bättre tider och nya eldsjälar”. Han tar som ett exempel just det försök med hemövervakning av nyfödda i bland annat Göteborg som Ortivus var med om att genomföra i mitten på 1990-talet. Han konstaterar att systemet fungerade väl tekniskt, och det uppskattades mycket av både personal och föräldrar. Man kunde visa att om man införde systemet i stor skala, kunde man frigöra vårdkapacitet.

Ändå blev det ingenting.

Anna Essén vid Institutet för framtidsstudier beskriver i sin studie, ”Kvarboende och äldreomsorg i hemmet med modern teknik – vad hämmar utvecklingen?”, dagens marknad som ”ett Moment 22 där samtliga parter avvaktar: leverantörer är ovilliga att utveckla tekniklösningar innan de ser att en betalningsvilja finns, och vården har svårt att formulera sina önskemål utan ett utbud av lyckade exempel att utgå från.”

Hon gör följande sammanfattning av situationen:

”Trots en förväntad framtid, med en växande äldremarknad som till en del är beredd att betala mer för bra vård, klart uttalade och allt större vårdbehov, ökande svårigheter att rekrytera vårdpersonal och en pressad ekonomi inom den svenska vården, har ingen marknadsmässig efterfrågan på tekniklösningar för äldreomsorg i hemmet etablerats i Sverige, och därmed inget motsvarande utbud.

Den utveckling som hittills skett inom området har i stor utsträckning drivits av autonoma eldsjälar inom vården eller leverantörssidan och de försöksprojekt som initierats har ofta genomförts isolerat. Teknikens fulla effektiviseringspotential har därmed inte alltid realiserats. Vidare har utvärderingar av projekten i många fall varit ofullständiga.”

Hon skriver att man sällan ser brister i själva grundtekniken. Men ofta brister det i dialogen mellan leverantörer och vårdgivare. Hon hävdar att det *inom kommuner och landsting saknas ett sammanhållet engagemang* för utvecklingen och införandet av nya tekniklösningar för kvarboende och hemvård av äldre (undantag finns bland ”ett antal utspridda visionärer”). Detta faktum gör leverantörer ”osäkra på lönsamheten i att utveckla nya lösningar inom området”. Hos leverantörer har det också funnits brister i lyhördheten: de tekniskt avancerade produkter som leverantörer har erbjudit har i vissa fall ”inte utvecklats med utgångspunkt i reella behov inom vården eller hos patienter”. Men Anna Essén ser också exempel på bra produkter, ”vars potential att ge effektiviseringar och värde inte realiserats, då vården inte öppnat sina informationssystem och anpassat sin verksamhet efter de nya förutsättningar som tekniken skapat”.

Vad ligger bakom vårdens ointresse? Här finns det olika möjliga svar. Ren och skär okunskap är en faktor. ”Mycket tyder på att teknikleverantörer har mycket att vinna på att tydligare informera allmänhet, vårdpersonal och huvudmän om *teknikens* möjligheter”, skriver Essén. Och även vårdproducenterna måste marknadsföra nya teknikbaserade vårdtjänster till patienter:

– Idag finns hos allmänheten en (ibland befogad) rädsla för att vårdgivares strävan efter att spara pengar kommer att leda till att tex IT-baserade distansmöten kommer att ersätta fysiska möten – även i de fall där patienten skulle föredragit ett besök i hemmet och att teknikstött kvarboende kommer att påtvingas även de äldre som hellre skulle vilja bo på äldrehem. Det är därmed viktigt att tekniken införs som en valmöjlighet och ett alternativ för individen i den mån det är möjligt.

”Marknadsföring” behövs i ett första steg även till vårdens anställda. Så här säger Ulla Åhs:

– I kommunernas hemsjukvård dominerar kvinnor, undersköterskor med relativt hög medelålder, och det är grupper där teknikintresset vanligtvis inte är så stort. Det bidrar till att det tar lite tid.

Det handlar också om pengar

Sen handlar det förstås också om pengar, konstaterar Ulla Åhs:

– Det handlar ju om att göra investeringar. Och det är inte säkert att man kan läsa av ett resultat av investeringarna i form av lägre kostnader. Det främsta resultatet blir säkert högre kvalitet, och att man kan ge fler hjälp. Men eftersom vi hela tiden har ett ökat behov, är sådana resultat av

investeringar i IT-stöd för hemsjukvård inte lätta att mäta och redovisa.

Mats Larson konstaterar att det inte görs så mycket idag för att räkna på vad olika lösningar inom IT-stödd hemsjukvård innebär för kostnaderna. Det är inte heller lätt att göra. Det här gäller generellt för vården. Men han tror inte att det är bristen på kalkyler som gör att det går trögt med satsningarna. Och man kan ju också fråga sig hur många vårdinvesteringsbeslut som egentligen baserar sig på sunda och bearbetade kalkyler. Det är oftast andra drivkrafter bakom besluten.

Håkan Eriksson menar att det gäller att skapa en tydlig incitamentstruktur, det vill säga det ska vara klart vad som eftersträvas och uppmuntras.

Som ett exempel berättar han om hur han en gång träffade företrädare för ett vårdföretag i Detroit som hade avtal med General Motors och Chrysler, där företagen betalade en summa per anställd – för att hålla arbetskraften frisk. Det här systemet gjorde att vårdföretaget satsade på förebyggande åtgärder, inklusive att gå in och förändra arbetsmiljön i verkstäderna.

– Detta sätt att upphandla vård skapade starka incitament som inte finns i den svenska offentliga vården, säger han.

Istället menar han att det ibland finns incitament till att *inte* göra något – ”på svenska sjukhus finns exempel på hur kliniker som har lyckats att höja sin produktivitet året därpå drabbas av att resurser flyttas från dem till andra som inte lyckats”.

– Det finns inga starka drivkrafter för vårdens olika delar att göra ett optimalt arbete ur ekonomisk synvinkel. Det finns bara sparbeting, för varje del för sig.

– Om man kunde hitta former för att patienten kunde ”bära med sig” sin betalning för vården, kanske i form av något slags sjukvårdskonto, skulle det bli ett annat tryck på åtgärder för att få vård närmare patienten, tror Håkan Eriksson.

– Då skulle det bli mer som att patienterna styrde vården, istället för det ”Svartepetter- spel” som nu uppstår. Patienterna hamnar i stryckklass när vårdgivarna bara ser dem som kostnadsposter. Det skulle kunna bli annorlunda om man såg dem som intäkter ...

Utvecklingssatsningar och statens roll

När det gäller satsningar på utvecklingsprogram konstaterar Håkan Eriksson att staten tidigare gjorde riktade insatser. Han är orolig över att regeringens svar på förslagen i utredningen ”Vård ITiden dröjer”:

– Det är farligt om staten säger att vård inte är vårt bord. Det viktigaste med en satsning från regeringen är att det har en signaleffekt. Om regeringen förklarar att man är beredd att satsa 100 mkr, uppfattar politiker på landsningsnivå och kommunen det och kan kanske bidra med tio gånger till.

Håkan Eriksson understryker att förslagen i Vård ITiden inte handlar om att ta över någon långsiktig finansiering av verksamhetsutveckling i vården, men att ge en injektion för att få till stånd fungerande pilotverksamheter som kan vara föredömen – och ge en tydlig signal till politikerna i kommunerna och landstingen. Han menar att vårdens beslutsfattare behöver en knuff, för de agerar ofta i flock och drar sig för att satsa på något som man inte säkert vet fungerar.

– Statliga VINNOVA har kommit igång, i viss mån. Men regeringen brister när det gäller signaler om vad vill man, säger han. Idag verkar det som staten avvaktar externa finansiärer. Det är tokigt att man ligger lågt och väntar på andra.

Olika finansiärer tycks ha tagit över statens roll. I Brain-projektet går tex fem finansiärer samma. Det finns numer en större beredskap för sådant samarbete, konstaterar han. Han utesluter inte heller ett nytt, tredje ITHS-program.

– Hur framtiden för KK-stiftelsens satsningar ser ut beror delvis på börsens svängningar. Börjar börsen vända upp igen, ökar våra möjligheter att diskutera nya insatser och då ser jag inga problem med att lansera ett nytt ITHS-program.

Han tycker att KK-stiftelsen och de andra forskningsstiftelserna har tagit sin samhällsansvar i den här frågan – men det har inte regeringen.

– 100 miljoner kronor under några år är småpengar ur ett vårdperspektiv, men en sådan satsning skulle bland annat möjliggöra mer vård i hemmet och göra vårddyrkena mer attraktiva, säger han – och tar näringspolitiska argument till sin hjälp:

– Vi befinner oss en kris på två nivåer: IT-industrins kompetens används inte optimalt och vården förlamas av brist på ekonomiska resurser. Här kan man lösa två problem samtidigt med måttliga satsningar. Det är ofattbart att man dröjer med att ta tillvara den möjligheten.

Hemsjukvårdsteknik – också medicinen för krasslig IT- och telekombransch?

De näringspolitiska argumenten lyfts också fram i ett debattinlägg i Läkartidningen i april 2003, författat av Bengt Arne Sjöqvist tillsammans

med tre professorer vid Linköpings universitet, Per Ask, medicinsk teknik, Sture Hägglund, datalogi, och Hans Åhlfeldt, medicinsk informatik, och två chefer i Örebro läns landsting, Nils-Erik Pettersson, medicinsk teknik, och Jan Olsson, IT-direktör. (Gruppen har också skrivit debattartiklar i ämnet i bl a Dagens Medicin och Svenska Dagbladet.)

De argumenterar bland annat för att hälso- och sjukvården har förutsättningar att bli en ny och stabil marknad för den idag utsatta telekomindustrin. De pekar på att hela västvärlden står inför samma vårdproblem som Sverige och hävdar att "en satsning på forskning och utveckling med inriktning mot hem- och primärsjukvård" också skulle ge möjligheter till framtida exportframgångar:

"Sverige har under efterkrigstiden, speciellt med tanke på att vi är ett relativt litet land, byggt upp en mycket stark medicinteknisk kompetens och industri som bla svarar för ett stort exportöverskott. De nordiska länderna har också varit föregångare inom telekommunikationsområdet. Därmed bör svensk industri ha mycket goda möjligheter till en framgångsrik utveckling inom området."

– I dagsläget är det relativt lätt att hitta projekt inom området "hem-sjukvård" som är bra ur ett humanitärt och samhälleligt perspektiv. Det finns också ett stort intresse hos vårdföreträdare, politiker, massmedier osv. Problemet från företagssynpunkt är att det inte finns någon verklig kommersiell marknad för produkter och tjänster, och inte heller några egentliga marknadsaktörer.

– Detta beror bl a på att området utvecklingsmässigt är i ett stadium där det initieras och genomförs olika projekt för att testa tekniska lösningar, men dessa övergår oftast inte i rutin och därmed blir det ingen riktig efterfrågan. I många fall är det oklart vem som är kunden till lösningarna och tjänsterna. Kunden kan vara enskilda personer eller vårdgivare, privata eller offentliga, landsting eller kommun, eller en blandning av alla. Det kan också vara oklart vem som skall, eller vill, finansiera produkten eller tjänsten.

Ett särskilt bekymmer i det sammanhanget är att det efter "nätbubblan" allmänt har blivit ont om riskkapital-aktörer som är beredda att satsa på "såddfinansiering" och långsiktig finansiering – och detta faktum gör det svårare att starta och utveckla nya företag även inom det här området.

I debattinlägget skriver de att företagen måste vara uthålliga: "Marknaden kommer att finnas där på sikt men uppstår inte över en natt". De pekar på några åtgärder som de tror kan påskynda ett snabbare och bredare införande av "en mer distribuerad hälso- och sjukvård": Förutom

”en kraftfull strategisk satsning på forskning och utveckling” inom flera områden efterlyser de ”storskaliga praktiska demonstratorer”. Vidare bör hälso- och sjukvårdens huvudmän göra riktade insatser för att stimulera införande och praktisk tillämpning av nya metoder och arbetsformer som stöder en distribuerad sjuk- och hälsovård.

– Det räcker inte med ”pillande i hörnen” och tekniska försöksprojekt, säger Bengt Arne Sjöqvist. Det behövs fullskaleförsök, där tekniken blir en del av de dagliga rutinerna.

Samtidigt som han kan känna en viss otålighet, räknar han utifrån sin egen erfarenhet med att det kommer att ta lång tid för de möjligheter som redan idag finns för mer avancerad vård i hemmet att bli förverkligad i någon större omfattning.

– Det tog nästan 15 år för EKG i ambulansen att bli mer allmänt spridd och accepterad som metod, konstaterar han.

En mer sammanhållen hemsjukvård

En viktig faktor när det handlar om att få till stånd nödvändiga investeringar, tror Ulla Åhs handlar om äldrevårdens organisation, som det är dags att se över igen.

– Vad som behövs är en mer sammanhållen hemsjukvård. Frågan är vad det betyder för huvudmannaskapet för olika delar av vården. Och hur ska man fördela ansvaret mellan rehabiliteringen mellan de olika delarna i vårdkedjan?

– I den dagliga omvårdnaden måste det bli mer av samarbete och lagarbete. Men idag är det alltför vanligt att man inte kommer överens. Det blir strid både om ekonomi och om arbetsfördelning.

Liknande synpunkter kommer från Bengt Arne Sjöqvist, Mats Larson och Håkan Eriksson. Det är idag inte brist på bra teknik som hindrar ett brett genomslag för IT-stödd hemsjukvård, utan det är *”det organisatoriska runtomkring”* enligt Bengt Arne Sjöqvist.

För att förklara det här med *”det organisatoriska runtomkring”* tar han som exempel de jojobatienter och storkonsumenter som hjärtsviktpatienterna är:

– Ansvaret för dem delas ju ofta av kommunens omsorg och landstingets primärvård och sjukhusvård. Dessutom har patienten sitt eget ansvar. Hur ska man då fördela kostnader för inköp och drift av en utrustning i hemmet, som kan spara både pengar och tid hos alla dessa fyra aktörer? Vem ansvarar för att utrustningen fungerar som den ska?

Håkan Eriksson tycker att det är ”en ohållbar situation” med uppdelningen av vård mellan landsting och kommuner, en uppdelning som har sitt ursprung i forna tiders ”åldringsvård”.

– Idag är läget annorlunda och man måste göra något för att få samarbetskanaler och vårdkedjor som verkligen fungerar. Det får inte vara så att slutenvården ser till att bli av med patienter för att de kostar, fast de egentligen inte är slutvårdade.

– Ibland undrar man hur det har kunnat bli sämre, trots att vården har fått mer pengar. Men en faktor är att det är för många system som påverkar, vilket exempelvis medför att sjuksköterskorna ägnar mer än hälften av sitt arbete åt dokumentation av vården.

Han förstår den trötthet som vårdpersonal känner när man tvingas att mata in samma uppgifter i olika register, som borde kommunicera med varann så att man bara behöver registrera en uppgift vid ett tillfälle.

– Det finns olika bra mål som hamnar mot varandra, det finns olika budgetar, upphandlingsregler och det kommunala självstyret ... Men vården behöver bättre balans mellan lokalt självstyre och centralism och de stordriftsfördelar som det medför. Hade vi inte haft det när det gäller spårvidd, hade järnvägen haft stora svårigheter. På ett liknande sätt som man en gång gjorde med spårvidd, måste man från staten ställa sig upp och tänka i nationstermer och ställa upp vissa oavvisliga krav som möjliggör ”trafik” mellan de olika världvärldarna. Staten måste ta initiativ till sådant som aldrig blir av, men som har en stor potential.

När han får frågan vilka motkrafter till en utbyggd och IT-stödd hemsjukvård som han ser, blir det första spontana svaret begreppsförvirringen, hur man använder terminologierna i vården.

– Man använder termer på olika sätt i olika delar av Sverige, och i olika delar av vården. Det här ser vårdpersonal tydligt när de vikarierar runt om i landet.

Ett av de elva ITHS 2-projekten, Samba, handlar om just begreppen. Med hjälp av konverteringsinstrument vill projektdeltagarna, bland annat ett antal landsting, skapa en kommunikationsplattform som fungerar både med äldre och nya system.

Samordning underifrån

En gemensam ”infrastruktur” pekar Mats Larson ut som en avgörande förutsättning för att fler satsningar på IT-stödd hemsjukvård ska bli av. Carelink har fört diskussioner med landstingsledningarna kring IT-strä-

regier för vården, delvis med Danmark som föredöme. Han beskriver hur detta inte är så helt enkelt i praktiken:

– Den offentliga vården är decentraliserad. Vem skall bestämma? Någon ska följa upp en strategi, det fungerar inom ett landsting eller ett företag, men blir svårare på nationell nivå.

Lösningen som Carelink och landstingen diskuterar är att ”börja nerifrån” och göra nationella överenskommelser inom de områden där alla, eller åtminstone många, kan komma överens.

– När de gäller kommunikation har vi ju redan lyckats med Sjunet, säger han. En gemensam säkerhetslösning är avgörande och där är vi på väg mot att få en lösning med PKI-certifikat enligt en gemensam specifikation, genom projektet SITHS – Säker IT i Hälso- och Sjukvården.

2002 genomfördes en upphandling av en leverantör som tillhandahåller sådana här certifikat, som förenklat kan beskrivas som ett slags ”nycklar” och ”lås” för att skydda information som utbyts elektroniskt.

– Här är det angeläget och naturligt att vi ser till att tillämpa samverkande lösningar. Vi hoppas på en snabb utveckling, säger Mats Larson.

En fråga som det har talats om under många år är en datoriserad och ständigt uppdaterad adresskatalog för vården (HSA-katalogen). Till slut är detta nu på väg. Det är en till synes odramatisk och enkel sak, som i praktiken har varit svår att få till stånd och som får stor betydelse för att underlätta samarbetet och kommunikationen mellan vårdens olika delar. Här har Carelink lyckats få vården att enas och följa en samlad linje.

Tekniken i sig kan försvåra samarbete och kommunikation. Mats Larson konstaterar att det finns ett antal leverantörer som gör intressanta saker inom IT-stöd inom hemsjukvård, men han varnar för att man hela tiden riskerar att återigen hamna i ”ö-lösningar”, med utrustningar som inte kan kommunicera med andra utrustningar, åtminstone inte utan stora ansträngningar. Detta kan leda till ett leverantörsberoende, som så många gånger förr.

Han tycker att det i detta sammanhang är positivt att VINNOVA, när man 2003 bjöd in forskare och företag att ansöka om projektstöd för att utveckla IT för hemsjukvård (sammanlagt 30 miljoner kronor), begärde att de sökande i sina projektansökningar beskriver hur deras lösningar förhåller sig till Sjunet, HSA och SITHS och dess krav som bland annat möjliggör både säkerhet och informationsutbyte. Tanken med detta är förstås att de lösningar som utvecklarna hittar på redan från början ska sättas i det sammanhang som gäller ute i vården idag. Risker blir därmed mindre för att lösningarna ”hamnar ute i det blå”.

Pensionärsdatorer blir grundstomme för hemsjukvård?

En sak är att få vårdens egen teknik att fungera ihop, med säker kommunikation. Men hur får man teknik på plats i hemmen? Är utlånade bärbara datorer eller avancerade mobiltelefoner enda lösningen – eller kan man tänka sig andra lösningar, för att få en bredare användning av IT-stöd i hemmen?

Bengt Arne Sjöqvist och hans kollegor har några förslag i sitt debattinlägg.

De konstaterar där att i hemmen kopplar redan allt fler upp sig till bredband. Utrustning inom IT och telekom blir samtidigt allt billigare och kraftfullare. Detta *”skapar unika möjligheter att överföra data på ett snabbt och effektivt sätt mellan hemmiljöer, vårdcentraler och sjukhus”*, konstaterar de.

De lyfter dessutom särskilt fram det mobila 3G-nätet som ytterligare en viktig komponent i infrastrukturen – som ibland kan komplettera fasta förbindelser, och ibland kan vara en förutsättning för vissa vårdtjänster.

För att hemsjukvård i större omfattning ska bli realistisk, menar de att patienterna själva behöver ha en del utrustning i hemmet. Sverige ligger i täten i världen när det gäller datorer med nätuppkoppling i hemmen och ett viktigt skäl till det är att staten gick in med skatteavdrag för anställda som via sin arbetsgivare skaffade sig en dator. Men pensionärerna, högkonsumenterna av sjukvård i allmänhet och hemsjukvård i synnerhet, stod ju utanför detta. Också av andra skäl är datortätheten lägre bland pensionärer.

I sitt debattinlägg föreslår de därför att pensionärer och andra grupper utanför arbetsmarknaden får skatteavdrag för att kunna skaffa sig ”pensionärsdatorer”. På så sätt, skriver de, kan man ”till en förhållandevis låg kostnad bygga upp en infrastruktur i hemmet hos personer som redan har, eller inom en snar framtid kan förväntas få, behov av vård”.

Sensorer på recept

De föreslår vidare att läkare ska kunna skriva ut recept på medicinska sensorer som kvalitets- och funktionssäkrats, så att de enkelt och med kända egenskaper kan kopplas till olika ”skraddarsydda IT-tjänster för patienter”, som olika vårdgivare kan tillhandahålla.

De tänker sig både en offentlig marknad och en konsumentmarknad – den som har råd och vill satsa ur egen ficka ska kunna köpa dessa sensorer och tjänster.

Mätdata i hemmet kan överföras på olika sätt.

För att tillfälligt kontrollera, eller fortlöpande följa upp, en sjukdom och dess behandling i hemmet kan man ansluta sensorer till en dator och genom den föra över uppgifterna till vårdgivare – så som man idag gör i en del system som har beskrivits i tidigare kapitel.

Ett annat alternativ är att man låter sensorer kommunicera direkt med mobiltelefoner eller handdatorer. När det behövs kan denna direkt skicka larm – genom ett SMS-meddelande via mobiltelefoni, ett e-brev eller annat meddelande via internet. De kan också automatiskt överföra data till en databas för tex senare uppföljning.

Det här kan kombineras med att man ”möts” i videokonferens – i datorn eller i 3G-telefonen.

Bengt Arne Sjöqvist och hans kollegor hävdar att hur man utformar sensorerna, och vilka egenskaper som de har, är helt avgörande för ett lyckat resultat i många situationer – och därför måste de utvecklas och bli bättre än idag. För att sensorerna ska vara så ”intelligenta, robusta och enkla att handha” som behövs i hemsjukvård, är det tex bra om man direkt kan koppla samman dem med vanliga handdatorer.

Systemens dialogsystem måste också vara anpassade till att användaren tex har händerna upptagna, befinner sig i en bullrig miljö eller har förlagt sina glasögon – eller är utsatt för någon form av psykisk belastning.

Man måste alltså anpassa hjälpmedel och dialog till olika situationer, med dialogsystem som gör att människor kan använda flera olika sinnen.

En utmaning för beslutsfattarna i vården, politiken och företagen

Sist och slutligen – mycket talar för mer av IT-stödd vård i hemmet. Det är lätt att se att det kommer mer vård i hemmet, med eller utan teknik. Det är också lätt att se att IT-stöd i olika former kan underlätta och förbättra – exempel på det finns redan. Vad hindrar en snabb spridning? Anna Essén pekar i sammanfattningen av sin studie ut åtta ”knutar” som måste lösas upp för att teknikmarknaden skall ta fart och tekniken få en spridd användning. Det är både större och mindre knutar. De intervjuade i detta slutkapitel har på olika sätt varit inne på flera dem. En del är lättare och andra betydligt svårare att lösa upp. Det följande är inte ordagrant men innehållsligt Esséns knutar:

1. Pengabristen i den offentliga vården!
2. Uppdelningen av den offentliga vården – det är svårt med gemensamma

investeringar, när vårdens resurser finns i många olika budgetar i kommuner och landsting.

3. De splittrade och slutna IT-systemen i den offentliga vården.
4. Det finns ingen övergripande strategi för hur tekniken ska användas.
5. Lönar det sig verkligen? Det saknas "utvärderingar som entydigt visar ekonomiska konsekvenser av teknikbaserade vårdtjänster".
6. Fungerar det verkligen? Det har inte genomförts "storskaliga lyckade referensprojekt".
7. Teknikleverantörer och vårdgivare kommunicerar och samverkar inte tillräckligt bra.
8. Hos allmänhet och vårdpersonal finns "teknikrädsla".

Två nyckelfrågor för att komma åt en hel del av knutarna är enligt Essén för det första att vården mer aktivt deltar i utvecklingen av nya tekniklösningar och blir en tydligare beställare, och för det andra att det finns starkare ekonomiska drivkrafter för vården för att satsa på det här området. Det faktum att Sverige har en befolkning som kommer att innehålla en större andel äldre på ett tidigare stadium än andra, ser hon som ett möjligt försprång, för att utveckla teknikbaserade lösningar för äldreomsorg i hemmet som skulle kunna gå att exportera. Men ännu har "ingen lyckats exploatera den lovande äldreomsorgsmarknaden". Teknikens möjligheter skapar inte i sig en bred efterfrågan, skriver hon och fortsätter:

"Nej, för att svenska företag skall kunna åstadkomma effektiva lösningar för kvarboende och vård av äldre i hemmet krävs en ökad samverkan mellan hälso- och sjukvården i Sverige och näringslivets utvecklingsavdelningar, det krävs en kombination av kunskap från olika domäner och en samverkan mellan olika tekniker. I dag saknar utvecklingen av nya teknikbaserade lösningar för kvarboende och hemvård av äldre en sammanhållande drivkraft."

Hon ser dock hoppfulla tecken på att "mentala och tekniska förutsättningar håller på att förbättras" – och det är två ting som hon lyfter fram:

- Landstingen och kommunerna samarbetar för att skapa en gemensam teknisk infrastruktur inom vården och att formulera gemensamma IT-strategier.
- En del teknikleverantörer tar i dag *vårdens behov* som sin utgångspunkt för att utveckla tekniklösningar för kvarboende och hemvård av äldre – och det resulterar i flera pågående försöksprojekt som har stora möjligheter.

Att sådana lovande försök, som tex de som har skildrats i denna TELDOK-rapport, inte bara blir "ännu ett av dessa lyckade tekniska försök som läggs på hyllan i väntan på bättre tider och nya eldsjälar", som Bengt Arne Sjöqvist uttrycker det – det blir en utmaning för beslutsfattare i vården, politiken och företagen.

Fler rapporter om IT i hälso- och sjukvård...

Frilansjournalisten Mats Utbult (mats.utbult@telia.com) har tidigare bl a skrivit *Nätbälsa. Internetpatienter möter surfande doktorer – uppstår konfrontation eller samarbete?* (TELDOK Rapport 138) och *Vårdkedjan och informationstekniken. Erfarenheter av datorstöd för sjukvårdens informationsfloder* (TELDOK Rapport 119, med Jonny Sägänger).



Hundratusentals svenskar har redan sökt information om hälsa på Internet – kunskaper, erfarenheter och åsikter om sjukdomar och deras behandling. För varje dag växer utbudet av hälsoinformation; nätplatserna innehåller information och inlägg av olika kvalitet och med olika sändare och syften.

Vad betyder denna växande näthälsoflod för patienterna, för deras anhöriga, för vårdpersonalen? TELDOK Rapport 138: *Nätbälsa* (2000) behandlar ingående och utförligt sådana frågor.

Nätplatser med medicinsk information och patientgemenskaper ger inte minst kroniskt sjuka råg i ryggen. Patienter lär sig mer om sjukdomar och behandlingar. Vårdfolk använder nätet för att fördjupa och vidareutveckla sitt yrkeskunnande. Den omfattande tillgången till information revolutionerar vården och höjer vårdkvaliteten.



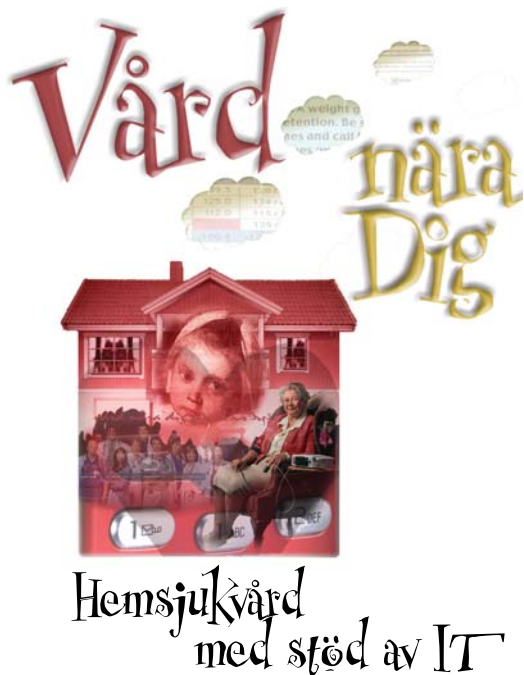
Genom att satsa på olika former av datorstöd för att hantera information om patienter, deras tillstånd och behandling, kan man vinna tid i vården – men också träffa bättre vårdbeslut i vardagen och få bättre resultatuppföljning och kvalitetsutveckling.

Om dessa fördelar berättar i TELDOK Rapport 119 (1998) intervjuade läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, läkarsekreterare, datasystemutvecklare i vården. De berättar också om hinder och fallgropar som de har mött och möter.

I fem reportagekapitel behandlas erfarenheter av informationssystem som använts i olika delar av landet: t ex datorjournaler, vårdinformationssystem, datorer på sängkanten och elektroniska kontaktkanaler i äldreomsorgen.

Dessa och andra rapporter kan köpas i tryckt form, eller läsas som PDF-filer, på www.teldok.org.

www.teldok.org



Vården kommer närmare – med teknikens hjälp. Läkare på hembesök har tillgång till information från sjukhusets journalsystem. Anhörigvårdare kontakter kommunen, och varandra, med videokommunikation. Patienter kan fortlöpande skicka provsvar till vården, från prover som de tar själva.

Vård nära Dig innehåller reportage om användning av IT i hemsjukvården. Skilda erfarenheter från vårdvardagen – både tidiga experiment och daglig drift – dokumenteras.

Frilansjournalisten Mats Utbult har mött, och beskriver levande, vård och omsorg i hemmiljö med stöd av IT. Han har tidigare bl a skrivit *Nätbälsa. Internet-patienter möter surfande doktorer...* (TELDOK Rapport 138) och *Vårdkedjan och informationstekniken ...datorstöd för sjukvårdens informationsfloder* (TELDOK Rapport 119).

teldok.
TELDOK Rapport **152**
2004 | ISSN 0281-8574
www.teldok.org

TELDOK är en oberoende non-profit-organisation med syfte att initiera och finansiera insatser för att i tryck och elektroniska medier dokumentera praktiska erfarenheter av IT-användning. Huvudinriktningen är att bevaka hur införande och användning av moderna informations-system påverkar organisationer och enskilda.



Carelink, som bildats av Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet, Föreningen Vårdtagarna och Apoteket AB, är en medlemsorganisation för landsting, regioner, kommuner och privata vårdföretagare. Carelinks uppgift är att öka samverkan samt sätta igång, stödja och utveckla IT-användningen för att förbättra vård och omsorg.

www.carelink.se

KK-stiftelsen ><

KK-stiftelsens uppdrag är att stärka Sveriges konkurrenskraft genom kunskaps- och kompetensutveckling. Stiftelsen ... stödjer utveckling av forskningsmiljöer vid nya universitet och högskolor ... bidrar till kompetens i näringslivet ... bidrar till att stimulera barn och ungdomar till högre studier och skapa möjligheter till ett livslångt lärande ... främjar ökad användning av IT i samhället.

www.kks.se



En ökad användning av mobila IT-tjänster tillsammans med medicintekniska produkter kan ge patienter en trygg och säker hemvård och samtidigt skapa tillväxt. Därför satsar VINNOVA på IT i hemsjukvård som ett prioriterat område. En avgörande förutsättning för tillväxt inom området är att tekniken ger vårdpersonalen möjligheter att utnyttja den kvalitets- och effektivitetspotential som finns.

www.vinnova.se



Vårdalstiftelsen (Stiftelsen för vård- och allergiforskning) bildades 1994 efter ett beslut i Sveriges Riksdag. Stiftelsens uppgift är att stödja forskning och forskarutbildning med inriktning mot vårdområdet samt mot allergier och annan överkänslighet. Sedan starten har Stiftelsen fördelat mer än 640 miljoner kronor i forskningsstöd.

www.vardal.se