

”PATIENT 2.0”

– patientrollen og sundhedsvæsenet i forandring

FORFATTER

Uffe Læssøe, docent, Fysioterapeutuddannelsen og forskningsprogram ”Teknologier i borgernær sundhed” (TIBS), UCN

INDLEDNING

Samfundet udvikler sig, og ”tiderne skifter”. Det kan skyldes ulykkelige omstændigheder som krige, naturkatastrofer, finanskriser eller epidemier. Men det kan også bero på fredspagter, nye opfindelser og udvikling af teknologiske løsninger. Inden for sundhedsvæsenet har forståelsen af hygiejnens betydning, opdagelsen af penicillinens virkning og udviklingen af avancerede operations-/behandlingsmetoder været med til at ændre patientforløbene og de sundhedsprofessionelles opgaver.

Den teknologiske udvikling, ikke mindst inden for digitalisering, vil fortsætte med at omskabe vores samfund (1), og bl.a. udviklingen af informations- og kommunikationsteknologier (IKT) er med til at ændre det sundhedsprofessionelle arbejde. For sundhedsvæsenet er IKT blevet mere end blot et redskab – det er i mange tilfælde også blevet en præmis for aktiviteterne.

Den sundhedsprofessionelles rolle præges af denne udvikling og de afledte ændringer i patientopfattelsen. I kølvandet på internettets opståen og dets almene udbredelse er der opstået begreber som patient 2.0 og health 2.0. Der skal i denne artikel rettes opmærksomhed mod betydningen af disse nye betegnelser og fremtidsscenerier. Der tages udgangspunkt i, hvad denne sprogbrug (nomenklatur) kan

indikere om underliggende forventninger til såvel patient som sundhedsvæsen.

NOMENKLATUR I SOFTWARE, WEB OG INDUSTRI

Betegnelsen ”patient version 2.0” refererer til den sprogbrug, man typisk anvender til beskrivelse af forskellige faser inden for softwareudvikling.

Under udviklingen af en softwareløsning til computere og apps vil man ofte arbejde med forskellige versioner af løsninger. I takt med at programmet bliver forbedret, vil der kunne forekomme en version 1.0, version 1.1, version 1.1.2, version 1.2 osv. På et tidspunkt kan man komme frem til at lancere en version med mere væsentlige ændringer, som da får betegnelsen version 2.0. Men udviklingen stopper jo ikke, så der vil typisk også komme forbedringer til denne version, som så vil blive kaldt version 2.1, 2.1.2 osv.

I den mere generelle udvikling af internettet og udnyttelsen af det har man også benyttet sådanne versionsbetegnelser (2):

Web (1.0) Internettet blev i begyndelsen kaldt ”the web”, og da man ikke vidste, at det ville udvikle sig, havde det naturligvis ikke noget versionsnummer. Web (1.0) var den version, hvor man kunne finde informationer på internettet (”read-only web”). Brugere anvendte det først og fremmest som en ressource til at skaffe sig oplysninger om dette og hint.

Web 2.0 Internettet udviklede sig efterhånden til at blive et udvekslingsforum og være interaktivt i forhold til brugerne. I kraft af

internettets udbredelse faciliterede det online samarbejde og dannelse af sociale medier. Denne form for brug af internettet var et markant skift i forhold til det oprindelige ”read-only web”, hvorfor det (siden 2004) er blevet beskrevet med en ny versionsbetegnelse – web 2.0.

Web 3.0 Dette er et nyt begreb, som dårligt nok er blevet endeligt defineret endnu. Det er også blevet kaldt det semantiske web (semantik er betydningslære). I stedet for at internettet er en passiv medspiller, udnyttes data nu til f.eks. at forudsige brugerens behov. Dette oplever man, når hjemmesider foreslår forskellige links og kommer med målrettede reklamer på baggrund af ens tidligere søgninger. Web 3.0 arbejder med kunstig intelligens, og brugen af internettet kan på denne baggrund personaliseres.

INDUSTRI 1.0-4.0

Også i relation til den industrielle udvikling har man anvendt tal-/versionsbetegnelser (3). Man kan nævne tre store bevægelser/epoker i industriens udvikling, og det er nærliggende at betegne disse epoker ”industri 1.0-3.0”:

Industri 1.0 Mekaniseringen fremkom i slutningen af det 18. århundrede, hvor man begyndte at udnytte vandmøller og dampmaskiner til fremstilling af produkter.

Industri 2.0 Industrialiseringen skete i begyndelsen af det 20. århundrede, hvor elektriciteten muliggjorde fabrikker med samlebånd.

Industri 3.0 Automatiseringen begyndte i 1970’erne, hvor IT-styring og industrirobotter gjorde deres

indtog inden for produktfremstilling.

Som noget nyt benyttes betegnelsen "industri 4.0" som fællesbetegnelse for en udvikling, der aktuelt er megen opmærksomhed på. Industri 4.0 refererer til integrationen mellem den digitale verden og den fysiske produktion. Det er idéen om, at intelligente, samtænkende produktions- og servicenetværk kan selvstyre elementer på kryds og tværs af industrielle værdikæder. Med engelsk sprogbrug kan industri 4.0 siges at bygge på cyber-physical system/cloud platform system (CPS) som f.eks. "Internet of Things", "Internet of People" og "Internet of Services" (3).

PATIENT VERSION 2.0

Man kan måske mene, at det er lidt søgt at tale om en ny patienttype og at bruge betegnelsen "patient 2.0". Men betegnelsen kan være med til at understrege, at patienterne træder ud af den mere passive rolle (patient 1.0). På engelsk betyder "patient" jo tålmodig, og den betegnelse har nok været ret kendetegnende for patientens rolle i samspillet med den travle sundhedsprofessionelle. Versionsbetegnelsen 2.0 er samtidig med til at indikere det tætte samspil mellem den nye patientrolle og IKT-udviklingen.

I kraft af internettets muligheder for informationssøgning og sociale netværk kan pårørende og patienter nu i højere grad selv skaffe sig viden om den pågældende sygdom og danne sig meninger om behandlingsmulighederne. Det er disse nye muligheder, der i nogen grad kan ændre patientrollen. Med en engelsk sprogbrug vil man tale om patientens "empowerment", og en definition heraf lyder således: "the active participation of the citizen in his or her health and care pathway with the interactive use of Information and Communication Technologies" (4).

Patient 2.0 kan facilitere et nyt samspil med sundhedsvæsenet, hvilket også vil komme til at stille andre og nye krav til den sundhedsprofessionelle. I mødet med den sundhedsprofessionelle kan den informerede patient blive en mere aktiv deltager. Der kan skabes mulighed for en mere ligeværdig dialog, forudsat at patienten har erhvervet sig relevant information og har forstået denne. Herved kan der således opstå både nye muligheder og nye udfordringer for den sundhedsprofessionelle.

Patient 2.0 søger selv information (web 1.0), men kan også udnytte det interaktive web 2.0 som socialt medie. Internettet tilbyder en

platform, hvor patienter med tilsvarende symptomer og sygdomsforløb kan interagere med hinanden. Sociale medier, som f.eks. Facebook, giver mulighed for, at der kan udveksles erfaringer mellem patienter uden om det mere etablerede sundhedsvæsen, og der kan opstå dynamiske patientfællesskaber. Et studie fra 2016 indikerede således, at patienter udveksler erfaringer om deres møde med et sundhedsvæsen, der ikke nødvendigvis modsvarer deres forventninger om at blive behandlet ud fra en holistisk (helhedsorienteret) tilgang, og at de kompenserer for dette i f.eks. en Facebook-gruppe (5). Dette studie forudser, at rollerne mellem patient og sundhedsprofessionel vil ændre sig i fremtiden. Det at være "sundhedseksperter" vil kræve mere end blot kendskab til sygdomme og symptombehandling.

PATIENT VERSION 3.0

Hvis der i relation til web 2.0 opstår en patient 2.0, kan man overveje, om web 3.0 vil have en tilsvarende effekt. I sundhedsvæsenet taler man om "personalized medicine", hvilket betegner et individuelt tilpasset behandlingstilbud i modsætning til et mere "one size fits all"-tilbud (6). "Personalized medicine" relaterer oprindeligt til



medicinsk behandling ud fra specifikke genprofiler, men tankegangen kan givetvis overføres til mere generel patientbehandling. Man kan sammenholde denne tænkning med mulighederne i web 3.0, som er et semantisk web, der tilbyder specifik kundetilpasning. På baggrund af sådanne spekulationer er det næppe overraskende, at man også overvejer og forbereder sig på en "patient version 3.0" (5).

En patient med diabetes vil typisk blive grundigt informeret om vigtigheden af kostregulering og motion, men patienten kan komme til at opfatte dette som påbud og ensidig kommunikation fra den sundhedsprofessionelle. I stedet for denne procedure kan der udleveres monitoreringsredskaber, så patienten selv kan måle blodsukker og registrere sit fysiske aktivitetsniveau, eller der kan udnyttes data fra patientens egen smartphone, som indeholder sensorer til aktivitetsmåling. Med udgangspunkt i disse data og patientens egne opsatte mål kan der skabes en anderledes patientrolle. Patienten er på denne måde ikke blot den informerede part (patient 2.0) i kommunikation med sundhedsprofessionelle. Han/hun kan optræde som initiativtageren, der præsenterer egne data og målsætninger. Patienten kan på denne måde agere som et mere selvstændigt individ, der initierer samspillet med sundhedsvæsenet på egne præmisser. Denne nye type patient, patient 3.0, definerer således i højere grad selv dialogen med den sundhedsprofessionelle.

SUNDHEDSVÆSENET VERSION 2.0 - 4.0

Den teknologiske udvikling vil have både en direkte og en indirekte påvirkning på hele det etablerede sundhedsvæsen. For at fornemme, i hvilken retning sundhedsvæsenet bevæger sig, kan man læse Uddannelses- og Forskningsministeriets udspil til Forsk2025-kataloget, hvor

der opereres med begrebet "et borgernært og teknologiunderstøttet sundhedsvæsen". Kataloget belyser både udfordringer og muligheder for sundhedsvæsenet i lyset af den demografiske og teknologiske udvikling (1). Der er endvidere foretaget en opsamling af den forskning, der sker på dette område, hvilket er belyst i rapporten "Analyse og kortlægning af forskning mv. vedr. velfærdsteknologi" (7).

En anden tilgang til at fornemme teknologiens indvirkning på samspillet mellem patient og sundhedsvæsen kan tage udgangspunkt i den sprogbrug (nomenklatur), der er opstået til beskrivelse af de nye former for sundhedsvæsen. I nedenstående er der refereret til nedslag i forskellige engelske tekster, som indikerer samspillet mellem patient og sundhedsvæsen i lyset af den teknologiske udvikling. Versionsbetegnelserne fra softwareudvikling går igen i disse beskrivelser.

Health 2.0

En definition på denne versionsbetegnelse kan lyde således: "... the combination of health data and health information with (patient) experience through the use of ICT (Information & Communication Technology), enabling the citizen to become an active and responsible partner in his/her own health and care pathway" (4).

Denne version af sundhedsvæsenet vil ganske naturligt afspejle mødet med patient 2.0. Denne form for samspil sker i de situationer, hvor patienten selv har mulighed for at skaffe sig relevant information, og man kan derfor overveje, om ikke health 2.0 allerede har været almindelig praksis i lang tid.

Health 3.0

Her tales om den logiske parallel til web 3.0, som personaliserer brugerens samspil med de data og den information, der er tilgængelig på internettet, så deres oplevelse

optimeres. Relationen til det semantiske web gør, at sundhedsinformationer kan organiseres og tilgås på en måde, som faciliteres (styres) af digitale algoritmer, der optimerer behandling og træning interaktivt med brugerens aktiviteter.

Health 3.0 vil gøre det lettere at samkøre elektroniske patientjournaler og andre oplysninger om patienten. Udviklingen af et mere personaliseret sundhedssystem i web 3.0 vil være en vigtig udfordring at tage op for sundhedspersonalet (8). I denne forbindelse vil sundhedsvæsenet også kunne udnytte sociale medier og virtuelle redskaber for at fremme interaktionen mellem sundhedsudbydere og patienter/borgere.

Health 4.0

Den fjerde industrielle revolution er baseret på virtualisering og serviceaggregering. Sensorer, indlejrede systemer og cyber-fysiske systemer ændrer den måde, de industrielle processer fungerer på, samt forretningsmodeller og forbrugsmønstre. Dette påvirker naturligvis også sundheds- og plejeområderne (9). Allerede nu giver data fra sensorer, i form af skridttællere og GPS-trackere, mulighed for en overvågning af borgernes færden. Skabelsen og udnyttelsen af sådanne data kan f.eks. anvendes i personaliserede sundhedsanbefalinger om mere eller mindre aktivitet.

Fremtidsanalyser forudsiger, at der vil ske et skift mod behovsdrivet omsorgspleje, væk fra hospitaler og institutioner (9). De forskellige ydelser kan blive skræddersyet til enkeltpersoner og kan blive leveret virtuelt uden for hospitalerne. Man har allerede gennem flere år talt om "indlæggelse i eget hjem" (10). Overvågning af sundhedsdata kan foregå i patientens egen stue i stedet for i en hospitalsseng, og kommunikation med patienten kan foregå via en videoforbindelse. Intelligente enheder og avancerede dataanalyser kan i højere grad blive

brugt til at hjælpe patienter med selv at håndtere deres kroniske lidelser på baggrund af data fra personlige sensorer. Man kan forestille sig avancerede interaktive robotter og indopererede sensorer, men det kan også dreje sig om mere simple teknologiske hjælpemidler til selvmonitorering, hvilket allerede i dag er i anvendelse til KOL- og hjertepatienter (11).

SUNDHEDSPROFESSIONEL VERSION ...?

Som nævnt i indledningen skifter sundhedsvæsenets opgaver i takt med de muligheder og behov, der opstår. Det sundhedsvæsen, vi ser i dag, er meget forskelligt fra det, der eksisterede for 100 år siden, og om 10 eller 20 år vil det givetvis have ændret sig yderligere. De ændringer, man kan forestille sig i øjeblikket, er meget betinget af den teknologiske udvikling, hvorfor det vil være relevant at holde sig orienteret om de muligheder og arbejdsbetingelser, denne udvikling giver.

Udgangspunktet for sundhedsvæsenet bliver præget af samspillet med den mere informerede og selvstændige patient. Det kan

diskuteres, om det er betegnende eller misvisende at bruge ord som patient 2.0 eller 3.0. Men disse betegnelser sætter i hvert fald tanker i gang, som kan henlede sundhedsvæsenets opmærksomhed på den nytænkning og omstilling, der vil kræves i årene fremover.

Den teknologiske udvikling giver mulighed for monitorering af diverse sundhedsmarkører, og udnyttelsen af disse muligheder er først i sin vorden. Samkøring af data åbner for scenarier, der potentielt kan få stor betydning for både patient og sundhedsvæsen.

Det er dog ikke al udvikling, der nødvendigvis er af det gode. Man kan forestille sig skrækscenarier i relation til patientdata, der kommercommercialiseres. Man kan frygte en form for overvågningssamfund i relation til patientens sundhedsdata. Den såkaldte informerede patient (patient 2.0) kan være misinformeret eller mangle evne til at forstå og håndtere informationerne, og man kan frygte, at konsekvenser ved den udbredte anvendelse af IKT kan medføre en kropslig fremmedgørelse for det enkelte individ og en svigtende empatisk forståelse mellem patienten og den

sundhedsprofessionelle.

De sundhedsprofessionelles bevidsthed om potentielle begrænsninger og risici ved brug af IKT i patientbehandlingen må stå som garant for den rette udvikling af sundhedsvæsenet. Det må dog betones, at en sund kritisk indstilling til brug af IKT i sundhedsarbejdet fordrer veluddannede sundhedsaktører med en relevant teknologiforståelse. Dette kræver ikke blot evne til at betjene et tastatur og forstå en given brugerflade. Den sundhedsprofessionelle bør også have kendskab til validiteten af de dataanalyser, teknologien tilbyder, samt vide, hvornår anvendelse af teknologien er relevant i patientbehandlingen. Den teknologiske udvikling inden for IKT fordrer endvidere indsigt i forskellige kommunikationsplatforme samt en form for digital dannelse, der omfatter evne til at agere hensigtsmæssigt og etisk forsvarligt i en digital verden. Sundhedsuddannelserne har derfor en stor opgave i forhold til at lave tidssvarende undervisning, der rustet de studerende til deres fremtidige roller som sundhedsprofessionelle i et foranderligt sundhedsvæsen.

Litteraturliste

1. Styrelsen for Forskning og Uddannelse. Forsk2025 [Internet]. 2017 [cited 2019 Mar 22]. Available from: <https://ufm.dk/publikationer/2017/filer/forsk2025.pdf>.
2. Techopedia [Internet]. [cited 2019 Apr 1]. Available from: <https://www.techopedia.com/definition/27960/web-10>.
3. Kagermann H, Walster W, Helbig J. Recommendations for implementing the strategic initiative INDUSTRIE 4.0 – Final report [Internet]. Frankfurt/Main; 2013. Available from: <https://www.din.de/blob/76902/e8cac883f42bf28536e7e8165993f1fd/recommendations-for-implementing-industry-4-0-data.pdf>.
4. Bos L, Marrsh A, Carroll D, Gupta S, Rees M. Patient 2.0 Empowerment. In: International Conference on Semantic Web and Web Services [Internet]. Las Vegas; 2008. p. 164–7. Available from: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.183.5834&rep=rep1&type=pdf>.
5. Clemensen J, Danboe J, Syse M, Coxon I. The Rise of Patient 3.0: The Impact of Social Media. In: 8th International Conference on e-Health [Internet]. Funchal; 2016. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Jane_Clemensen/publication/305044152_The_rise_of_Patient_30_The_impact_of_social_media/links/577fc6de08ae69ab88240c3e/The-rise-of-Patient-30-The-impact-of-social-media.
6. Vogenberg FR, Isaacson Barash C, Pursel M. Personalized medicine: part 1: evolution and development into theranostics. P T. 2010 Oct;35(10):560–76.
7. Styrelsen for Forskning og Uddannelse. Analyse og kortlægning af forskning mv. vedr. velfærdsteknologi [Internet]. 2018 [cited 2019 Mar 22]. Available from: <https://ufm.dk/publikationer/2018/filer/analyse-og-kortlaegning-af-forskning-mv-vedr-velfaerdsteknologi.pdf>.
8. Giustini D. Web 3.0 and medicine. Vol. 335, BMJ (Clinical research ed.). England; 2007. p. 1273–4.
9. Thuemmler C, Bai C. Health 4.0: How Virtualization and Big Data are Revolutionizing Healthcare. Springer; 2017.
10. Syddansk Universitet. Patient@home [Internet]. [cited 2019 Jun 27]. Available from: <http://www.patientathome.dk/nyheder.aspx>.
11. Region Nordjylland. TeleCare Nord – Telemedicin i Nordjylland [Internet]. 2019. Available from: <https://rn.dk/sundhed/til-sundhedsfaglige-samarbejdspartnere/telecare-nord>.