

Samarbejde mellem H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget og HIT diabetesgruppen

Dette dokument skitserer rammerne for et samarbejde mellem H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget og HIT diabetesgruppen. I perioden juni 2004 til januar 2005 vil der blive foretaget udforskende studier, som skal danne baggrund for etablering af grundlaget for mere fokuserede studier.

HIT projektet

HealthcareIT projektet (HIT) er et nystartet 4-årigt tværinstitutionelt projekt, der skal forske i eksisterende sundheds IT systemer samt udvikle forslag og modeller til nye systemer. I projektet indgår pt. 13 forskere fra Roskilde Universitetscenter, IT-Universitetet i København og Danmarks Tekniske Universitet samt en håndfuld organisationer og virksomheder. HIT projektet er støttet af forskningsrådene. Et centralt omdrejningspunkt i projektet er at undersøge mulighederne for at opnå bedre behandling og forebyggelse af lidelser gennem såkaldt "patient empowerment". Patient empowerment indebærer at gøre patienter i stand til at tage aktiv del i deres behandling og tage vare på sig selv gennem forebyggelse.

Projektet rejser spørgsmål som: Hvordan kan IT støtte kommunikation og samarbejde mellem behandlere og patienter/klienter? Hvordan kan IT støtte det interaktive og dynamiske behandlingsarbejde og gøre patienter i stand til at opnå kontrol over deres lidelse? Hvordan kan IT støtte viden- og erfaringsdeling og opbyggelsen af patient communities?

Projektet har fire overordnede formål:

- 1) At evaluere design og brug af eksisterende Healthcare informationssystemer (HIS), der støtter samarbejde, og undersøge hvorledes disse systemer forandrer interaktionen og samarbejdet mellem patienter og sundhedsprofessionelle.
- 2) At undersøge og evaluere eksisterende metoder og praksisser til design af informationssystemer såvel som strategier til implementering i organisationer og løbende udvikling af HIS.
- 3) At identificere centrale organisatoriske, kulturelle og tekniske faktorer, der støtter eller fordrer en succesfuld konstruktion af HIS.
- 4) At udvikle prototyper til nye, innovative HIS løsninger og foreslå koncepter, metoder og værktøjer der kan støtte design, implementation og løbende udvikling af sådanne systemer.

Indledningsvist vil forskerne i HIT projektet foretage en række udforskende case studier hos de forskellige deltagende parter og virksomheder med henblik på at undersøge design, implementering eller anvendelse af eksisterende HIS. Disse studier vil så danne baggrund for et mere fokuseret samarbejde mellem HIT og parterne. Disse fokuserede studier er planlagt til at starte i løbet af 2005.

H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget og HIT projektet

De forskellige forskere i HIT projektet har fordelt sig i undergrupper der beskæftiger sig med forskellige aspekter og samarbejdspartnere indenfor sundheds IT. HIT diabetesgruppen består af fire forskere fra Datalogi, Roskilde Universitetscenter og én forsker fra IT-Universitetet i København. Forskningen har sit overordnede afsæt i følgende:

- Diabetes er en udbredt og voksende livsstilsrelateret lidelse. Det er en kronisk lidelse, der kræver en høj grad af egenomsorg for at undgå komplikationer. Det er en vanskelig lidelse at håndtere fordi den er forholdsvis stum.
- Diabetes/RASK er et nyligt indført IT værktøj der anvendes som elektronisk patient journal system og som genererer en papirbaseret vandrejournale som følger patienten.
- Diabetes/RASK er under implementering i H:S hvilket giver en unik mulighed for at følge teknologien og implementeringsarbejdet før, under og efter ibrugtagning på H:S' diabetesambulatorier.
- Diabetes/RASK tænkes videreudviklet til brug for praktiserende læger og kan på sigt potentielt anvendes af diabetespatienterne selv.

HIT diabetesgruppen identificerer i udgangspunktet tre forskningsinteressefelter for samarbejdet:

- A) Patienten og patient empowerment.
- B) Udrulning og implementering af Diabetes/RASK i H:S' diabetesambulatorier.
- C) Evidens-baseret udvikling og ibrugtagning af sundheds-IT.

De tre projekter er overlappende og relaterede.

Ad. A) Type II diabetes er en kronisk lidelse der i udgangspunktet er stum, men med graverende konsekvenser i form af senkomplikationer. Det er derfor centralt at sætte patienten i stand til at tage aktiv del i behandlingen. Diabetiker er derfor i mere end én forstand ikke noget man er, men bliver. Patienten skal så at sige lære at blive diabetiker. Det er dette projekts tese at en sådan læringsproces ikke blot er en intellektuel, rationel opgave, der handler om at videregive faktuel lægefaglig information og vejledning, men en praktisk, kropslig og materiel proces, der involverer en lang række konkrete aspekter. Projektet har derfor til formål at undersøge hvorledes den aktive selvbehandlende diabetiker etableres. Hvilke konkrete praksisser, teknikker, aktiviteter, teknologier mv. der medvirker til at producere patient empowerment. Herunder er det ligeledes relevant at undersøge hvilke forskellige forståelser der er for hvad det indebærer at være en aktiv deltagende diabetiker og på hvilke grundlag. På den baggrund vil projektet kunne bidrage til forståelsen af patient empowerment og dermed informere sundhedsprofessionelle såvel som bidrage til design af sundheds IT løsninger.

Ad. B) Diabetes/RASK er allerede fuldt implementeret på Amager Hospital og snart fuldt implementeret på Hvidovre Hospital. Implementering af systemet på Bispebjerg Hospital starter efter planen i maj 2004, hvorefter resterer Frederiksberg og Rigshospitalet i nævnte rækkefølge senere i 2004. Projektet "Udrulning og implementering af Diabetes/RASK i H:S' diabetesambulatorier" handler om at kortlægge de implementeringsaktiviteter, som finder sted i de enkelte ambulatorier, og opsamle erfaringer herfra. En sådan kortlægning og erfaringsopsamling kan give H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget tilbagemelding, som vil være værdifuld i det videre arbejde med Diabetes/RASK og tilsvarende systemer. Ud fra en tese om at implementeringsaktiviteterne har betydning for, hvordan et system kommer til at fungere i praksis, men at effekten kan være svær at identificere nærmere, er det også forskningsmæssigt interessant at studere implementeringsforløbet og dets konsekvenser. Endeligt vil dette projekt kunne give værdifulde bidrag til projekt A og C.

Ad. C) "Evidens-baseret udvikling og ibrugtagning af sundheds-IT" handler om at undersøge alternative kontraktformer og styringsmodeller til udvikling af IT-systemer som skal integreres og interfaces med andre IT-systemer. Koordineringen og ledelsen af udviklings- og ibrugtagningsprojekter som er afhængige af flere systemer/komponenter kan være problematiske pga. de involverede projekters forskellige deadlines, specifikationer af interfaces mm. Vores interesse er at undersøge hvorvidt det er muligt at organisere sådanne projekter så ledelse og koordinering styres med et fokus på de målbare effekter, som systemerne påtænkes at have for deres brugere. Vi er ikke klar over hvorvidt dette overhovedet er muligt, og vores undersøgelse er præget af en række meget umiddelbare og åbne spørgsmål såsom:

- Kan der udvikles metoder til måling af effekten af indførelsen af systemerne?
- Hvorvidt er det muligt at basere udviklingskontrakter og ibrugtagningsforløb på sådanne effektmål?
- Hvilke konsekvenser har sådanne evidensbaserede udviklingskontraktformer mht. organisatoriske betingelser, samarbejdsformer, værktøjer, teknikker, mm.?

Vi er interesserede i at følge de løbende drøftelser i forbindelse med organiseringen, videreudviklingen og ibrugtagningen af Diabetes/RASK indenfor H:S. Parallelt med denne undersøgelse planlægger vi en tilsvarende undersøgelse i samarbejde med Sundhedsforvaltningen i Københavns Kommune i forbindelse med udviklingen og ibrugtagningen af et system til hjemmeplejen og plejehjemmene.

Forskningsmetode

Arbejdet har frem til januar 2005 karakter af et såkaldt *udforskende* studie, dvs. afgrænsede deskriptive undersøgelser, hvor vi primært indsamler data ved observation, interviews samt dokumentanalyse. Senere (i løbet af 2005) vil I blive inviteret til et tættere samarbejde, hvis I ønsker dette og i øvrigt har mulighed herfor. Dette betegnes som *fokuserede* studier, hvor vi gerne indgår i en mere aktiv og udfarende rolle og f.eks. foreslår eksperimenter med nye arbejdsformer, afprøvning af prototyper mv.

Projekterne beskrevet ovenfor tænkes gennemført med følgende dataindsamlingsmetoder:

- 1) Observationer. Observation af dagligdagen på ambulatoriet herunder deltagelse i diabetesskole.
 - 2) Interviews af læger, sygeplejersker mv. samt patienter baseret på interviewguides.
 - 3) Dokumentanalyse: Læsning og analyse af centrale dokumenter (herunder Diabetes RASK applikationen) med det formål at uddybe forståelsen af arbejdsgange og anvendelse af Diabetes RASK.
- B) Interviews af nøglepersoner for implementeringsaktiviteter på de enkelte ambulatorier samt dokumentstudier.
 - C) Vi er interesserede i at følge de løbende drøftelser i forbindelse med organiseringen, videreudviklingen og ibrugtagningen af Diabetes/RASK indenfor H:S. Vi ønsker til en start at blive inviteret som "observatører" til disse drøftelser.

Deltagelse i interviews mv. sker udelukkende på frivillig basis og kun efter forudgående aftale.

Ressourcer

HIT diabetesgruppens ressourcer

HIT diabetesgruppens ressourcer fordeler sig på følgende vis for de tre forskningsinteressefelter:

- Peter Danholt (RUC), som har dette projekt som sin primæraktivitet og kan arbejde 3 – 4 dage pr. uge. Primært forskningsinteressefelt: A.
- Keld Bødker (RUC), som har afsat halvdelen af sin forskningstid til HIT projektet, svarende til 1 dag om ugen. Primært forskningsinteressefelt: B.
- Morten Hertzum (RUC), som har afsat halvdelen af sin forskningstid til HIT projektet, svarende til 1 dag om ugen. Primært forskningsinteressefelt: C.
- Jesper Simonsen (RUC), som har afsat halvdelen af sin forskningstid til HIT projektet, svarende til 1 dag om ugen. Primært forskningsinteressefelt: C.
- Joachim Halse (IT-U) har som ph.d. studerende samme rammebetingelser som Peter Danholt; Joachims engagement kan pt. ikke afklares fuldstændigt på grund af sygeorlov.

Mens de ressourcer, der samlet er til rådighed, ligger ret fast, er det sandsynligt at fordelingen på de enkelte forskningsinteressefelter vil variere, og at personer i perioder vil deltage i flere af forskningsinteressefelterne.

HIT diabetesgruppen kan som del af samarbejdet tilbyde H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget:

- Løbende mundtlig feedback på iagttagelser, ligesom vi håber at opnå en dialog hvor vi bliver spurgt til råds af deltagerne.
- Statusrapportering i januar 2005 og oplæg til videre samarbejde.

Det er vores erfaring fra tidligere projekter, at tilbagemeldingerne fra os modtages konstruktivt og giver en mulighed for evaluering, refleksion og eftertanke som sjældent nås i den travle hverdag.

H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalgets ressourcer

Samarbejdes udforskende karakter begrænser jeres ressourcer til støtte til praktisk planlægning af vores observationer og interviews. Interviews kan omfatte medlemmer af H:S Diabetes/RASK implementeringsudvalget, udvalgte læger, sygeplejersker, diætister, terapeuter mv. samt udvalgte patienter. Udlevering af dokumenter til analyse og aftaler om interviews og observation af møder kan aftales løbende.

Fortrolighed

De data vi indsamler vil blive behandlet efter følgende principper:

- HIT Diabetesgruppen forbeholder sig ret til publicering.
- Alle kilder vil i forbindelse med publicering og anden offentlig fremvisning som undervisning være anonymiseret.
- Der vil blive indhentet tilladelse fra videnskabsetisk komité til udførelse af forskningen.
- Informanter vil blive informeret og spurgt om de ønsker at deltage.
- Der kan henvises til dokumenter med mindre de betegnes fortrolige.
- Erfaringer og data fra projektet vil blive diskuteret blandt deltagerne i HIT projektet.

Yderligere aftaler om fortrolighed kan aftales særskilt med de involverede personer.

Adresser

navn	stilling	telefon	email adresse
Peter Danholt	ph.d. studerende	4674 3187	danholt@ruc.dk
Keld Bødker	lektor	4674 3850	keldb@ruc.dk
Morten Hertzum	lektor	4674 3077	mhz@ruc.dk
Jesper Simonsen	lektor	4674 3848	simonsen@ruc.dk
Joachim Halse	ph.d. studerende	3616 8976	joachim@itu.dk