

## TANDEM

### Training Alternative Networking Skills for Diabetes Management

#### Patient-Centered Networks for Chronic Disease Management

Projektet er et treårigt europæisk forskningsprojekt under Leonardo da Vinci programmet, og gennemføres som en konsortiemodel mellem fire lande bestående af Italien, Holland, Spanien og Danmark. De enkelte landes konsortier består af videnskabelige forskningsinstitutioner, medico industri, faglige organisationer og brugerorganisationer. Projektet omfatter både insulinkrævende diabetes (IDDM) og ikke-insulinkrævende diabetes (NIDDM). Projektet er et sociologisk-medicinsk projekt, som integrerer pædagogiske, psykologiske og sundhedsinformatiske problemstillinger.

#### Projektets formål:

At udvikle et nyt sociologisk-medicinsk paradigme som rækker ind i det næste århundrede for behandling af kroniske lidelser, specifikt diabetes. Et paradigme som i højere grad søger en symbiose imellem de samfundsmæssige og de institutionelle mål for mest mulig sundhedsproduktion, med optimal kvalitet og begrænsede ressourcer på den ene side og borgernes nødvendige behov for i langt større udstrækning at tage vare på sit eget liv, herunder kroniske lidelser på den anden side. Det må formodes at diabetes bliver en folkesygdom i det næste århundrede, og det er ganske enkelt nødvendigt med et nyt paradigme for diabetes management.

At udvikle en ny humanistisk og patientcentreret model for diabetes management, hvor diabetespatienten bliver den mest fundamentale aktør i diabetesbehandlingen, og hvor det handler om at give empowerment til diabetikerens personlige, familiemæssige, sociale, primære og sekundære netværk, for at styrke patientens evne til i større udstrækning at beherske egen kroniske lidelse.

At udvikle nye pædagogiske og træningsmæssige modeller og undervisningsprogrammer, og afteste disse baseret på de inter- og intrakulturelle forskelle i de europæiske lande og behandlingsmiljøer. Coaching, coordination og coping bliver nye centrale træningskoncepter. Centrum for de nye træningskoncepter bliver træning af patienternes primære og sekundære livsnetværk.

At udvikle, implementere og afteste ny teknologi, som støtter patienterne i behandling, kommunikation, analyse og træning. Dette skal sikre at patienterne får en større personlig frihed, bedre redskaber, bedre overblik og bedre forebyggelse i forhold til mulige komplikationer af den kroniske lidelse. Teknologien skal være særdeles brugervenlig og være en integreret del af patienternes almindelige livsverden.

At udvikle et interaktivt, dynamisk og internetbaseret netværk til at understøtte diabetespatienters frihed og institutionelle og samfundsmæssige integration. Netværket skal være kontinuerligt udviklingsorienteret omkring diabetespatienters "self-care" og de professionelle kompetenceudvikling for at understøtte self-care.

At udvikle en TQM og informationsøkonomisk model for at simulere og afteste det nye diabetes management konceptets evne til at producere mere sundhed og bedre kvalitet, både kvantitativt og kvalitativt.

Modellen skal kunne behandle diabetesdata til information og kundskab omkring den patientcentrerede diabetes management.

At udvikle en generaliserbar model for det nye koncept omkring diabetes management, en model der kan tilpasses andre europæiske lande og til andre kroniske lidelser.

Det samlede europæiske TANDEM projekt koordineres i Danmark af V-CHI på Aalborg Universitet. Projektleder er Lektor Gunnar Scott Reinbacher, tlf. 9635 8743, e-mail: gsr@v-chi.dk.

### Under paraplyen

Partnere i V-CHI er:

- Aalborg Universitet
- Aalborg Sygehus
- Nordjyllands Amt
- Det Sundhedsvidenskabelige fakultet ved Aarhus Universitet
- Århus Amt
- DSI•Institut for Sundhedsvæsen, Kbh.
- Center for Sundheds-telematik, Odense

Den samlede beskrivelse samt adresser på kontaktpersoner findes på V-CHI's website under "partners".

### OBS!

Næste nummer udkommer medio april 1998. Indlæg er velkomne inden *deadline den 26. marts 1998*. Nyhedsbrevet udgives af V-CHI i samarbejde med Netværkscenteret ved Aalborg Universitet.

Ansvarshavende er leder af V-CHI Stig Kjær Andersen. Gengivelse med kildeangivelse tilladt.

Oplag: 600 stk.

Netværkscenteret på Aalborg Universitet kan kontaktes på tlf. 9635 8090, e-mail: nvc@aua.auc.dk.

V-CHI's webadresse er:

- **URL=<http://www.v-chi.dk>**

Dette nyhedsbrev og aktiviteten omkring Erhvervsgruppen er økonomisk støttet af Nordjyllands Amt og EU's regionalfondsmidler.

Rettelser/tilføjelser til Netværkets mailingliste bedes meddelt V-CHI's sekretariat - adresse, tlf, fax, e-mail og URL - se nedenfor:

# Netværket

## Nyhedsbrev nr. 2

### År 2000: IT-samfundets Nemesis

KLM flyver ikke nytårsaften 1999-2000! Og de er ikke de eneste, der melder pas. Elforsyningen bliver måske afbrudt. Samfundet går måske i stå og vågner først af tornerose-søvnen nogle uger inde i år 2000... Vi fyldes i denne tid med historier om problemerne med at "overleve" årtusindskiftet - fordi nogle programmører har villet spare lidt plads her og der, helt uden tanke på det forestående kaos. Der var jo længe til, og pladsen var dyr - men nu er vi der snart. Om ganske få dage (ca. 700) sker det. Eller i virkeligheden før, for samfundet er dog så fremsynet, at det arbejder med planlægningsystemer - og så er der måske kun 300 dage tilbage. Eller færre?

Denne forestående "katastrofe" må være IT-samfundets Nemesis. I så fald - hvad er da Hybris? Hvilken indbildskhed eller hvilket overmod har bragt os i denne situation?

Først og fremmest: Er det nu så galt, som de siger? Kan vi virkelig have opført os så dumt? Og er konsekvenserne virkelig så store? Ja, alene usikkerheden om spørgsmålets relevans må påkalde sig en vis undren. Er der tale om, at "Y2K Consulting" øjner chancen for at sprede rædsel og tjene mammon derpå? Eller handler det om, at det efterhånden alt sammen er blevet så kompliceret, at ingen har ordentligt overblik og indblik?

Eller mere konkret: De gode programmører, der for 20-30 år siden grundlagde nogle solide systemer, var ganske omkostningsbevidste. De var klar over, at dyre timer og dyrt materiel investeret i en IT-løsning skulle afskrives over ganske få år. Men det har nok overrasket en og anden, at koncepter, data-modeller og endda også programmer kunne leve så længe. En modstrid mellem forventet levetid for investeringen og den faktiske effekt af de konkrete handlinger.

En mulighed er også, at der aldrig har været styr på IT-projekter. Efterkalkulationer viser ofte, at det oprindelige estimat burde have været ganget med pi. Og at forsinkelser opdages alt for sent til, at nogen kan nå at reagere i tide.

## Aalborg Universitet, januar 1998

Man må spekulere på, hvor sårbart samfundet er blevet ved at basere sig på disse fantastiske mænd med deres flyvske maskiner. Og overvej om det kan være acceptabelt, at samfundet skal bruge milliarder på at kompensere for manglen på rettidig omhu. Er det altsammen blot skrækvisioner, eller står det virkelig så galt til? Er der tale om mangel på forudseenhed, eller var det sund økonomisk sans dengang? Er der virkelig så dårligt styr på teknologi-projekter? Vil historien gentage sig? Lærer vi af historien?

*Lederen er skrevet af Udviklingschef Nils Birkegaard, Kommunedata A/S i Århus, CHI-Erhvervsgruppens repræsentant i V-CHI's bestyrelse.*

### Nyhedsbrev nr. 2, 1998

Nyhedsbrevet er et af de initiativer som V-CHI, Det Virtuelle Center for Sundhedsinformatik, har igangsat med henblik på information og vidensformidling mellem forsknings- og erhvervsmiljø. Nyhedsbrevet indeholder status og bidrag om aktuelle sundhedsinformatikaktiviteter. Vi håber bl.a. på denne måde at bygge bro mellem forskning/undervisning/klinik og erhvervs-liv. V-CHI er en samarbejdende paraplyorganisation, grundlagt i 1996, med partnere fra forskningscentre, industri og sundhedssektor i Danmark.

4. november 1997 afholdt V-CHI et møde på Nordjyllands Videnspark (NOVI) i Aalborg, hvor grunden blev lagt til dannelsen af CHI-Erhvervsgruppen, et netværk åbent for virksomheder med interesse for sundhedsinformatik. På dette møde var der erhvervsrelevante indlæg fra gæsteforelæsere, og vi fik lagt de formelle ting omkring dannelsen af gruppen på plads. Et vigtigt punkt var valg af et bestyrelsesmedlem til V-CHI's bestyrelse. Udviklingschef Nils Birkegaard, Kommunedata A/S blev valgt som formand og bestyrelsesrepræsentant i V-CHI's bestyrelse. CHI-Erhvervsgruppen fik derigennem indflydelse og status som det tredje ben i V-CHI samarbejdet med hospitaler og universiteter.

De faglige indlæg blev holdt af Centerdirektør Niels Rossing, der på en kompetent og spændende måde redegjorde for Hovedstadens Sygehusfællesskabs strategiske overvejelser omkring indførelsen af informations-teknologi, og af Jens Bjerre Knudsen fra Novo Nordisk, der på en klar og koncis måde videregav sine og Novo Nordisks erfaringer med anvendelse af IT i deres sundhedsfaglige forskningsprogram. De meget positive erfaringer Novo Nordisk har med at udfølge IT-komponenter til udenlandske virksomheder, gav virksomhedernes repræsentanter stof til eftertanke.

Sidste del af mødet formede sig som en rundbordsamtale, hvor virksomhedernes forventninger til V-CHI blev diskuteret og forslag til konkrete initiativer kom på bordet, f.eks. workshops med temaer som: eksempler på samarbejde med videnscenter, informatik i det australske sundhedssystem, brugergrænseflader, standardisering og integration. Yderligere kunne en casehistorie om et projektforsøg med dets glæder og sorger være interessant for en workshop. Et referat af mødet kan findes på [www.v-chi.dk](http://www.v-chi.dk) under "affiliates programme". Endelig blev der præsenteret en samarbejdsaftale mellem V-CHI og NOVI om etablering af "scout"ordning. Materiale fra det stiftende møde kan fåes ved henvendelse til V-CHI's sekretariat på tlf. 9635 8809, e-mail: [info@v-chi.dk](mailto:info@v-chi.dk). Ønske om at blive tilknyttet CHI-Erhvervsgruppen kan ligeledes meddeles sekretariatet.

## Gæsteforelæsninger og møder

V-CHI får jævnligt gæster på Aalborg Universitet til at afholde offentlige gæsteforelæsninger. Nedenstående er et uddrag af afholdte og kommende gæsteforelæsninger.

- *Den 4. november 1997:* Gæsteforelæsninger ved Centerdirektør Niels Rossing, Hovedstadens Sygehusfællesskab og Jens Bjerre Knudsen, Novo Nordisk. Herefter var der stiftende møde i CHI-Erhvervsgruppen (se omtale på forsiden).
- *Den 20. november 1997:* Gæsteforelæsning ved chefen for Statens Institut for Medicinsk Teknologivurdering, Finn Børlum Kristensen, fortalte om det nyoprettede institut og dets virke.
- *10. og 11. januar 1998:* Branko Cesnik, leder af Centre of Medical Informatics, Monash University, Melbourne, fortalte om erfaringer og principper omkring IT-strategier. Associate Professor Branko Cesnik har været arkitekt på centrale IT strategier om sundhedsinformatik i Australien. Her var web-teknologiens anvendelse særligt i fokus. Materiale fra denne aktivitet vil blive tilgængelig på V-CHI's website. Mødet foregik i forbindelse med et weekendseminar på masteruddannelsen i sundhedsinformatik, som udbydes på Aalborg Universitet.
- *22. januar 1998:* V-CHI og DSMI afholdt i samarbejde et seminar i København med titlen: International Seminar on Strategic IT Planning in Health Care. Der var 50 deltagere fra industri, sundhedssektor og universiteter i Danmark.

Følgende møder af interesse for Netværket er foreløbig planlagt:

- *3. marts 1998 kl. 9-12:* Nancy Lorenzi fra Cincinatti University holder gæsteforelæsning under emnet: Organisational Issues in Health Informatics. Sted: Fredrik Bajers Vej 7D2, Aalborg Universitet.

Nærmere information om tid og sted fåes hos V-CHI's sekretariat på tlf. 9635 8809, som også løbende udsender invitation til disse arrangementer, eller på V-CHI's website under "meetings".

## Søsterskab med Monash University

Masteruddannelsen i sundhedsinformatik og medarbejdere ved Aalborg Universitet har etableret et samarbejde med Centre of Medical Informatics (CMI), Monash University i Australien, et samarbejde der sidst har manifesteret sig gennem Branko Cesniks besøg i Danmark. CMI har en profil, meget lig V-CHI's. Fra Wendy McPhee har vi modtaget følgende:

In November 1997, whilst attending the Masters in Health Informatics workshop at Aalborg University, I had the opportunity to meet the people behind the Virtual Centre for Health Informatics. After much discussion and sharing of information, we decided that we had a perfect opportunity to cross international boundaries and to set up a "sister" site of the Virtual Centre at Aalborg with the Centre of Medical Informatics, Faculty of Medicine, Monash University, Australia.

The Centre of Medical Informatics (CMI) welcomes the opportunity to adopt the aims and objectives of V-CHI to promote multi-disciplinary research within the field of health informatics and to promote interaction between the various disciplines, on both a national and international level.

CMI strives to provide excellence in medical informatics in the areas of teaching, research and development, and community service. We serve as a focal point for industry, government, academia and the various disciplines of medicine seeking to integrate technology with health care and seek opportunities for collaborative research activities.

We aim to have our first introductory publication and our virtual sister web site ready by March 1998, but in the meantime invite you to visit our web site: <http://www.monash.edu.au/informatics>, please feel welcome to send comments or suggestions to: [Wendy.McPhee@med.monash.edu.au](mailto:Wendy.McPhee@med.monash.edu.au).

Wendy McPhee, Deputy Director, Centre of Medical Informatics, Monash University, Peninsula Campus, McMahons Road Frankston 3199, Victoria, Australia.

## V-CHI's web-server "www.v-chi.dk"

V-CHI's website tilbyder en "pakke" til sundhedsinformatikprojekter, der bl.a. omfatter hjemmesider (områder hvor adgangen kan begrænses til projektdeltagerne), web publicering, lokale og globale news services, e-mail aliases osv. Hardwaren er betalt dels af Det Obelske Familiefond, Aalborg, og dels af Det teknisk-naturvidenskabelige fakultet ved Aalborg Universitet.

Vi udsender tilbud om mail-alias på V-CHI's server til alle med interesse for sundhedsinformatik i slutningen af januar 1998, og vil oprette brugere i takt med modtagelsen af tilkendegivelser. Mail-alias'et vil være dit.navn@v-chi.dk.

## Stilling som projektleder i V-CHI

V-CHI vil ansætte en akademisk uddannet projektleder til, sammen med de projektansvarlige og V-CHI's ledelse, at opbygge en projektstyringsorganisation. Stillingen som projektleder vil omfatte samarbejde, informationsindsamling og behandling, samt formidling og kommunikation. Vi ønsker en person med kendskab til økonomi og ressourcestyring i bred forstand og gerne med praktisk erfaring fra sundhedssektoren. Annoncen der bringes i dagspressen kan rekvireres på V-CHI's sekretariat.

Ansøgningsfristen er sat til d. 13. februar 1998. Yderligere oplysninger kan fåes hos leder af V-CHI, Stig Kjær Andersen på tlf. 9635 8751.

## Projektnyt

Under denne rubrik vil vi bringe løst og fast om udvalgte projekter under V-CHI's projektparaply. En samlet oversigt med referencer findes på V-CHI's website under "projects". Her er mere end 20 projekter af forskellige kategorier, som er med til at finansiere 8 Ph.D. forløb.

Dette nummers projektpræsentationer omfatter organisatoriske problemstillinger i IT sammenhæng set fra forskellige synsvinkler.

## SIOL - projektet Sundhedspersonale, Informationsteknologi og Organisatorisk Læring

Der stilles store krav til det danske sundhedsvæsen. Samarbejde, service og kvalitet er nøgleord i sundhedsministeriets målsætning for udviklingen i sundhedssektoren. IT forventes, iflg. regeringens IT-politiske handlingsplan, at spille en central rolle i forbindelse med realiseringen af disse mål.

Med indførelsen af IT står sundhedsinstitutionerne og -personalet med nye konkrete udfordringer, f.eks.: Hvordan kan IT udvikle og støtte det tværfaglige arbejde, der er nødvendigt for en helhedsbehandling af patienten? Hvilken funktion har mellemledere og sekretærer i institutioner, hvor IT overtager en del af de traditionelle opgaver med at fastholde og formidle information? Hvordan udvikles og implementeres den elektroniske patientjournal med succes - og hvordan udnyttes og integreres teknologien, så kvalitet og effektivitet fremmes?

Forskningsprojektet rejser spørgsmålet:

*Kan udviklingen af den lærende organisation hjælpe sundhedssektoren til at overkomme disse og andre udfordringer, og hvordan kan IT medvirke til at støtte opbygning og vedligehold af den lærende organisation?*

### Arbejdsplan

Projektet udføres i form af to Ph.D. studier med Helle Wentzer og Rolf Nikula, begge tilknyttet AAU og V-CHI. I løbet af foråret 98 udarbejdes modeller for analyse af organisationer, og disse afprøves hos de enkelte samarbejdspartnere. I efteråret 98 kan eksperimenter med organisatorisk læring og IT indenfor sundhedssektoren begynde.

### Samarbejdspartnere

I projektet indgår fem organisationer, der står midt i organisatoriske forandringer. Samarbejdspartnerne repræsenterer forskellige dele af sundhedssektoren, men har det til fælles, at de har erfaringer med organisatoriske forandringer:

- Geriatrik afdeling, Aalborg Sygehus;
- Psykiatrisk afdeling, Odense Universitetshospital;
- Hjemmeplejen i Århus Kommune;
- Klinisk Kemisk afdeling, Hvidovre Hospital;
- Nordvästra Skånes Sjukvårdsdistrikt, Sverige.

### Følgegruppe

Til projektet er knyttet en følgegruppe bestående af repræsentanter for Forbundet af Offentligt Ansatte, Dansk Sygeplejeråd, Landssammenlutningen af Hospitalslaboranter i Danmark, Dansk Lægeselekretærforening HK, Den Almindelige Danske Lægeforening, Kommunernes Landsforening, Amtrådsforeningen, Hovedstadens Sygehusfællesskab og DSI•Institut for Sundhedsvæsen.

### Projektgruppen

Projektet lægger stor vægt på det tværvidevidenskabelige element i udviklingen af den lærende organisation, og forskergruppen er således meget bredt sammensat. Gruppen består af:

lektor Christian Nøhr, Cand.Polyt. Ph.D., adjunkt Ann Bygholm, Cand.Mag., Ph.D., lektor Eva Hultengren, Cand.Psyk. og lektor Stig Kjær Andersen, Cand.Scient., Ph.D.

### Finansiering

Forskningsprojektet er finansieret af det tværrådslige forskningsprogram: Mennekskelige ressourcer i arbejdslivet. Projektet er omtalt under V-CHI's projektbeskrivelser på [www.v-chi.dk](http://www.v-chi.dk). Kontaktperson: Christian Nøhr, Aalborg Universitet, tlf. 9635 8401, e-mail: [cn@v-chi.dk](mailto:cn@v-chi.dk).

## HEP HOP

I forlængelse af Sundhedsministeriets strategirapport om HEP (Handlingsplan for Elektronisk Patientjournal) startes i nær fremtid en række decentrale EPJ projekter. I den forbindelse er HOP projektforslaget blevet godkendt. HOP, der står for "HEP opsamlingsprojekt" skal udføres under V-CHI paraplyen af DSI•Institut for Sundhedsvæsen, Center for Sundheds-telematik, samt Aalborg Universitet. Projektets formål er at opsamle erfaringer fra de decentrale EPJ projekter særligt m.h.p. at belyse:

- EPJ's nytteværdi,
- organisatoriske aspekter med EPJ,
- integrationen af EPJ med andre systemer.

HOP projektet kan derfor forventes at blive et meget centralt projekt inden for udvikling og afprøvning af EPJ i Danmark. Projektet vil, udover at foretage en systematisk erfaringsopsamling, også vil stå for en formidlingservice om EPJ til hele det danske sundhedsvæsen. Der vil følge en mere udførlig beskrivelse af HOP såvel som resten af HEP projektet i næste udgave af V-CHI's nyhedsbrev.

Kontaktperson: Søren Vingtoft, DSI, tlf. 3529 8400, e-mail: [sv@v-chi.dk](mailto:sv@v-chi.dk).