

En sommerdag i
Mariager Fjord

Udsigt fra
naturperlen
Mariager Fjord

Foto: 06.06.2006



Hospice Mariager Fjord

Præsentation – 16. maj 2007

Folketinget - Sundhedsudvalget

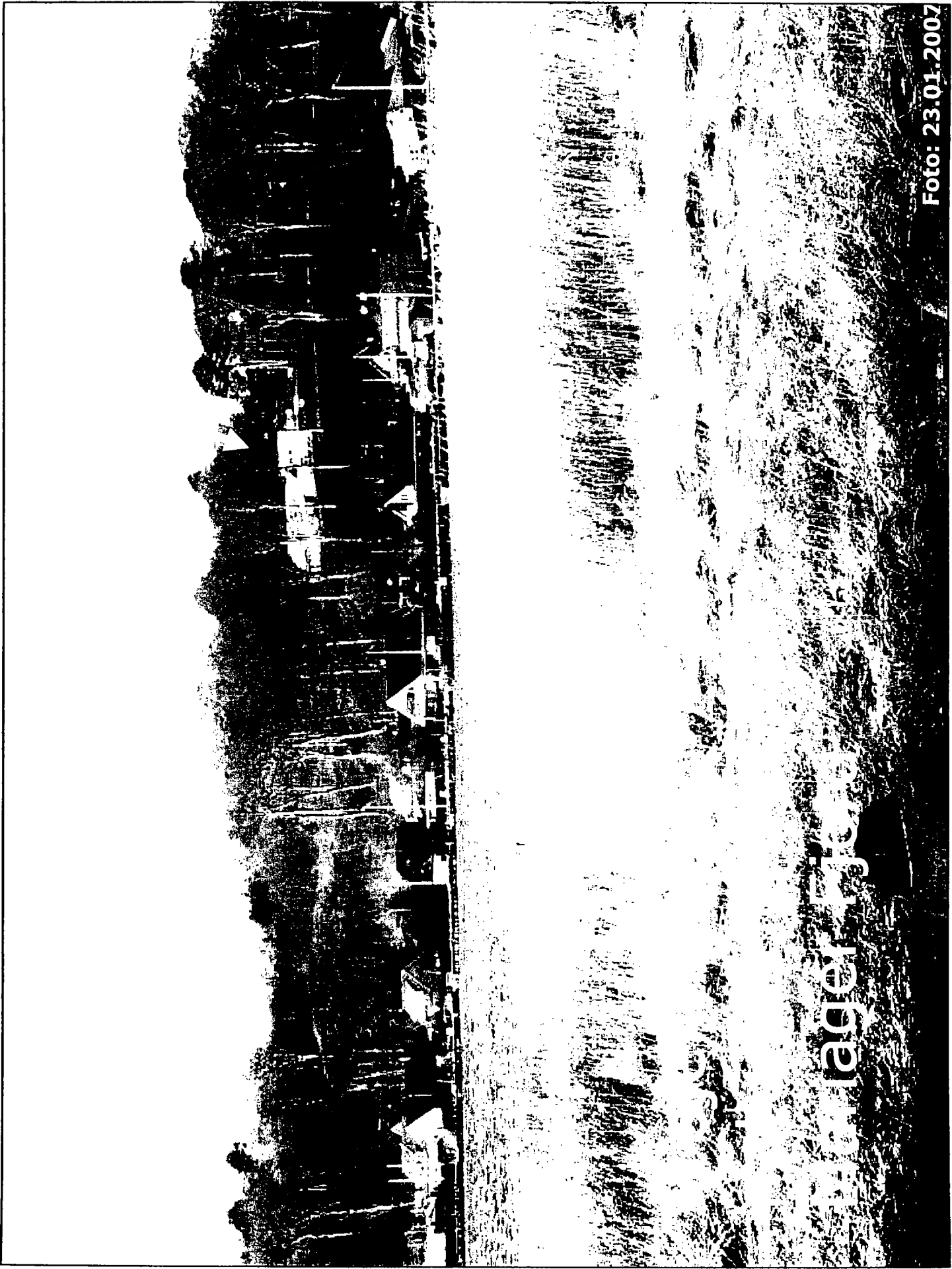
- Hospice *integreret* med
- Rehabiliteringscenter
center for **Lindrende Indsats**
med indbygget "*step up & step down*"
- Dagcenter tilbud
- Udgående funktion
- Udvikling, forskning m.m.
 - **Telemedicinsk udviklingsprojekt**
nationalt forankret med nationalt & internationalt perspektiv
 - **Forskningsprojekt (lydmiljø)**
internationalt baseret
 - **Uddannelse & kompetenceudvikling**
i tæt samarbejde med *Videncenter for Kronikere, Sundheds CVU, Aalborg Universitet m.fl.*
- Bestyrelsesformand
Erik Sørensen
 - Fonden bag initiativet
- Overlæge Per Thorgaard
 - Anæstese-sektor Nordjylland,
og Musica Humana Research
- Projektkoordinator Ole Bang
 - Hospice Innovation DK



Puk Elgård – ambassadør for projektet, udtaler:

- ”Syge mennesker har krav på en professionel indsats, når livet forvandles til lidelse, håbløshed og usikkerhed.
- Sådan må vi tænke og føle, når livet pludselig tager en vending, enten det er vores eget eller vore medmenneskers liv.
- En normal hverdag bliver til et kaos af fortvivlelse og håbløshed, når en alvorlig og livstruende sygdom angriber tilværelsen.
- Vi kan intet stille op, andet end at håbe på, at der vil findes muligheder i vores sundhedsvæsen, som kan afhjælpe, lindre og støtte i den svære tid, der kommer i kølvandet på en livstruende sygdom”.



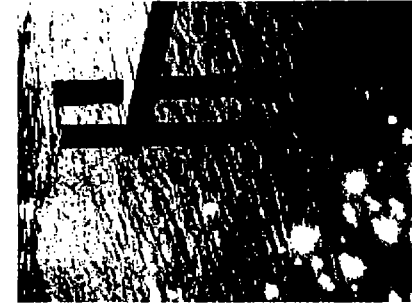


ager

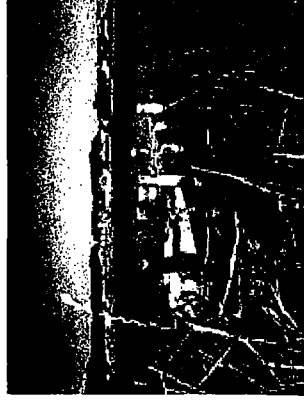
Foto: 23.01.2007



Hovedprojekt - Vision & Mål



- **Nytænke et hospice for uheldredeligt syge *integreret med rehabiliteringscenter for kronisk syge (nyt i DK)***
- Indeholdende dagcenterfunktioner med stærk involvering af frivillige (nyt i DK) – Sundhedsstyrelsen foreslår afprøvning
- I smukke rammer og omgivelser (inde som ude)
- Baseret på mobilt telemedicinsk værktøj som kommunikationsværktøj og videnopsamling (nationalt forankret med internationalt perspektiv)
- Særligt fokus på *miljøfaktorer* (materialevalg, lys, lyd/musik, ernæring, natur m.m.)
- Skabe en fagligt attraktiv arbejdsplads med muligheder for personlig og faglig udvikling – tæt samarbejde med Sundheds CVU
- Udvikle en organisation med spidskompetencer og potentiale som kompetence- og uddannelsescenter for nye spidskompetencer (bl.a. telemedicin)
- **Tværgående over grænser, tværfagligt, nationalt/internationalt**
– et oplagt pilotprojekt stærkt opbakket af fagfolk



Fordelene er mange

- bl.a. kan nævnes:

- Synergier på bedre udnyttelse af faglige kompetencer, udnyttelse af fælles faciliteter m.m. – og ved samarbejde henover regionsgrænser m.m.
- Tiltrækning af særlige fagkompetencer ved etablering af bredt og nytænkende "set-up"
- Specialiseret "nært tilbud" til svært syge
- Bedre miljø og tilbud til kronisk syge "svingdørpatienter"
- Mange økonomiske fordele for regioner og kommuner – og kvalitetsforbedring for patienter
- Smukt beliggende og med god infrastruktur på grænsen mellem 2 regioner

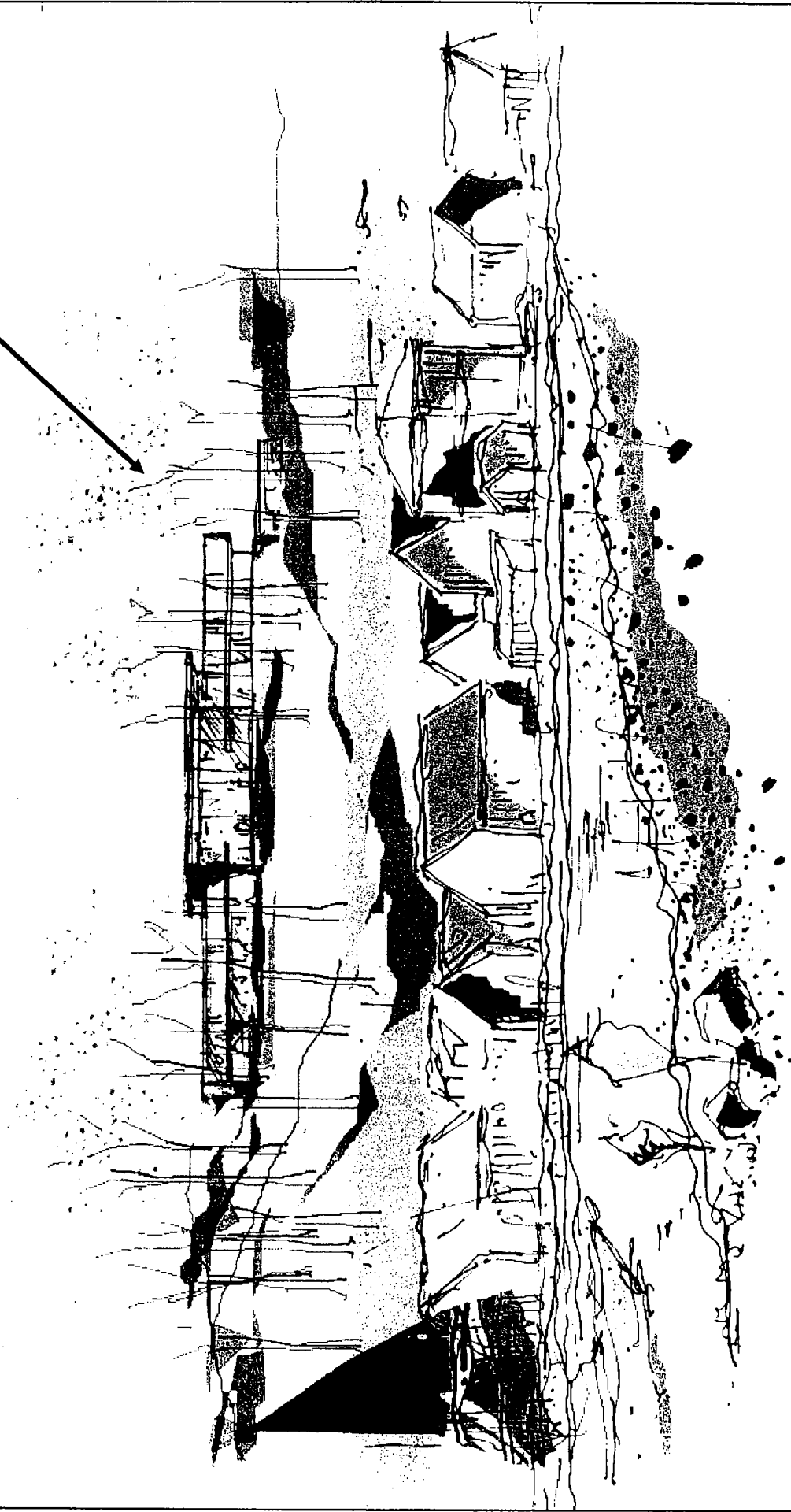
Hospice Mariager Fjord

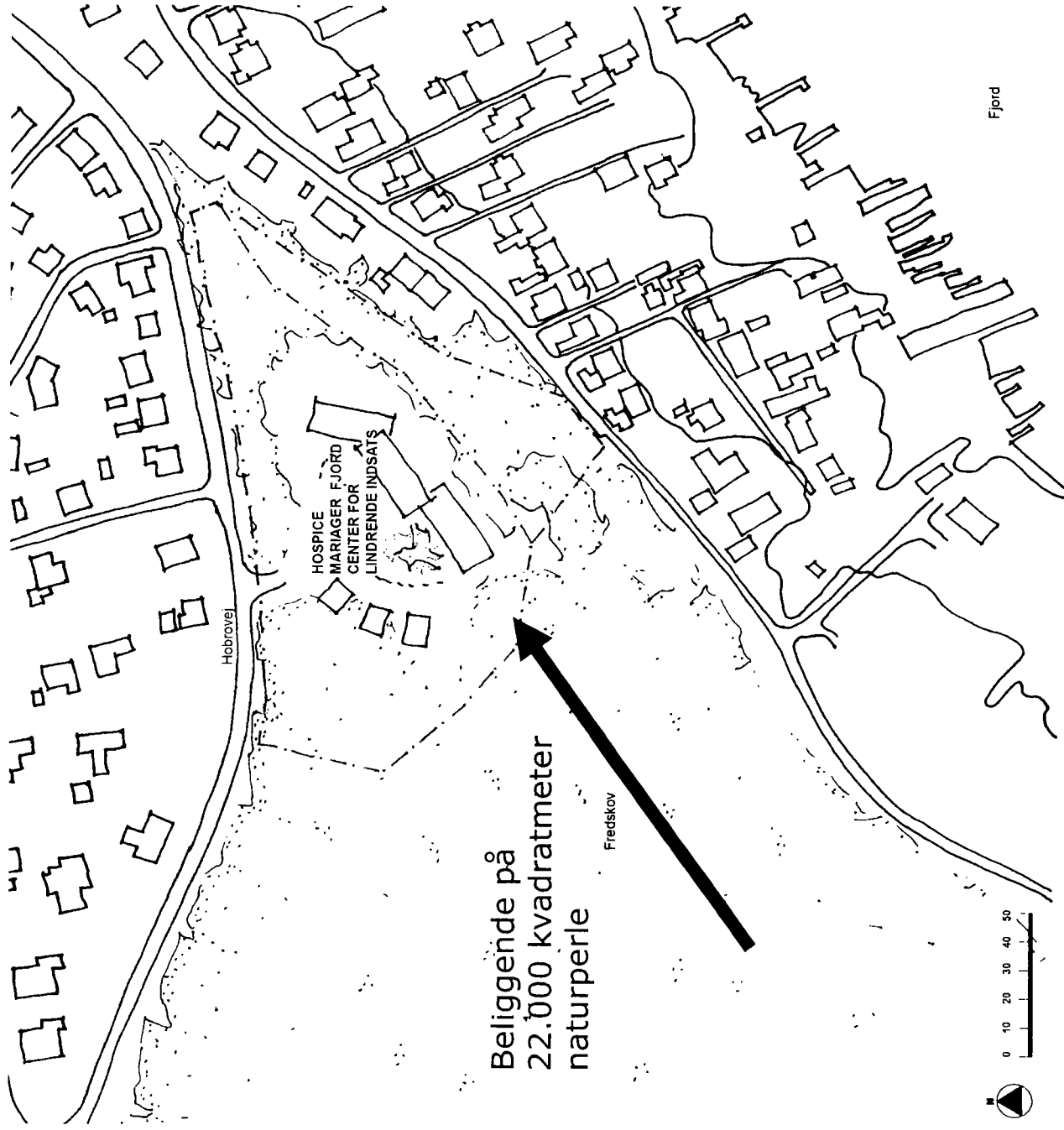


Hospice og Rehabiliteringscenter

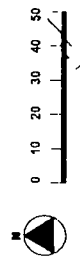
med 20 sengestuer – og dagcenterfunktioner

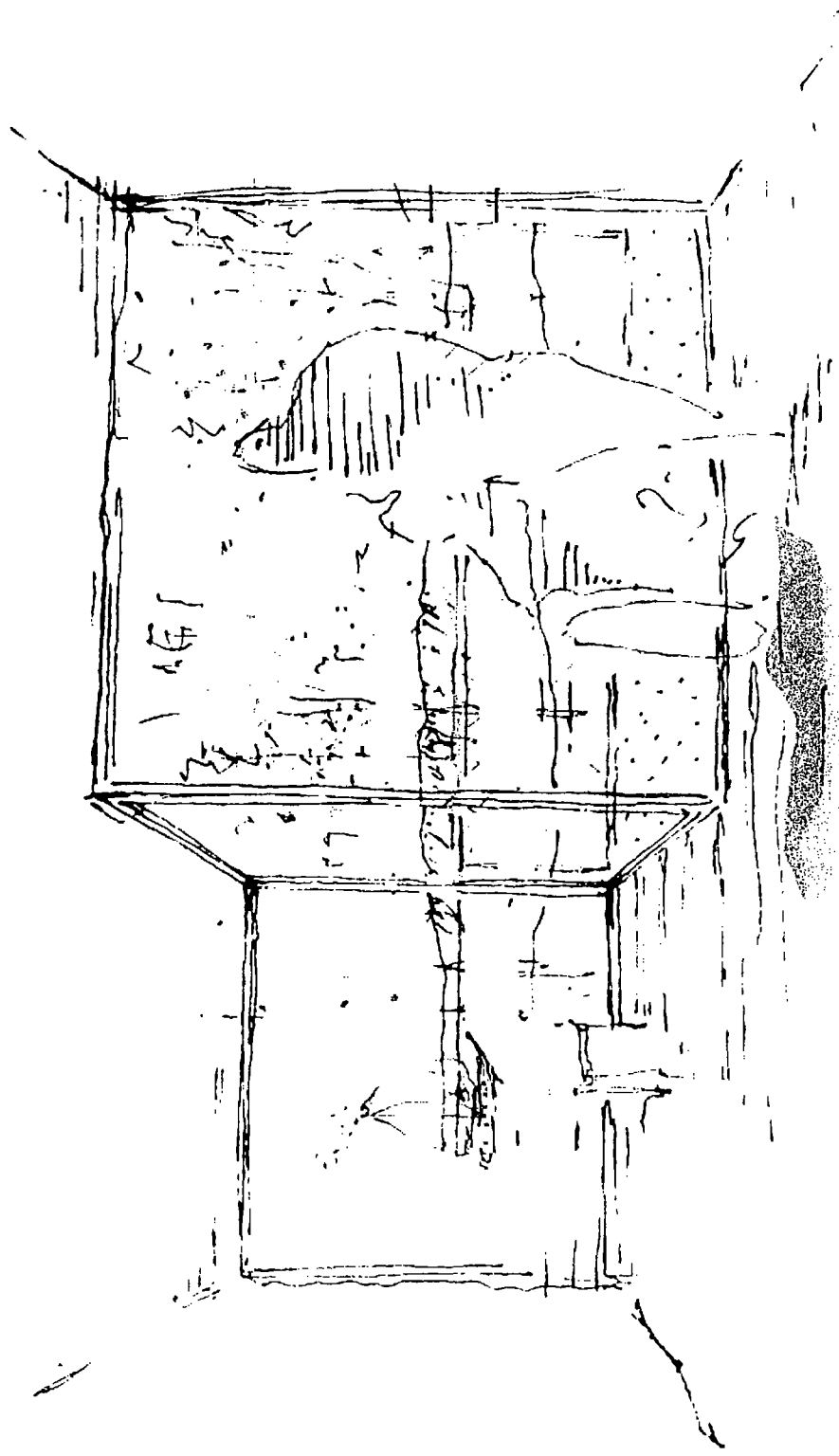
- alt med 180 graders panoramaudsigt over fjorden





Beliggende på
22.000 kvadratmeter
naturperle





20 patientstuer med udsigt over
Naturperlen Mariager Fjord

patientstue i kontakt med naturen

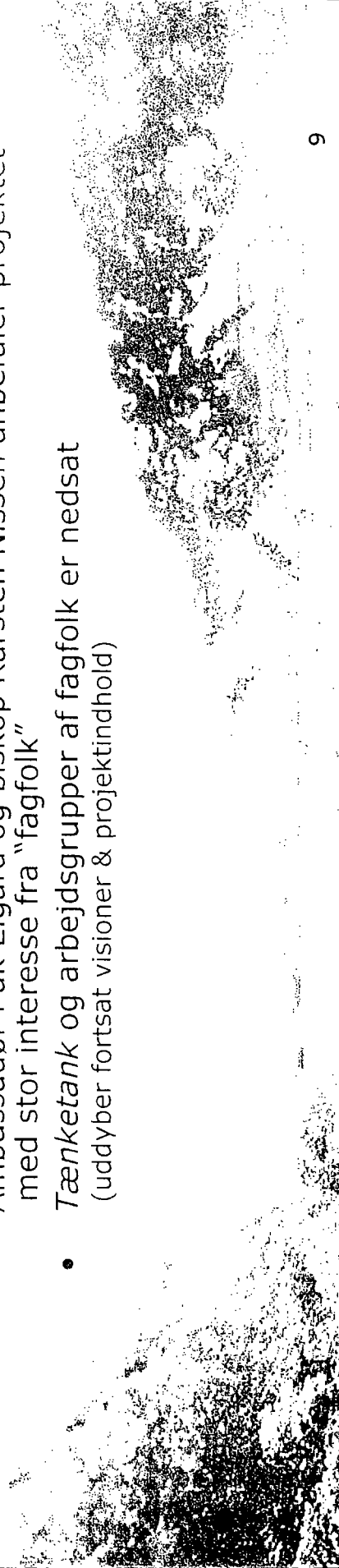
space



Projektet ved naturperlen Mariager Fjord

Initiativ og projektets organisering

- Stinne og Martinus Sørensens Fond, Aalborg
(Fond med almenyttigt formål)
- **Stiftede i 2006 en Selvejende Institution (fond)**
- **Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats**
Fonden har foreløbig indskudt et større beløb som fondens grundkapital og i projektudviklingen til dato
- Fondens bestyrelse på 5-11 medlemmer
(bred sammensætning – de første 5 er udpeget)
- Støtteforeningen stiftet d. 28.06.2006
(har nu ca. 600 medlemmer)
- Ambassadør Puk Elgård og biskop Karsten Nissen anbefaler projektet – med stor interesse fra "fagfolk"
- *Tænketa*nk og arbejdsgrupper af fagfolk er nedsat
(uddyber fortsat visioner & projektindhold)





Projektet ved naturperlen Mariager Fjord

Indtil 20 senge - 30-50 nye arbejdspladser på sigt

- **Hospice**
- 10-12 senge og daghospicetilbud
- **Rehabiliteringscenter**
- 8-10 senge
- "Stepup" og "stepdown" funktion
- Rehabilitering af kronisk syge (bl.a. lunge-og hjertepatienter)
- Genoptræningsfaciliteter/patientskole
- **Uddannelses- og videncenter**
- Telemedicinsk forankret specialist back-up
- Kursus- og uddannelsesvirksomhed
- **Andre mål**
- Skabe gode opholdsmuligheder/rammer for pårørende
- Udvikle stærk *frivillig* forankring i lokalområdet
- Skabe en attraktiv arbejdsplads med faglige udfordringer



Fra skoven ved
kommende
Hospice Mariager Fjord



Projektet ved naturperlen Mariager Fjord

Ønskværdige samarbejdspartnere



- Mariagerfjord KOMMUNE & øvrige kommuner i optageområdet



REGION NORDJYLLAND

&

midt
regionmidtjylland

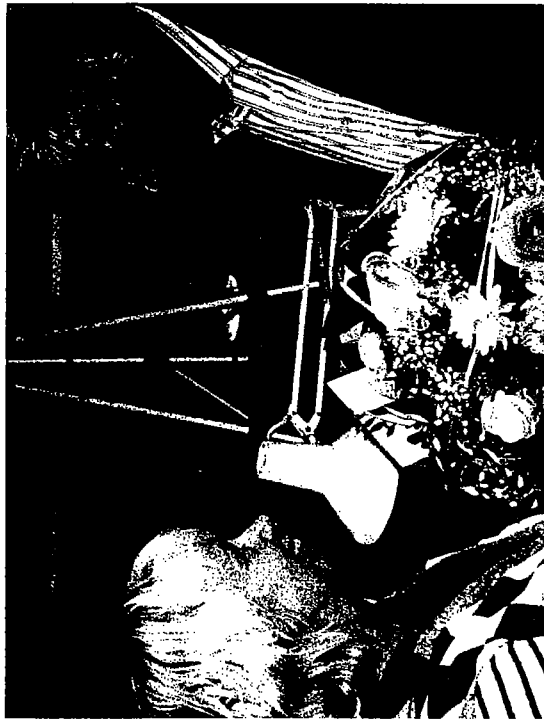
- Regionernes universiteter, hospitaler, Sundheds CVU m.fl.
- Forskellige patientforeninger (Lungeforeningen, Hjerteforeningen, Kræftens Bekæmpelse m.fl.)
- Forskellige fonde
- Etablerings- udviklings- og udvekslingssamarbejde (fagligt)
- med andre danske hospicer
- og udenlandske hospicer og rehabiliteringscentre

Hospice Mariager Fjord



Puk Elgård – ambassadør

udnævnt 19. april 2007





Telemedicinsk værktøj under udvikling

MobiPal:

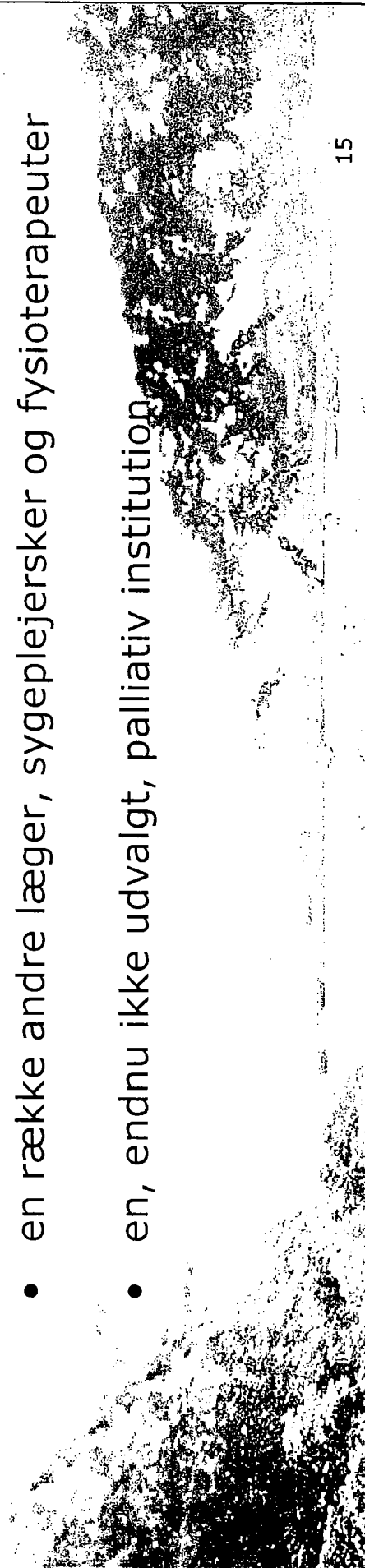
Funktion og opbygning

Systemet har perspektiv i hele den nationale indsats for kronisk syge og uhelbredeligt syge - og kan vise sig interessant i international sammenhæng



Projektpartnere - Mobipal

- Den Selvejende Institution Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats (Fond)
- Judex A/S, Aalborg
- Overlæge Per Thorgaard, Aalborg
- læge (palliativ mediciner)
- en række andre læger, sygeplejersker og fysioterapeuter
- en, endnu ikke udvalgt, palliativ institution





Projektets formål

Projektets formål er at udvikle og afprøve et mobilt telemedicinsk udstyr, som kan fungere som arbejdsredskab til registrering, dokumentation, diagnostik og behandling indenfor de to nye medicinske fagområder den palliative indsats og rehabilitering. **(Der er søgt midler i UVA-puljen 2007)**

Systemet baseres på et mobilt journalsystem, som i dag benyttes af alle ambulancer i Region Nordjylland



Fordele ved MobiPal

Med telemedicinske værktøjer kan opnås:

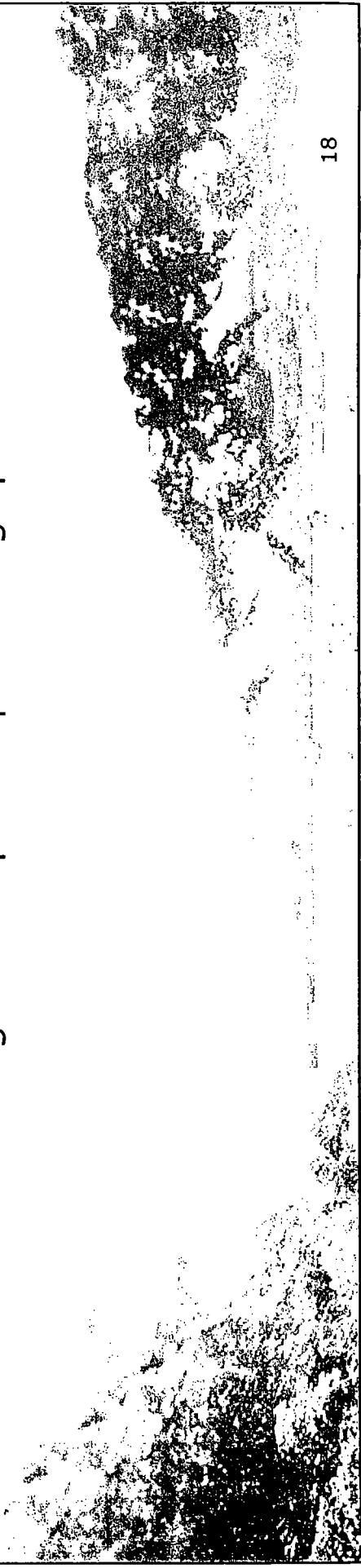
- kontinuerlig registrering af patientdata
- sikring af dataregistrering i databank, som blandt andet danner grundlag for registrering af ressourceforbrug
- mulighed for inddragelse af flere ekspertfaglige personer uden store økonomiske udgifter
- en mere struktureret kommunikation



Rehabilitering

MobilPal tilbyder bl.a.:

- Kontinuerlig registrering af patientens tilstand og medicinforbrug
- Mulighed for fjernkonsultation med specialister på hospitalet (video-baseret)
- Minimering af transport af patient og specialister



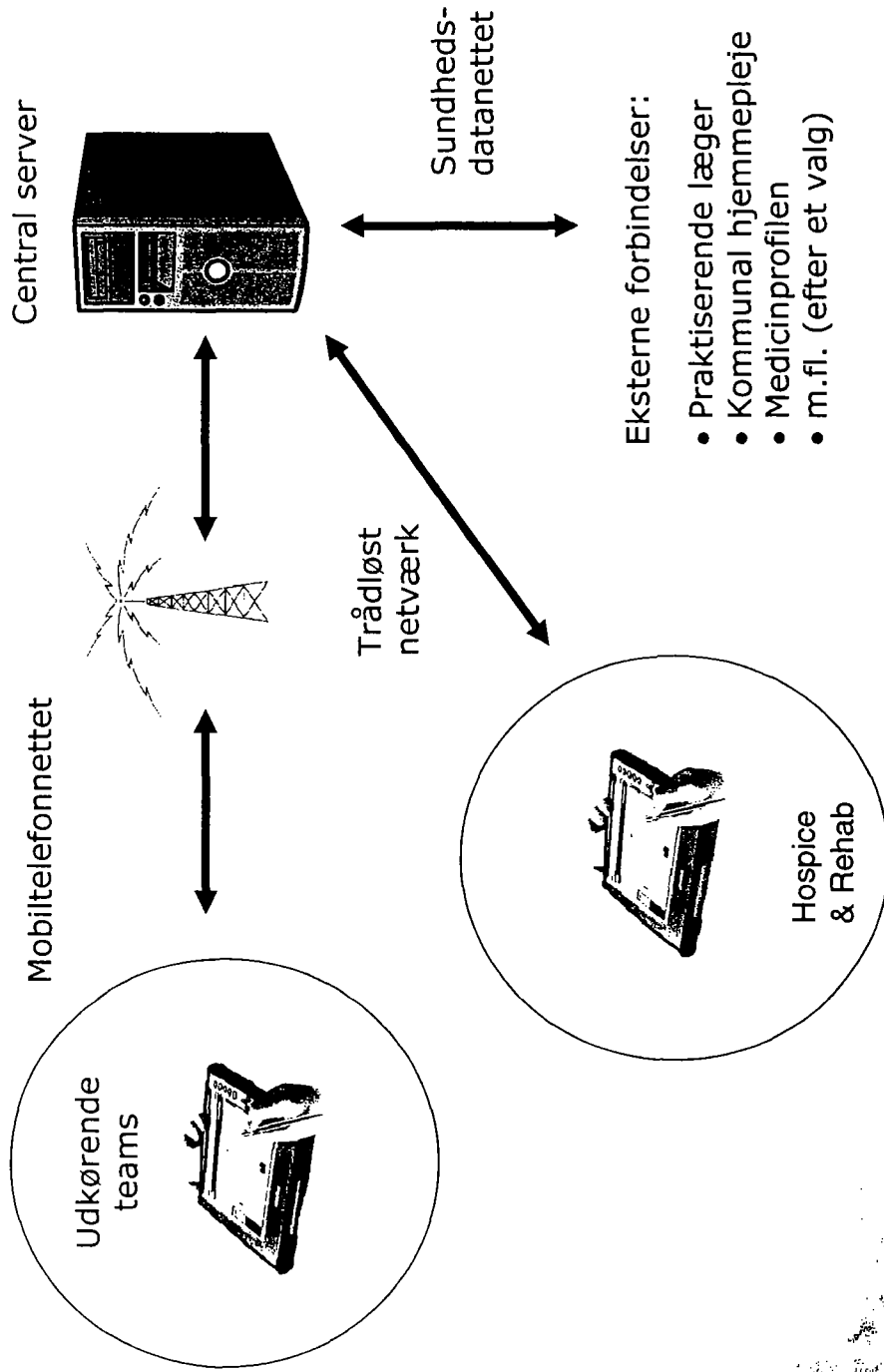


Palliativ medicin

MobiPal tilbyder bl.a.:

- Kontinuert registrering af patientens tilstand og medicinforbrug
- Samme registrering for patienter indlagt på hospice og patienter, som behandles i eget hjem
- Mulighed for fjernekonsultation med specialister på hospitalet (video-baseret)
- Bedre mulighed for lægefaglig assistance udenfor dagtiden

Hospice Mariager Fjord





Projektet ved naturperlen Mariager Fjord

Forudsætninger og tidshorisont – fra Maj 2007
(om alt går efter planen)

- Tid til yderligere sonderinger, ekskursioner og studier
 - Møder med diverse fagfolk, embedsmænd og politikere
- 2. halvår 2007:**
- Budgetforhandlinger
 - Driftsoverenskomst(er) (kommunale/regionale)
 - Forhandling med fonde og andre mulige samarbejdspartnere
 - Lokalplan og anden myndighedsbehandling
 - Udbud og licitation
 - Fundraising og ansøgning om diverse puljemidler
- 1. halvår 2008:**
- 1. spadestik
 - Herefter ca. 1½ år til de første patienter kommer - **realistisk medio 2009**



Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats

Baggrund:

"At have hjertet med, når perspektivet er større end én selv"

Initiativtager til dette projekt er *Stinne og Martinus Sørensens Fond* i Aalborg, der blev stiftet helt tilbage i 1978, af dengang 84-årige Martinus Sørensen, i taknemmelighed over selv at have haft et godt liv i fuld vigør.



Martinus Sørensen, stifter af fonden i 1978

Fonden står bag mange donationer, og har virket primært i Aalborg og Mariager Fjord området, i henhold til fondens fundats.

I 2006 stiftede bestyrelsen fra den oprindelige fond en ny fond, med det formål at etablere en ny institutionstype med et højt specialiseret tilbud, i form af et Hospice for uhelbredeligt syge mennesker, integreret med et Rehabiliteringscenter for kronisk syge mennesker.

Fonden hedder *"Den Selvejende Institution Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats"*, men i daglig tale benævnt *"Hospice Mariager Fjord"*.

(Hjemmeside: www.hospicemariagerfjord.dk).

To personer går igen i bestyrelserne for de to fonde, nemlig *Erik Sørensen*, der er formand i begge bestyrelser, samt fhv. borgmester *Tage Jespersen RD*, Hadsund.

Inden stifteren af fonden Martinus Sørensen afsluttede sit liv på plejehjemmet Bernadottegården i Hadsund i 1988, blev der efter hans ønske, den 1. september 1988 etableret endnu en fond, *Martinus Sørensens Mindefond*, hvor Tage Jespersen blev udpeget som bestyrelsesformand.

Overført på institutionens logo (de 3 hjerter) kan man om disse tre personer sige, at de til fulde har haft *hjertet med i perspektiver, større end dem selv*.

Det samme er kendetegnende for de mange frivillige, der kan rekrutteres fra bl.a. Støtteforeningen, der foreløbig tæller omkring 600 medlemmer



Puk Elgård - ambassadør for projektet ved Mariager Fjord, udtaler:

"Syge mennesker har krav på en professionel indsats, når livet forvandles til lidelse, håbløshed og usikkerhed.

Sådan må vi tænke og føle, når livet pludselig tager en vending, enten det er vores eget eller vore medmenneskers liv. En normal hverdag bliver til et kaos af fortvivlelse og håbløshed, når en alvorlig og livstruende sygdom angriber tilværelsen. Vi kan intet stille op, andet end at håbe på, at der vil findes muligheder i vores sundhedsvæsen, som kan afhjælpe, lindre og støtte i den svære tid, der kommer i kølvandet på en livstruende sygdom".

Visioner og idégrundlag:

Den Selvejende Institution bag projektet ønsker at etablere en ny institutionstype i Danmark med et integreret og højt specialiseret tilbud indenfor palliativ og rehabiliterende indsats i et bredt samarbejde med fagspecialister, nationalt som internationalt.

Projektet indeholder et daghospice og et dagrehabiliteringscenter - Sundhedsstyrelsen har vurderet visionsoplæg og bl.a. udtalt: "Disse initiativer vil være gode supplerende tilbud, som bør afprøves" (citater: læge Svend Juul Jørgensen, SST)

Projektet vil være det første af sin art i Danmark, både hvad angår funktion og patientklientel, og skal være kendetegnet for:

"Kvalitet under alvorlig sygdom og ved livets afslutning"

Hele indsatsen omkring patienter og pårørende vil følge WHO's og Sundhedsstyrelsens anbefalinger og krav.

Institutionen skal være en attraktiv arbejdsplads med gode muligheder og tilbud om faglig som personlig udvikling.



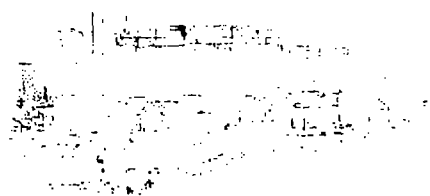
Øget kvalitet behøver ikke altid at koste ekstra

Det samlede projekt forventes ved dets idégrundlag, at kunne skabe synergi og effektivitetsfremme, således at en højere kvalitet i patientbehandlingen ikke medfører øgede omkostninger i forhold til bestående tilbud.

Se bl.a. afsnit om rehabilitering (side ?), hvor indsatsen er målrettet patienternes livskvalitet og i højere grad på mestring af deres kroniske sygdom med henblik på at nedsætte antallet af indlæggelser. Herved vil kvalitetsforbedringer i forhold til patienterne komme til at betyde økonomiske besparelser for samfundet.

For at realisere disse visioner og mål er indtænkt:

- Udvikling og afprøvning af mobilt telemedicinsk værktøj (baseret på kendt dansk udviklet teknologi, anvendt i præhospital indsats) som kommunikations- og videnopsamlingsværktøj og med mulighed for nationalt og internationalt samarbejde.
- Etableret og udbygget et tæt samarbejde med "*Videncenter for rehabilitering og fysisk aktivitet for borgere med kroniske lidelser*", der har udtalt overordnet interesse i projektet.
- Samarbejde med Sundheds CVU Nordjyllands kommende "*Videncenter for kommunikation og læring i sundhedssektoren*" om kommunikative borger- og patientrettede indsatser - herunder telemedicinske udviklingsprojekter.
- Samarbejde med CVU'ets efter- og videreuddannelsesafdeling om udvikling, tilrettelæggelse, gennemførelse og kvalitetssikring af den ønskede kompetenceudvikling blandt personalet, som projektet vil fordre, bl.a. qua ønsket om at udvikle nye tilgange til borgere med kroniske sygdomme.
- Iværksættelse af forskningsprojekt på internationalt plan i samarbejde med *Musica Humana Research* med henblik på fra starten at anvende musik som intervention i den lindrende og rehabiliterende indsats.



Central placering

Institutionen skal opføres i Hadsund by i naturskønt område med udsigt over Mariager Fjord, som ligger på grænsen mellem Region Nordjylland og Region Midtjylland. Der er således lagt op til et tværregionalt som et tværkommunalt samarbejde.



Tværgående og tværfagligt - nationalt og internationalt

Mariager Fjord Hospice og Rehabiliteringscenter har, udover et tværgående samarbejde indenfor kommuner og regioner, flere målsatte samarbejdspartnere, som f.eks. regionernes sygehuse, praktiserende læger, Sundheds CVU Aalborg og Aalborg Universitet samt større patientforeninger.

Der skal skabes mulighed for nationale og internationale samarbejdsrelationer i forhold til videndeling og forskning.

Som et led i strukturreformen pr. 1. januar 2007, er ansvaret for rehabiliteringen af patienterne lagt ud til kommunerne. Samtidig ønsker man at styrke det forebyggende arbejde, både overfor den raske befolkning, men også overfor patienter med kroniske sygdomme, hvor målet er at øge patienternes funktionsniveau, livskvalitet og minimere behovet for dyre hospitalsindlæggelser.

Det er endnu meget få kommuner, hvor man har etableret egentlige sundheds- eller rehabiliteringscentre, men det må forventes at flere kommuner vil etablere ét eller flere centre i løbet af de kommende år, gerne i samarbejde med henblik på at styrke den faglige specialiserede indsats.

At der ligeledes er et stigende behov for hospicepladser er veldokumenteret ved de afvisningstal, som ligger på de eksisterende hospicer år for år.

I vores moderne samfund og med tanke på "fremtidens patient", vil der være et stigende krav om direkte kontakt til specialister fra så godt som første lægekonsultation.



Bygningen og rammerne

Institutionen vil rumme 5 hovedfunktioner, hvor en del af arealerne vil være fælles, og hvor stuerne i henholdsvis hospice og rehabiliteringsafsnittet vil være adskilt på etageniveau.

Institutionen skal have selvstændigt køkken, som vil være en væsentlig del af de fælles faciliteter. En række andre faciliteter vil være fælles, hvorved der skabes synergi.

Byggearealet, på en 22.000 kvadratmeter stor skovklædt grund, ligger højt i forhold til by og fjord, således at der vil være en meget smuk 180 graders panoramaudsigt over Mariager Fjord. Der er omliggende naturskov.

Infrastrukturen er tilfredsstillende for alle, der kommer i kontakt med institutionen, der i øvrigt vil ligge i nærradius af 3 store sygehuse.



Livets hus

Institutionen skal bære præg af intimitet, nærhed og fleksibilitet i en fælles tværfaglig kultur, som har til opgave at yde en palliativ indsats, optimering af igangsatte behandlinger og kunne yde *hjælp til selvhjælp* igennem rehabilitering.

De fysiske rammer og atmosfæren skal understøtte institutionen som "livets hus". En smuk indretning er med til at give glæde og oplevelser, hvor der er mulighed for fred, ro og harmoni i et hjemligt miljø, hvor patienter og pårørende kan føle sig hjemme.

En forudsætning for den enkeltes velbefindende er et godt indeklima. Der vil blive lagt vægt på god akustik og ventilation.

Materialerne spiller en central rolle, og der vil fortrinsvis blive anvendt indeklimatemærkede produkter. Der vil i det hele taget, både ude og inde, blive fokuseret på et bæredygtigt valg af materialer, ikke mindst muliggjort af Svanemærkede produkter.

Ved selve indretningen vil der blive lagt vægt på lys- og lyd miljø.



Patientstuerne og omgivelserne

Alle 20 sengestuer, der får udsigt over fjorden, vil være rummelige lyse enestuer med eget bad og toilet og med niveaufri adgang til store terrasser i læ af huset, med mulighed for at nyde naturen, selv fra sengen.

Der vil være gode opholdsmuligheder for de pårørende og med mulighed for at sætte et personligt og hjemligt præg på patientstuen.

Der prioriteres gode fælles opholdsarealer, så patienter og pårørende kan mødes uformelt og/eller til ønskeligt samvær.

For patienter kan genoptræning iscenesættes som en tur i skoven i form af overdækket træningsgang, der således kan anvendes året rundt. Der anlægges sansehaver, gangstier og spændende udemiljøer, der kan anvendes det meste af året.

Note:

Dette 5 siders uddrag er kun den indledende del af en samlet ca. 25 siders projektbeskrivelse - der ventes publiceret i juni 2007.



Maj 2007.

Notat vedrørende projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for Lindrende Indsats".

Dette notat har til hensigt at skitsere nogle overvejelser omkring samarbejdsrelationer mellem projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for Lindrende Indsats" og Sundheds CVU Nordjylland.

Sundheds CVU Nordjylland er et sundhedsfagligt Center for Videregående uddannelser, som i 2006 blev akkrediteret som University College. Sundheds CVU Nordjylland er beliggende i den Nordjyske region med én lokalitet i Aalborg og én lokalitet i Hjørring. Sundheds CVU Nordjylland har 3 kerneaktiviteter:

1. Udbud af professionsbacheloruddannelser i ergoterapi, fysioterapi, jordemoderkundskab, radiografi og sygepleje.
2. Efter- og videreuddannelser til og med diplomniveau.
3. Videncenterfunktion etableret inden for "Rehabilitering og fysisk aktivitet for borgere med kronisk lidelser". (Derudover forventes etableret Videncenterfunktion i 2007/2008 inden for "Kommunikation og læring i sundhedssektoren").

Visioner og indhold i Projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for Lindrende Indsats" er af stor interesse for Sundheds CVU Nordjylland som sundhedsfaglig uddannelsesinstitution og for institutionens 3 kerneaktiviteter.

Videncenter for "Rehabilitering og fysisk aktivitet for borgere med kroniske lidelser" har som formål at bidrage til øget livskvalitet, sundhed og velfærd hos borgere med kroniske lidelser samt medvirke til, at den eksisterende viden og ressourcerne i sundhedssektoren udnyttes på bedst mulig måde. Projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for lindrende Indsats" indeholder en nytænkning, der vil kunne understøtte Videncentrets formål ved at skabe nye rammer og muligheder for en rehabiliterende indsats overfor borgere med kroniske lidelser.

Videncentret vil kunne bidrage aktivt med en professionsbaseret viden, der kan udvikle projektets indhold og implementere konkrete indsatser indenfor området rehabilitering og lindrende indsats for borgere med kroniske lidelser.


Videncentret vil kunne indgå med ressourcer (timer) til faglige udviklingsprojekter, der er relevante i forbindelse med projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for lindrende Indsats".

CVU'ets kommende Videntcenter for "Kommunikation og Læring i Sundhedssektorer", vil have en helt naturlig interesse i at indgå i kommunikative borger- og patient rettede indsatser-herunder telemedicinske udviklingsprojekter i projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for Lindrende Indsats".

CVU'ets efter- og videreuddannelsesafdeling vil kunne udvikle, tilrettelægge, gennemføre og kvalitetssikre den ønskede kompetenceudvikling blandt personalet, som projektet vil komme til at fordrer - bl.a. qua ønsket om at udvikle nye tilgange til borgere med kronisk sygdom. Det kan fx handle om kompetenceudvikling indenfor telemedicin, kommunikation/samtale, komplementær medicin m.m.

CVU'ets professionsuddannelser vil kunne inddrage projektet som inspirationsgrundlag for de bachelorstuderendes afgangsprojekter. Her vil de studerende kunne knytte deres afgangsprojekter til dele af projekt "Hospice Mariagerfjord og Center for Lindrende Indsats" eller arbejde med afgangsprojekter, der fokuserer på en vidensudvikling, der kan implementeres i projektets daglige praksis.

Endelig kan "Videntcenter for rehabilitering og fysisk aktivitet for borgere med kroniske lidelser" siges at have en også overordnet interesse i projektet i og med, at et af Videntcentrets formål er, at der i et tæt samarbejde med uddannelsesinstitutioner og deres aftagere (offentlige og private virksomheder, regioner og kommuner) etableres strukturer, der fremmer koordination og sammenhæng for borgere med kroniske lidelser på tværs af fag og sektorer. Et formål som projektet innovativt vil kunne understøtte udviklingen af.


Jette Bangshaab,

Projektleder ved Videntcenter for rehabilitering og fysisk aktivitet for borgere med kroniske lidelser

Sundheds CVU Nordjylland.

Selma Lagerlöfs Vej 2,

Aalborg Øst.

Bilag til ansøgningen pkt. 13:
Udførlig beskrivelse af projektet

1. Projektets titel

"Mobil telemedicinsk støtte til Palliativ indsats og Rehabilitering"

2. Samarbejdspartnere

Projektet udføres af Den Selvejende Institution Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats (Fond) i samarbejde med firmaet Judex A/S, overlæge Per Thorgaard (Anæstesi, Region Nordjylland) og en række læger og sygeplejersker beskæftiget indenfor de aktuelle patientområder.

I projektets testfase (2008-2009) tilkobles en, endnu ikke udvalgt, palliativ institution, som tester det udviklede system. Institutionen tilbydes at fortsætte med at anvende systemet efter testfasens afslutning.

3. Projektets formål og forventet effekt

3.1. Formål med projektet

Projektets formål er at udvikle et mobilt telemedicinsk udstyr, som kan fungere som arbejdsredskab til registrering, dokumentation, diagnostik og behandling indenfor de to nye medicinske fagområder den palliative indsats og rehabilitering.

Ideen tager udgangspunkt i projekt Hospice Mariager Fjord og Center for Lindrende Indsats, hvor man som noget helt nyt i Danmark vil kombinere et kommunalt/regionalt rehabiliteringscenter med et hospice med tilhørende udgående team. Til begge funktioner knyttes også et dagcenter.

Der viste sig på et tidligt tidspunkt i det konkrete projekt et behov for at etablere et telemedicinsk system, således at man kunne udnytte den specialistviden, som findes på hospitalerne til gavn for de patienter, som er indlagt i forbindelse med rehabilitering. Også på det palliative område er der behov for at læger og sygeplejersker kan kommunikere omkring behandlingen af en patient, selvom fagpersonerne ikke fysisk befinder sig på samme sted.

Judex A/S har 25 års erfaring med udviklingen af medico-teknisk udstyr. Specielt har firmaet udviklet et mobilt journalsystem, som i dag benyttes af alle ambulancer i Region Nordjylland. Systemet bygger på brugen af små håndholdte computere med en berøringsfølsom skærm, som kan sende og modtage data fra en eller flere centrale databaser. De fleste af de funktioner, der er behov for i et mobilt elektronisk journalsystem til den palliative indsats og rehabilitering, findes i det allerede fungerende system. Der skal dog udvikles et mere detaljeret medicinjournalssystem. Der skal også være mulighed for at benytte et audiovisuelt udstyr i form af et web-camera, således at specialisten har mulighed for at se og tale med patienten, selvom vedkommende befinder sig geografisk langt fra patienten.

Varianten af systemet, som er tilpasset anvendelse til palliativ indsats og rehabilitering, har vi foreløbig valgt at kalde "*MobiPal*".

Behovet for et fleksibelt system, som tillader en specialiseret patientbehandling af patienter, som ikke geografisk findes det samme sted, som den medicinske specialist, er ikke unikt for projektet i Mariager Fjord. Den palliative indsats er under hurtig udvikling i disse år og hele området med rehabilitering er flyttet fra det sekundære sundhedsvæsen til en kommunal opgave, samtidig med at man i stigende grad centraliserer specialistfunktionerne i sekundærsektoren.

Populært sagt kan man spare mange ressourcer, hvis man i stedet for at skulle køre patienten ind til specialisten eller specialisten ud til patient kunne formidle diagnostik og behandling ved at give specialisten adgang til patientens data (journal og medicin status) samt lade patient og specialist kommunikere med både lyd og billede via et web-kamera.

Målet med dette projekt er at udvikle og afprøve en prototype, som senere vil kunne sælges til institutioner på det palliative og genoptræningsområdet både i Danmark og internationalt. Systemet vil effektivisere indsatsen, kvaliteten og de faglige ydelser, og antages samtidig at reducere omkostningerne i institutionernes personaleanvendelse (først og fremmest på lægeområdet). Det vil også reducere transportomkostningerne.

3.2. Anvendelse af MobiPal

3.2.1. I rehabiliteringscentre

Som led i kommunalreformen har man lagt ansvaret for rehabiliteringen af patienterne ud til kommunerne. Samtidig ønsker man at styrke det forebyggende arbejde, både overfor den endnu raske befolkning, men også overfor patienter med kroniske sygdomme, hvor målet er at øge patienternes funktionsniveau og livskvalitet og minimere behovet for hospitalsindlæggelser.

Da reformen først trådte i kraft d. 1. januar 2007 er det meget få steder, hvor man har etableret egentlige sundheds- eller rehabiliteringscentre, men det må forventes at alle kommuner vil etablere et eller flere centre i løbet af de kommende år.

På et rehabiliteringscenter indlægges patienter med kroniske sygdomme. De patienter, som har behov for indlæggelse vil primært være de, som har moderat til svære symptomer. Opholdet vil enten være i stedet for et hospitalsophold eller efter en kortere hospitalsindlæggelse, indtil patienten er i stand til at klare sig hjemme. Patienterne som kommer på dagcenteret har færre symptomer end de indlagte patienter, men mange patienter med kroniske sygdomme, har løbende behov for understøttende behandling for at sikre sig, at de har det bedst mulige funktionsniveau.

På rehabiliteringscenteret er målet, at man gennem en tværfaglig indsats kan forbedre patientens funktionsniveau, således at deres livskvalitet forbedres. Dette vil ske ved en kombination af:

- Lægelig indsats til optimering af den medicinske behandling af sygdommen og lindringen af fysiske og psykiske symptomer
- En sygeplejefaglig indsats som stiller mod hjælp til selvhjælp
- Træning ved fysioterapeuter (og andre terapeuter).
- Samarbejde med patientens kommune om støtte og plejefunktion i hjemmet
- Målrettet patient uddannelse således at patientens egenomsorg styrkes

Der vil være et behov for, at man på rehabiliteringscenteret kan benytte sig af viden fra de specialister, som befinder sig på hospitalet. Da patienterne har forskellige grundsygdomme, vil der være behov for konsultation med mange forskellige specialister. Det er ikke kun speciallæger man har behov for kontakt til, men også sygeplejersker med specialviden samt andre specialiserede faggrupper, som er ansat på de centrale hospitaler. Der kan være langt mellem rehabiliteringscenteret og hospitalet, og selvom der ikke er det, så vil det være et afbræk i speciallægens arbejde, hvis han fysisk skal bevæge sig over til en anden institution. For patienten kan det være en betydelig belastning at skulle transporteres til en kortere konsultation med en specialist på hospitalet. Det vil derfor være meget ressourcebesparende, hvis specialisten kan læse de relevante dele af patientens journal og medicinstatus fra rehabiliteringscenteret, samt tale med og se patienten via et mobilt telesystem.

Udenfor almindelig dagarbejdstid vil det også være nødvendigt at rådspørge læger om akutte problemstillinger, her vil *MobiPal* også kunne spare mange ressourcer og samtidigt sikre at patienten får en specialiseret vurdering.

3.2.2. I den palliative indsats

I Danmark er den palliative indsats styrket kraftigt i de sidste 5 år. Således vil der ultimo 2007 være ca. 180 sengepladser fordelt på ca. 15 hospicer og der forventes etableret flere hospicer i de kommende år. Hospice er selvejende (private) institutioner og har derfor ikke adgang til det offentlige sundhedsvæsens elektroniske journalsystem. I det offentlige regi oprettes også mange palliative enheder, mange med en udefunktion, som kan have behov for udveksling af information og kontakt mellem patienten i hjemmet og lægen på hospitalet.

På et hospice indlægges uhelbredeligt syge patienter med svære fysiske, psykiske, sociale eller eksistentielle symptomer, som har en forventet levetid på måneder til uger – evt. dage. En stor del af patienterne vil dø på hospice, men andre patienters tilstand vil forbedres, således at de kan udskrives til deres hjem. De vil da blive fulgt af specialuddannede sygeplejersker med tilknytning til hospice i den såkaldte udefunktion.

Alvorligt syge og døende patienter kan også tilknyttes direkte til udefunktionen. En del af patienterne i udefunktionen vil blive tilknyttet et dagcenter, hvor de kan få optimeret deres lindrende behandling, blive aktiveret og det kan fungere som aflastning af de pårørende.

Der vil typisk være 12 patienter indlagt på et hospice, mens der kan være op til 100 patienter knyttet til udefunktionen. Geografisk ligger hospice ofte i landlige omgivelser, og udefunktionen dækker et stort område. En del af patienterne, som befinder sig i deres eget hjem kan have behov for at blive tilset af læge med speciale i lindrende behandling, men det behov kan være svært at opfylde i dag, hvor der er relativt få læger med denne uddannelse. *MobiPal* vil gøre det muligt for den palliative sygeplejerske at besøge patienten og derude etablere kontakt mellem læge og patient ved hjælp af web-kameraet. Denne funktion vil også være meget brugbar, hvis der opstår problemstillinger som sygeplejersken skal konferere med lægen, mens hun er ude hos patienten. Med papirjournaler bliver alle sygeplejersker i udefunktionen nødt til at møde på hospice og afslutte sin arbejdsdag der hver dag, for at man kan være sikker på at der findes opdateret information om patienten, hvis vedkommende har behov for hjælp om aftenen eller natten.

MobiPal gør det muligt for sygeplejerskerne at opdatere informationen om patienterne uden fysisk at befinde sig på hospice, hvilket vil kunne spare meget kørsel.

På de palliative institutioner er der kun læger i dagtiden, men der kan være behov for en akut lægelig vurdering i vagtperioden. Denne funktion skal helst udfyldes af en specialist i palliativ medicin. Det opnås bedst ved et vagtsamarbejde mellem flere palliative institutioner i et større geografisk område. Lægerne vil da have behov for at kunne se og skrive i journaler og medicinskemaer også fra de andre palliative institutioner som dækkes i vagten. En audiovisuel forbindelse mellem patienten på den palliative institution og den vagthavende læge vil forbedre denne funktion væsentligt.

3.3. Teknisk beskrivelse

Implementering af struktureret datalagring og telemedicin foretages gennem videreudvikling af eksisterende præhospital elektronisk ambulancejournal med henblik på at skabe et kommunikationsværktøj og en database vedrørende såvel rehabiliteringspatienter som palliative patienter.

Telekommunikationen vil bestå af trådløs, krypteret kommunikationsteknologi i et specielt lukket datanetværk (elektronisk patientjournal) baseret på 3G og/eller GSM mobiltelefonnettet.

Med telemedicinske værktøjer kan opnås:

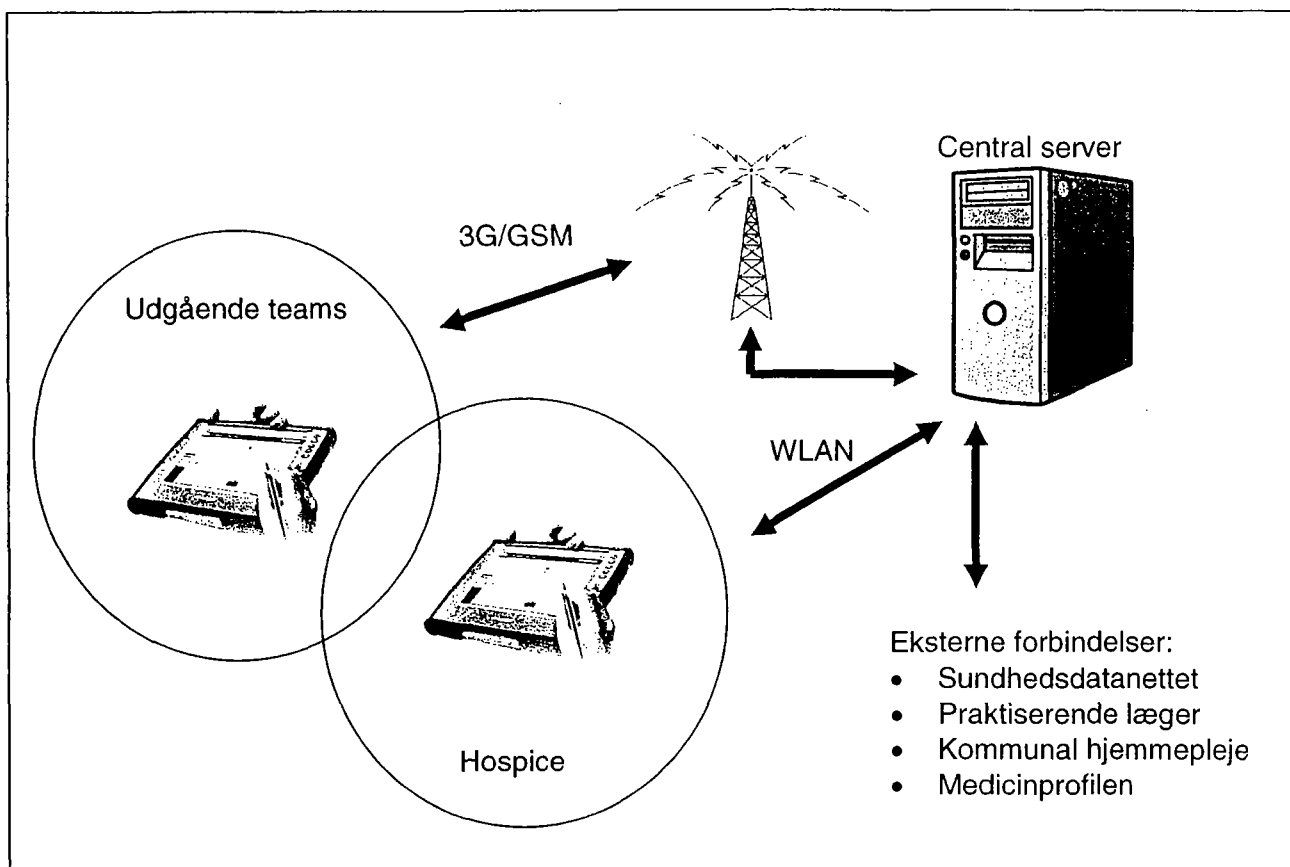
- kontinuerlig registrering af patientdata
- sikring af dataregistrering i databank, som blandt andet danner grundlag for registrering af ressourceforbrug
- mulighed for inddragelse af flere ekspertfaglige personer uden store økonomiske udgifter
- en mere struktureret kommunikation

Det opbyggede system skal have en række funktionaliteter, herunder mulighed for at søge patienter og danne lister over patienter indlagt på hospice, patienter, som skal besøges på en given dag af den udgående funktion, og patienter, som er i gang med rehabilitering.

For den enkelte patient skal der være mulighed for at registrere stamdata, medicinordination og –administration, en række forskellige spørgeskemaer (ESAS, smerte etc.) og notater. Der vil også kunne indsamles administrative data som DRG takster og ressourceforbrug til de enkelte patienter samt hvilke ydelser den enkelte fagperson har ydet. Adgangen til at registrere de enkelte typer information afhænger af den aktuelle brugers funktion, f.eks. har kun læger adgang til at ordinere medicin.

Der skal være mulighed for at eksterne specialister kan få adgang til en patients data i forbindelse med en konsultation, og der skal kunne etableres en videoforbindelse (web-cam) mellem patient og specialist.

Det udviklede system afprøves i et pilotprojekt i et hospice med udgående, palliativ funktion. For at opnå en afprøvning, som er dækkende for systemets funktioner, vurderes det, at der skal anskaffes i alt 4 mobile enheder, som kan anvendes indenfor hospice, af den udgående funktion og evt. af en ekstern specialist. Desuden etableres en central server til lagring af de registrerede data, og der etableres sikker datakommunikation mellem de mobile enheder og systemets server.



3.4. Forankring og videreudvikling

3.4.1. I Danmark

Den institution som bliver benyttet til afprøvningen af det færdige produkt vil kunne beholde systemet mod at fungere som en "demonstrationsmodel" for hvordan systemet fungerer i praksis.

Da alle kommunerne står overfor at skulle etablere rehabiliteringscentre vil de også få et behov for et system som kan sikre at patienterne ude i kommunen får adgang til medicinske specialister på den mest effektive og ressourcebesparende måde. Der vil også være brug for et journalsystem som er specielt indrettet til rehabiliteringspatienten idet man ikke kan forvente at de kommunale institutioner kan benytte de systemer som oprettes i den sekundære sundhedssektor.

Den palliative indsats er under hurtig udvikling, og der vil være behov for at kunne dække langt flere patienter med en udefunktion, end det er tilfældet i dag. Da antallet af specialister i palliativ medicin ikke vil vokse lige så hurtigt er der behov for et system som tillader en kontakt mellem lægen og patienten ude i hjemmet uden at læge skal køre langt. Der vil også være behov for et journalsystem som er specielt indrettet til hospice idet de er private institutioner som ikke har adgang til det offentlige systemer.

3.4.2. Internationalt

Det er ikke kun i Danmark at rehabiliteringen af kroniske patienter og den palliative indsats overfor alvorligt syge og døende patienter gennemgår en stor og hurtig udvikling. Det finder sted i hele den vestlige verden.

For eksempel er den palliative indsats i England, Canada og Australien langt bedre udbygget end herhjemme, det er dog kun få steder, hvor man endnu har indført en elektronisk registrering af journaler og anden data. Da afstandene i disse lande er meget store vil behovet for mobile enheder og mulighed for audiovisuel kontakt være til stede.

Firmaet Judex A/S som skal udvikle systemet og bidrager med et betydeligt beløb har en kommerciel interesse i at producere og sælge systemet nationalt og internationalt.

3.4.3. Yderligere udvikling af systemet

Man kan uden væsentlige problemer udbygge *MobiPal* til også at kunne:

- Indsamle, registrere og analysere data til brug i forskning
- Indeholde kliniske retningslinier som kan opdateres centralt
- Ændres så det kan benyttes af andre funktioner udgående fra et hospital
- Kunne benyttes til alle patienter på steder med store geografiske afstande
- Udvikle faste behandlingsplaner som kan følges af mindre uddannet personale

Behovet for dette kan findes nationalt men især internationalt.

4. Evaluering og formidling af projektets resultater

Det udviklede system testes på en palliativ institution, som ikke har deltaget i udviklingsfasen. Man vil blandt andet foretage fokus-gruppe interview med forskellige faggrupper før og efter implementering af systemet. Man vil også kontrollere kvaliteten af data i journal og i medicinregistreringen før og efter *MobiPal* indføres. Resultaterne af denne evaluering analyseres og indsendes til et relevant peer-review tidsskrift for eksempel *Journal of Telemedicine and Telecare*.

Produktet fremvises på relevante nationale og internationale kongresser og beskrives i et specielt website.

5. Tidsplan

Projektet inddeles i 4, delvist overlappende, faser: systemdesign, udvikling, afprøvning og rapportering.

I løbet af det første år specificeres de nødvendige udviklingsopgaver i detaljer, og systemet udvikles. Udviklingen resulterer i en foreløbig version, som kortvarigt afprøves af den udvalgte institution, inden den endelige prototype færdiggøres. Den færdige prototype afprøves af den udvalgte institution i løbet af 2. år. I det 3. år opsamles erfaringer, og systemet testes i en anden institution i en periode på 6 måneder, hvorefter resultaterne herfra evalueres og beskrives.