

PATIENT-CENTREREDE VÆRKTØJER TIL BEKÆMPELSE AF **HJERTESVIGT**

ACQUIRE-HF: - Telemedicinsk projekt skal udvikle og teste den kliniske og økonomiske effekt af en interaktiv, integreret og web-baseret platform, der kan forbedre livskvaliteten og behandlingen af patienter med hjertesvigt

Hypigheden af hjertesvigt er stigende. Alene i Europa og USA rammes flere end 26 millioner årligt af hjertesvigt, hvilket resulterer i over en million indlæggelser. Der er tale om en kompleks, kronisk tilstand, hvor hjertermusklen er svækket og ikke kan pumpe blodet effektivt rundt i kroppen. Lidelsen medfører nedsat funktionsevne og forringet livskvalitet på grund af træthed, åndenød og væskeophobning. På trods af forbedrede behandlingsmetoder er risikoen for genindlæggelse stor. Samtidig lider mange af patienterne også af én eller flere andre kroniske sygdomme.

For at kunne gribe hurtigt ind og forebygge indlæggelser og i værste fald død, er rettidig opsporing af højrisikopatienter og forværring af patienters symptomer afgørende. Nøglen til at opnå dette kan ligge i personaliserede og patientcentrerede værktøjer, der kan selvstændiggøre patienterne og gøre dem til aktive partnere i håndteringen af deres sygdom.

Projektet skal udvikle og teste en interaktiv, integreret og web-baseret platform til facilitering af rettidig opsporing og behandling af hjertesvigt-patienter i et multi-center randomiseret studie.

Professor ved Institut for Psykologi på Syddansk Universitet, Susanne S. Pedersen, der er projektleder og initiativtager til ACQUIRE-HF, fortæller:

– Vi står over for en population af patienter, som der bliver flere af sammenholdt med, at sundhedssystemet som bekendt er udfordret i forhold til ressourcer. Folk lever længere, og man er blevet bedre til at behandle hjerte-kar-sygdomme. Hjertesvigt er slutstadiet for de fleste hjerte-kar-sygdomme, og derfor kommer der flere patienter med hjertesvigt. Spørgsmålet er, hvordan man optimerer behandlingen til denne voksende gruppe af patienter.

– Vi ved fra kliniske studier, at det er svært at sætte fingeren på, hvornår det præcist er, at det begynder at gå galt med patienterne, som oftest leder til en hospitalsindlæggelse. Brugen af mere patient-centrerede værktøjer, fx patient-rapporteret sundhedstilstand, kan måske hjælpe os til at blive bedre til at identificere disse patienter og gribe ind i tide. Ved brug af mere patient-centrede værktøjer kan vi samtidig uddanne patienterne, så de lærer mere om deres egen sygdom og bliver bedre til at håndtere den, fortæller Susanne S. Pedersen.

Udbredt integreret platform for at øge 'patient empowerment'

Målet med ACQUIRE-HF-platformen er at gøre patienter med hjertesvigt i stand til rutinemæssigt at holde øje med deres sundhedstilstand og opspore forværringer på et tidligt tidspunkt. Patienterne skal

løbende kunne indlede dialog med deres hjertesvigtsteam ift. en handleplan og have adgang til passende self management-råd via den interaktive platform. Derved får de værktøjer ved hånden, som kan øge deres tryghed og dermed livskvalitet.

For sundhedspersonalet skal platformen fungere som et værktøj til at få rettidig information om ændringer i patienternes symptomer og bane vejen for tidlig medicinsk indgriben. Platformen skal desuden styrke kommunikationen mellem patient og hjertesvigtsteam, så patientens behandling kan tilrettelægges i en fælles beslutningsproces og levere en skræddersyet behandling til hver enkelt patient.

– Vi ønsker, at ”empower” eller selvstændiggøre patienterne, så de, efter at de har deltaget i studiet, har fået mere viden, er blevet bedre til at håndtere deres sygdom. Det skal munde ud i færre hospitalsindlæggelser, hvilket har værdi for samfundet og selvfølgelig også for patienterne, forklarer Susanne S. Pedersen.

ACQUIRE-HF-platformen skal være interaktiv, integreret og web-baseret, så den er nem at tilgå. Udviklingen vil tage udgangspunkt i CGI's platform CommunityCare360, som vil blive tilpasset og videreudviklet med nye moduler, der passer til behovene i ACQUIRE-HF.

– CGI er meget glade for, at projektet har

valgt at basere sig teknologisk på CommunityCare360. De nationale erfaringer fra projektet vil bidrage væsentligt til at gøre vores produkt endnu bedre, fortæller Allan Petersen, der er systemarkitekt hos virksomheden CGI.

Fokuseret projektførløb med brugerinddragelse

ACQUIRE-HF teamet, der både er multi-disciplinært og internationalt funderet, består af eksperter fra Syddansk Universitet, Aalborg Universitetshospital, Herlev Hospital, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg, Odense Universitetshospital og Svendborg Sygehus, CIMT, CGI, Saint Luke's Mid America Heart Institute, UMKC School of Medicine og Linköpings Universitet, og skal i løbet af det kommende år færdigudvikle den web-baserede platform. Herefter vil løsningens kliniske og økonomiske effekter blive testet i et randomiseret studie med opstart i august 2016.

PATIENT@HOME ILLUSTRERET

Svend (68)

Jeg har et dårligt hjerte. Kort og godt. Jeg har gået til kontrol hos egen læge meget ofte og været indlagt på hjertemedicinsk afdeling på sygehuset mange gange. Når man har min diagnose, så tager man en dag ad gangen, og det handler især om at få så god en livskvalitet som muligt. Her i sommer kom jeg med i et projekt, der kører via internettet. Det handler meget enkelt om at gøre mig i stand til helt rutinemæssigt at holde øje med min egen sundhedstilstand og opspore forværringer på et tidligt tidspunkt. Samtidig giver systemet mig mulighed for at komme i kontakt med et hjer-

tesvigtsteam, hvis jeg har behov for råd og fx føler mig utryk eller bange, og systemet kan informere sundhedspersonalet rettidigt, hvis der er noget galt, og jeg reelt har behov for medicinsk indgriben. For mig betyder alt dette, at jeg har fået et hurtigt og fleksibelt værktøj, der hjælper mig i hverdagen. At jeg bliver monitoreret løbende gør bl.a., at jeg af og til sparer en akut tur på sygehuset, idet symptomerne enten skyldes angst eller falsk alarm. Alt i alt er mit forløb blevet meget mere fleksibelt end tidligere, udredningen er hurtigere, og jeg undgår mange indlæggelser.

