

CEDI  
Rapport

April 2016

# Potentialeanalyse vedrørende telemedicin på bløderområdet

Rapporten er  
udarbejdet for  
Danmarks  
Bløderforening



cedi

## HOVEDKONKLUSIONER

Denne foranalyse har til formål at give et første bud på de økonomiske og øvrige potentialer, der kan forventes at være forbundet med etablering af en telemedicinsk løsning, som understøtter patienter og klinikere i en mere systematisk registrering og indberetning af blødninger og forbrugt faktorpræparat i forbindelse med hjemmebehandling.

Foranalysen indgår i et projekt om anvendelse af telemedicin i bløderbehandlingen, der er igangsat af Danmarks Bløderforening i samarbejde med repræsentanter fra hæmofilicentrene på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby, samt repræsentanter fra Center for Telemedicin i Region Midtjylland og Telemedicinsk Videncenter i Region Hovedstaden. Foranalysen er udarbejdet af CEDI i perioden fra december 2015 til marts 2016.

Foranalysen har følgende hovedkonklusioner:

1. Der er et positivt akkumuleret potentiale på knap 12 mio. kr. over fem år forbundet med telemedicinsk understøttet registrering
2. Der er andre væsentlige gevinster forbundet med telemedicinsk understøttet registrering

### **1. Der er et positivt akkumuleret potentiale på knap 12 mio. kr. over fem år forbundet med telemedicinsk understøttet registrering**

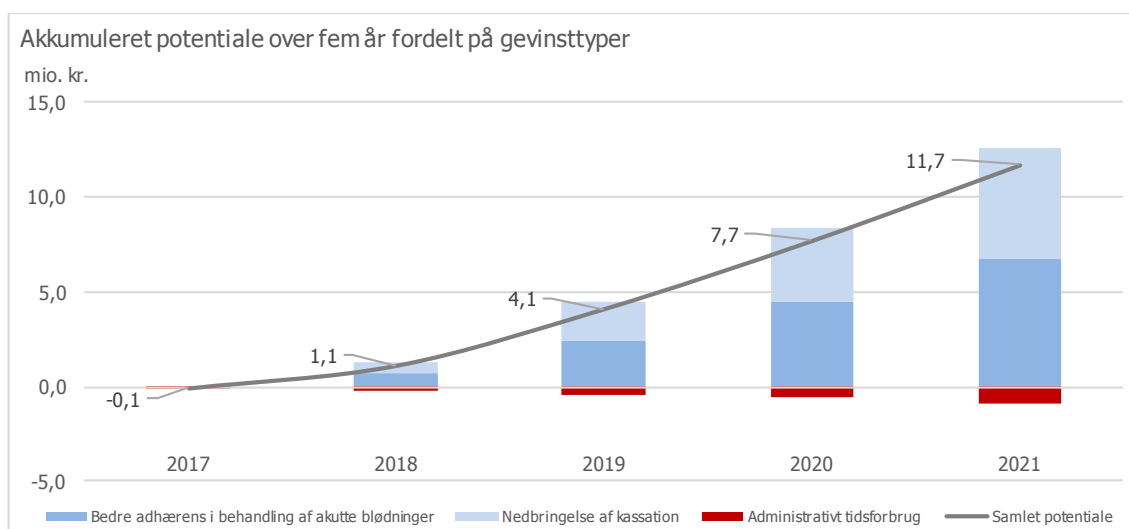
Den opstillede beregning viser et akkumuleret potentiale over en femårig periode på 11,7 mio. kr. ved indførelse af en telemedicinsk understøttet registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparater i hjemmebehandlingen.

Heraf udgør gevinster ved en større behandlingsmæssig adhærens i relation til akutte blødninger 6,7 mio. kr. – svarende til 53 pct. af det samlede positive potentiale – og gevinster ved nedbringelse af kassation af faktorpræparat 5,9 mio. kr. – svarende til 47 pct. af det samlede positive potentiale. Endelig viser det opstillede estimat et mindre, negativt potentiale på 0,9 mio. kr. over fem år som følge af omlægning af arbejdsgange blandt de involverede klinikere<sup>1</sup>.

Nedenstående figur viser udviklingen i det akkumulerede potentiale over en femårig periode samt fordelingen på de tre gevinsttyper.

---

<sup>1</sup> Der er i den opstillede beregning regnet med faste 2014-priser på baggrund af seneste offentliggjorte data for medicinforbrug. Det betyder, at der ikke er indregnet almindelig prisudvikling i det samlede potentialeestimat. Tilsvarende er der ikke taget højde for fremkomsten af nye præparater og behandlingsformer med en anderledes prisstruktur.



Det opstillede potentialeestimat er behæftet med væsentlig usikkerhed. Der er i forlængelse heraf anlagt et forsigtighedsprincip i såvel fastlæggelsen af forudsætninger som i de enkelte beregninger. Det er på den baggrund samlet set vurderingen, at det opstillede potentialeestimat giver en god indikation på minimumspotentialet forbundet med indførelsen af en telemedicinsk understøttet registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat.

Det er endvidere vurderingen, at potentialet kan vise sig større end det her estimerede. Det skal i den forbindelse fremhæves, at patientgruppens begrænsede størrelse betyder, at positive adfærdsændringer hos få patienter vil kunne have en betydelig økonomisk effekt.

## 2. Andre væsentlige gevinster forbundet med telemedicinsk understøttet registrering

Der har – ud over det umiddelbare økonomiske potentiale – vist sig yderligere tre typer af gevinster ved en telemedicinsk understøttet registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparater i hjemmebehandlingen:

- **Langsigtede økonomiske gevinster.** Blødersygdomme kan medføre en række følgesygdomme, som optræder som senfølger for midaldrende og ældre blødere. Såfremt en telemedicinsk understøttelse af behandlingsforløbet som beskrevet i kapitel 3 fører til en forbedret behandling af patienterne vil der ud over de opgjorte potentialer også kunne indhøstes nogle mere langsigtede økonomiske gevinster knyttet til færre eller udskudte følgesygdomme som følge af færre og mindre alvorlige ledblødninger. Ud over de langsigtede økonomiske gevinster i form af besparelser i sundhedssektoren ved færre eller senere ledudskiftninger, kan der være samfundsøkonomiske gevinster i form af færre omkostninger til sygedagpenge, førtidspensioner og udgifter til pleje og hjælpemidler
- **Bedre muligheder for kvalitetsudvikling og forskning.** En bedre og mere tidstro registrering af både medicinforbrug og blødninger vil kunne medvirke til at understøtte kvalitetsudvikling og forskning og dermed indirekte bidrage til forbedringer for behandlingsområdet. Flere studier – på tværs af behandlingsområder - om anvendelsen af patientrapporterede data indikerer, at brug af på forhånd indsamlede data i forbindelse med tilrettelæggelsen af en konsultation kan føre til, at denne hurtigere og i højere grad målrettes mod de forhold, der reelt har haft betydning i udviklingen af patientens sygdomsbillede.

- **Bedre egenmestring og højere livskvalitet for patienterne.** En telemedicinsk løsning, der understøtter behandlingen af blødere, vil ud over de tidligere nævnte gevinster også kunne give en række kvalitative gevinster for bløderpatienterne. Disse gevinster kan både have form af lettelser i forbindelse med f.eks. daglig medicinregistrering, bedre egenmestring af blødersygdommer samt mere langsigtede gevinster i form af øget livskvalitet som følge af færre eller senere indtrufne følgesygdomme

<b>1. INDLEDNING .....</b>	<b>1</b>
1.1. Formål.....	1
1.2. Baggrund.....	1
1.3. Fokus .....	2
1.4. Rapportens opbygning .....	4
<b>2. ANTAGELSER OG FORUDSÆTNINGER.....</b>	<b>5</b>
2.1. Betydning af telemedicinsk løsning for registrering.....	5
2.2 Målgruppe og medicinomkostninger .....	10
<b>3. POTENTIALEBEREGNING .....</b>	<b>13</b>
3.1. Hovedresultater .....	13
3.2. Gevinster ved større behandlingsmæssig adhærens .....	15
3.3. Gevinster ved nedbringelse af kassation af udleveret faktorpræparat.....	16
3.4. Gevinster ved reduceret administrativt tidsforbrug .....	18
<b>4. ANDRE GEVINSTER VED EN TELEMEDICINSK LØSNING .....</b>	<b>20</b>
4.1. Langsigtede økonomiske gevinster.....	20
4.2. Kliniske udviklingsmuligheder.....	21
4.3. Ikke økonomiske gevinster for patientgruppen .....	21

## 1. INDLEDNING

### 1.1. FORMÅL

Denne foranalyse har til formål at give et første bud på de økonomiske og øvrige potentialer, der kan forventes at være forbundet med etablering af en telemedicinsk løsning, som understøtter patienter og klinikere i en mere systematisk registrering og indberetning af blødninger og forbrugt faktorpræparat i forbindelse med hjemmebehandling.

#### Kort om blødersygdomme og behandling

Blødersygdommene hæmofili A og B samt von Willebrand sygdom er sjældne, medfødte og kroniske sygdomme. I forbindelse med indberetningen til European Haemophilia Safety Surveillance i 2015 blev det samlede antal patienter i Danmark med hæmofili A/B opgjort til 490, og det samlede antal patienter med von Willebrand opgjort til 249. Der findes også en række andre mere sjældne blødersygdomme såsom trombocytopeni, mangel på FVII, FX, FXIII, fibrinogen samt erhvervet hæmofili. Der lever knap 1.000 mennesker med blødersygdom i Danmark.

Blødersygdomme skyldes en nedsat mængde af en af de komponenter, der hjælper blodet til at størkne. Det betyder, at blodet ikke størkner på normal vis, hvorfor blødninger nemt opstår og er lang tid om at stoppe igen. Hyppigst forekommer blødninger inde i kroppen i muskler eller led, hvilket på sigt kan medføre ledskader.

I dag kan de fleste blødere behandles med faktormedicin, der injiceres direkte i blodbanen via en vene eller en implanteret injektionsport. Afhængig af sygdommens sværhedsgrad kan faktormedicinen tages forebyggende (profylaktisk) flere gange om ugen eller efter behov (on demand). Behandlingen foregår oftest som hjemmebehandling, hvilket betyder, at bløderne kan leve et forholdsvis normalt liv med blødersygdom. Behandlingen er samlet ved højt specialiserede funktioner på henholdsvis Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet.

*Kilde: Danmarks Bløderforening, <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=592>; <https://www.euhass.org/>*

Udgangspunktet for denne analyse er en antagelse baseret på erfaringer fra udlandet om, at etableringen af en telemedicinsk løsning i langt højere grad end tilfældet er i dag, vil kunne bidrage til at skabe gennemsigtighed for patienter og klinikere omkring sygdomsforløb, behandlinger og sammenhæng mellem udleveret og forbrugt faktorpræparat i forbindelse med både profylaktisk og on demand behandling.

### 1.2. BAGGRUND

Danmarks Bløderforening har i samarbejde med repræsentanter fra hæmofilicentrene på henholdsvis Rigshospitalet og Aarhus Universitetshospital, Skejby, samt repræsentanter fra Center for Telemedicin i Region Midtjylland og Telemedicinsk Videncenter i Region Hovedstaden nedsat en projektgruppe om anvendelse af telemedicin i bløderbehandlingen.

Projektgruppen gennemfører en række analyser og aktiviteter herunder behovsanalyser blandt patienter og sundhedsfagligt personale på de fire behandlende afdelinger, en oversigt over internationale erfaringer samt nærværende økonomiske potentialeanalyse (jf. nedenstående)<sup>2</sup>.

<sup>2</sup> Projektgruppens kommissorie og projektbeskrivelse kan læses her:

<http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=1169>

### Projekt om telemedicin i bløderbehandlingen

Danmarks Bløderforening har i efteråret 2015 søsat første fase i projektet Telemedicin i bløderbehandlingen. Projektet gennemføres med støtte fra Det Obelske Familiefond, Helsefonden, Jaschafonden og medicinalfirmaerne Baxalta og SOBI.

Telemedicin kan kort defineres som digitalt understøttede sundhedsfaglige ydelser over afstand, og projektet sigter på at implementere telemedicinske løsninger i bløderbehandlingen til gavn for både patienter, klinikere og samfundsøkonomien.

I andre lande har man allerede erfaring med telemedicin, og erfaringerne peger på, at anvendelse af telemedicin vil kunne være med til:

- At sikre mere rationel anvendelse af faktormedicin.
- At optimere arbejdsgange og information, så der bruges mindre tid på administration og opnås bedre information om den enkelte patients blødningsepisoder og medicinforbrug.
- At understøtte dialog mellem sundhedsfaglig ekspert og patient, så behandlingen i højere grad individualiseres og tilrettelægges i et samarbejde.
- At give et bedre grundlag for forskning og vurdering af effekt af behandling.

I projektets første fase vil Danmarks Bløderforening udarbejde en behovsanalyse og en økonomisk analyse. Behovsanalysen skal dokumentere både patienters og klinikers behov for telemedicinske løsninger i bløderbehandlingen.

De telemedicinske centre i Region Midtjylland og Region Hovedstaden leverer data til behovsanalysen. Formålet med den økonomiske analyse er at få et overblik over de økonomiske effekter og gevinster, anvendelsen af telemedicin i bløderbehandlingen vil kunne medføre. Analysen gennemføres med ekstern bistand fra konsulentvirksomheden CEDI.

Første fase af projektet foregår i efteråret 2015 - sommeren 2016.

Projektgruppen udarbejder på baggrund af analyserne et beslutningsoplæg til regionerne i foråret 2016.

*Kilde: Danmarks Bløderforening, <http://www.bloderforeningen.dk/default.asp?MenuID=1169>*

### 1.3. FOKUS

Et af fokusområderne i Danmarks Bløderforenings projekt om telemedicin er brug af telemedicin til at opnå en bedre behandlingsmæssig adhærens med henblik på at sikre et mere optimalt medicinforbrug, en højere kvalitet i behandlingen og på sigt færre følgesygdomme hos patienterne. Dette fokusområde skal især ses i lyset af, at de knapt 1.000 personer, der er diagnosticeret med en blødersygdom i Danmark, tilsammen har udgifter til faktormedicin på mere end 300 mio. kr. årligt.

I forlængelse heraf er nærværende potentialeanalyse en foranalyse, der alene omfatter det økonomiske potentiale ved en umiddelbar reduktion i udgifterne til faktorpræparater som følge af mindre kassation, bedre registreringspraksis og reduceret forbrug som følge af bedre behandlingsmæssig adhærens.

I potentialeberegningerne indgår ikke en opgørelse over omkostninger til etablering eller drift af den tænkte telemedicinske løsning. Baggrunden for denne afgrænsning er, at projektet er tilrettelagt, så der simultant gennemføres en behovsanalyse og en økonomisk potentiale

vurdering. Med udgangspunkt i disse analyser kan der efterfølgende etableres et bedre grundlag for at fastlægge, hvad en telemedicinsk løsning bør indeholde og hvilket økonomisk potentiale, der kan medvirke til eventuelt at finansiere udvikling og drift af løsningen.

En telemedicinsk understøttelse af bløderbehandlingen forventes også at indeholde en række andre gevinster end de kortsigtede økonomiske gevinster i form af besparelser i udgifter til faktorpræparater.

En del af disse gevinster vil i princippet kunne værdisættes i økonomisk forstand (f.eks. udskydelse eller bortfald af behov for ledudskiftninger eller længere tilknytning til arbejdsmarkedet for bløderpatienter). Omvendt vil andre gevinster i form af bedre oplevede behandlingsforløb, bedre livskvalitet, bedre forskningsdata og langsigtede forbedringer i den kliniske praksis mere vanskeligt kunne værdisættes.

I denne foranalyse er der valgt ikke at forsøge at kvantificere disse gevinster i en økonomisk opgørelse, men i stedet kort at nævne og beskrive de mest væsentlige og oplagte gevinster af en telemedicinsk løsning som ligger ud over de mere kortsigtede økonomiske effekter af besparelser på medicinforbruget via optimeret behandlingsforløb og reduktioner i medicinspild.

I forbindelse med beskrivelsen af de kvalitative gevinster er der i vid udstrækning taget udgangspunkt i områder, der er afdækket i forbindelse med den behovsanalyse, som er gennemført som en del af den samlede foranalyse i projektet om telemedicin i bløderbehandlingen

#### **Eksempler på forskellige ikke-kvantificerede gevinster ved telemedicinsk understøttelse af bløderbehandlingen**



Det er erfaringen fra andre telemedicinske projekter, at såvel patienternes som sundhedspersonalets motivation og engagement i en egentlig implementering af en telemedicinsk understøttelse af behandlingen er vigtige for et succesfuldt implementeringsforløb. Identifikation og fokus på andre effekter end de rent økonomiske via besparelser på medicinforbruget bør derfor være en væsentlig del af et samlet beslutningsgrundlag for en telemedicinsk løsning på området.



#### **1.4. RAPPORTENS OPBYGNING**

Den resterende del af denne rapport består af tre kapitler:

- Kapitel 2 gennemgår antagelser og forudsætninger
- Kapitel 3 præsenterer potentialeberegningens resultater
- Kapitel 4 beskriver andre gevinster ved en telemedicinsk løsning

## 2. ANTAGELSER OG FORUDSÆTNINGER

Dette kapitel beskriver en række antagelser og forudsætninger, der ligger til grund for estimeringen af det økonomiske potentiale ved indførelse af en telemedicinsk løsning, der kan understøtte bedre adhærens og nedbringe kassation af faktorpræparat på bløderområdet.

De enkelte antagelser og forudsætninger er tematisk inddelt i to hovedafsnit:

- Betydning af telemedicinsk løsning for registrering
- Målgruppe og medicinforbrug

### 2.1. BETYDNING AF TELEMEDICINSK LØSNING FOR REGISTRERING

Grundpræmissen for det opstillede potentialeestimat er, at en telemedicinsk løsning vil kunne bidrage til at sikre en opdateret og mere tidstro registrering af medicinforbrug og behandlingsforløb end tilfældet er i dag, og at dette vil betyde en langt højere grad af gennemsigtighed for læge og patient omkring sygdomsforløb, behandlinger og sammenhæng mellem udleveret og forbrugt faktorpræparat i forbindelse med både profylaktisk og on demand behandling.

Dette underbygges af et studie fra Canada, der viser, at andelen af infusioner med faktor VIII, hvor årsagen ikke er registreret, er faldet i løbet af den ti-årige periode efter indførelsen af et systematisk it-understøttet registreringssystem (CHARMS) i år 2000 (jf. nedenstående tabel)<sup>3</sup>.

<b>Andelen af infusioner med faktor VIII, hvor årsagen ikke er registreret (indberetninger til CHARMS, Canada)</b>	
2000	27%
2004	12%
2009	5%

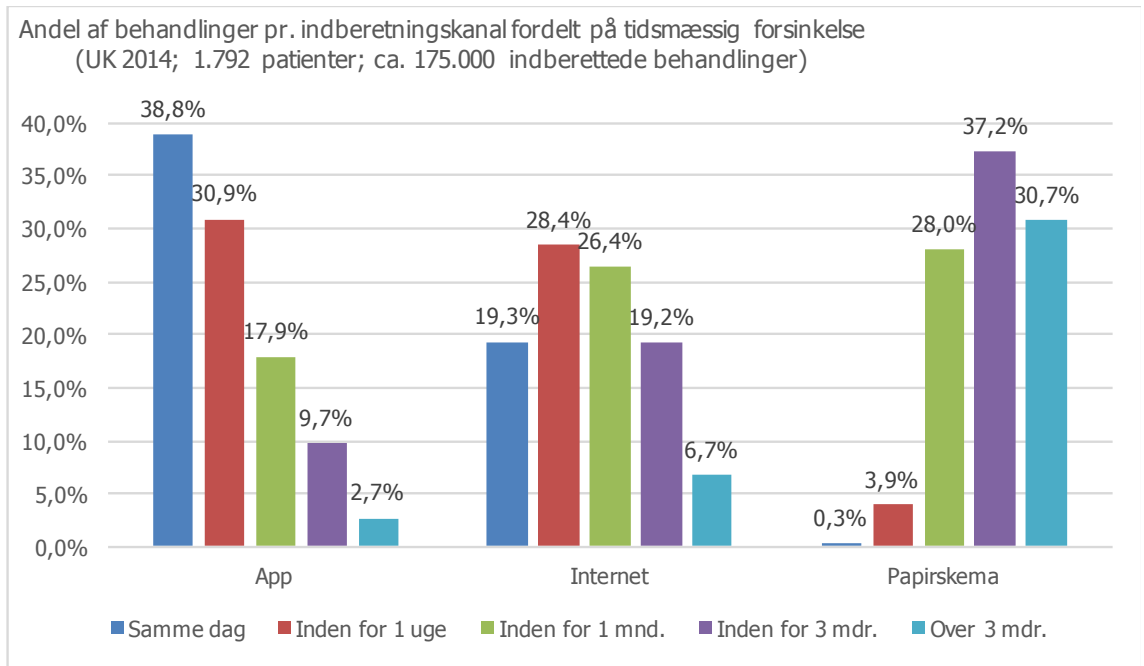
Tilsvarende viser erfaringer fra England, at den gennemsnitlige tidsperiode fra behandling med faktorpræparat til indrapportering falder betragteligt, når der indføres elektronisk understøttet rapportering. Således viser erfaringerne fra England, at den gennemsnitlige indrapporteringstid er på 11 dage for patienter, der anvender en app-baseret løsning, mens den gennemsnitlige indrapporteringstid er på 78 dage for patienter, der anvender papirskemaer<sup>4</sup>. Erfaringerne viser også, at gennemsnitsalderen blandt brugerne af den app-baserede løsning er på 25 år, mens gennemsnitsalderen blandt brugerne af papirskemaer er på 37 år<sup>5</sup>. Som det fremgår af nedenstående figur<sup>6</sup> registreres 39 pct. af de behandlinger, der indrapporteres via den app-baserede løsning samme dag. Omvendt registreres 31 pct. af de behandlinger, der indrapporteres på papirskemaer, med mere end tre måneders forsinkelse.

<sup>3</sup> Traore et al., First analysis of 10-year trends in national factor concentrates usage in haemophilia: data from CHARMS, the Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System, *Haemophilia* (2014), 20, e251–e259

<sup>4</sup> Hay et al., UK Patient Home Therapy Reporting System – Haemtrack, conference poster (2015)

<sup>5</sup> Hay et al., UK Patient Home Therapy Reporting System – Haemtrack, conference poster (2015)

<sup>6</sup> Figuren bygger på data fra Hay et al., UK Patient Home Therapy Reporting System – Haemtrack, conference poster (2015)



Med afsæt i ovenstående grundpræmis er de økonomiske gevinster i nærværende analyse estimeret ved at sammenholde den nuværende registreringspraksis (as-is) med en tænkt fremtidig registreringspraksis understøttet af en telemedicinsk løsning (to-be).

Det er en grundantagelse, at der i en fremtidig to-be situation er etableret en telemedicinsk løsning, der har en funktionalitet som kan understøtte den daglige registrering af bløderpatienternes medicinforbrug, sygdomsforløb (herunder blødninger og andre relevante forhold) og som muliggør at behandlingscentrene kan anvende de registrerede data til at tilrettelægge og optimere patienternes behandlingsforløb<sup>7</sup>.

Den nuværende og fremtidige registreringspraksis samt antagelser i relation til den telemedicinske løsning er uddybende beskrevet i de følgende afsnit.

### 2.1.1. Registreringspraksis i dag (as-is billede)

Der er på baggrund af input fra den gennemførte behovsanalyse samt interviews med patienter og klinikere på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet etableret et overordnet billede af den nuværende registreringspraksis blandt patienter med moderat eller svær hæmofili A/B i intravenøs hjemmebehandling.

Helt overordnet kan det konstateres, at det ikke er alle patienter, der i dag foretager en systematisk registrering af deres blødninger og faktorforbrug. Tal fra Danmarks Bløderforenings

<sup>7</sup> Som eksempler på sådanne løsninger der er i drift på andre behandlingsområder i Danmark kan f.eks. nævnes Ambuflex-løsning, der er i drift på en række behandlingsområder. Det er endvidere aftalt mellem Regeringen og Danske Regioner, at løsninger med patientrapporterede løsninger skal udbredes yderligere i perioden 2016-2019, <http://www.digst.dk/Digital-velfaerd/Initiativer-og-projekter/Digitale-spoergeskemaer-skal-inddrage-patienter-i-egen-behandling-over-hele-landet>

livskvalitetsundersøgelse fra 2012 underbygger dette, idet 39 pct. af de adspurgte her svarer, at de altid registrerer behandlingskrævende blødninger<sup>8</sup>.

<b>Registrerer du (via skema, app, i kalender eller lignende), når du har en behandlingskrævende blødning?</b>	
Ja, altid	39%
Ja, sommetider	21%
Nej	40%
<b>I alt</b>	<b>100%</b>

Tal fra livskvalitetsundersøgelsen indikerer, at der er forskel på tværs af de forskellige diagnosegrupper. 46 pct. af patienterne med svær hæmofili A svarer således, at de altid registrerer, mens de tilsvarende tal for moderat hæmofili A og svær hæmofili B er henholdsvis 27 pct. og 29 pct. Ingen respondenterne med moderat hæmofili B svarer, at de altid registrerer behandlingskrævende blødninger, mens over halvdelen af respondenterne med von Willebrand gør<sup>9</sup>.

Endvidere gælder det, at de patienter, der registrerer, gør det på papirskemaer, der afleveres i forbindelse med fremmøde til ambulans kontrol (typisk to gange årligt, men varierende fra patient til patient afhængig af individuelle behov). De afleverede papirskemaer genindtastes af sygeplejersker i den behandlingsansvarlige afdelings system. Data fra de afleverede papirskemaer kan derefter kaldes frem på patientniveau til brug for dialog mellem kliniker og patient om behandlingsforløb, men er som hovedregel først tilgængelige ved den efterfølgende kontrol, hvorfor data ikke understøtter dialog om nylige begivenheder (typisk de seneste seks måneder). Tilsvarende giver afdelingens systemer kun i begrænset omfang adgang til at foretage udtræk på gruppeniveau til brug for tværgående overblik og analyse på tværs af patientgruppen.

Mere konkret viser de gennemførte interviews, at andelen af patienter, der registrerer systematisk, ikke er ens på tværs af de to landsdele ligesom der er forskelle i registreringspraksis på tværs af børn og voksne. På baggrund af en optælling af modtagne skemaer fra patienter med svær hæmofili på Aarhus Universitetshospital Skejby samt vurderinger fra de interviewede klinikere på Rigshospitalet estimerer CEDI, at det på landsplan er 30-40 pct. af de patienter, der er i hjemmebehandling med intravenøs faktorpræparat (profylakse eller on demand), som i dag registrerer systematisk.

Det gælder for alle fire afdelinger, at der allerede i dag arbejdes målrettet med at hæve andelen af patienter, der foretager systematiske registreringer. Denne indsats foregår som hovedregel med udgangspunkt i dialogen med patienterne ved de ambulante kontroller. Her er det en gennemgående tilbagemelding fra såvel klinikere som patienter, at den nuværende fremgangsmåde med papirindtastninger og genindtastning af data virker stærkt hæmmende på patienternes lyst til at registrere, da den dels opleves som tung og tidskrævende, dels bidrager til et (ikke nødvendigvis korrekt) indtryk hos patienterne af, at registrerede data ikke anvendes aktivt af klinikerne ved de ambulante kontroller.

<sup>8</sup> Danmarks Bløderforening, Det gode liv – Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012, december 2013

<sup>9</sup> Særkørsel baseret på Danmarks Bløderforening, Det gode liv – Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012, december 2013

### 2.1.2. Telemedicinsk understøttet registreringspraksis (to-be billede)

I forlængelse af ovenstående beskrivelse af den nuværende registreringspraksis er der til brug for den opstillede potentialeberegning gjort en række antagelser om, hvordan etableringen af en telemedicinsk løsning til understøttelse af registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat vil påvirke registreringspraksis blandt patienter med moderat eller svær hæmofili A/B i intravenøs hjemmebehandling.

Udgangspunktet for fastlæggelse af niveauet for registreringspraksis i en to-be situation med bedre telemedicinsk understøttelse er baseret på erfaringer fra andre danske telemedicinske projekter samt erfaringer med hæmofiliregistrering fra Canada og UK, der allerede har etableret systemer og processer til registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat:

- Erfaringer fra Ambuflex-projektet ved Hospitalsenheden Vest i Region Midtjylland viser, at omkring 80 pct. af patienterne med epilepsi, der går til ambulant kontrol, er egnede til at indgå i et screeningsprogram, hvor deres behov for ambulant kontrol vurderes ved forudgående indberetning af en række patientrapporterede oplysninger (den indledende vurdering blandt klinikere på de deltagende ambulatorier var, at omkring 60 pct. ville være egnede). Blandt de egnede patienter er svarprocenten på indberetning over 90 pct.<sup>10</sup>
- I England anvender 80 pct. af patienterne med svær hæmofili A/B det nationale system Haemtrack til indberetning af blødninger og forbrug af faktorpræparat. Andelen af patienter, der systematisk foretager registrering, skal ses i lyset af, at udleveringen af faktorpræparater i England er gjort afhængig af, at man som patient foretager regelmæssige indberetninger af blødninger og forbrug af faktorpræparat til Haemtrack<sup>11</sup>.
- I Canada er det 90 pct. af patienterne med svær hæmofili A/B, der systematisk indberetter blødninger og faktorforbrug, til det nationale register CHARMS. Den meget høje andel af patienter, der systematisk foretager registreringer, skal ses i lyset af, at der – også forud for etableringen af CHARMS i år 2000 – har været gjort en stor indsats i Canada for at fremme systematisk registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat blandt patienterne<sup>12</sup>.

Ovenstående danske og internationale erfaringer er forelagt klinikere fra de to landsdelscentre med henblik på en vurdering af overførbarheden af erfaringerne til behandlingen af blødere i en dansk kontekst.

På den baggrund er det CEDI's vurdering, at det på landsplan er muligt at hæve andelen af patienter i hjemmebehandling med intravenøs faktorpræparat (profylakse eller on demand), der registrerer systematisk. Konkret er der i den opstillede potentialeberegning regnet med, at andelen af patienter, der registrerer og indberetter systematisk, i løbet af en femårig periode vil kunne hæves til 80 pct. med en mærkbart øget andel allerede efter 1-2 år.

Nedenstående tabel giver et overblik over den estimerede udvikling, der er regnet med over en femårig periode.

<sup>10</sup> Hjollund et al., "Use of Patient-Reported Outcome (PRO) Measures at Group and Patient Levels: Experiences From the Generic Integrated PRO System, WestChronic", (Interact J Med Res 2014;3(1):e5)

<sup>11</sup> Hay et al., UK Patient Home Therapy Reporting System – Haemtrack, conference poster (2015)

<sup>12</sup> Traore et al., First analysis of 10-year trends in national factor concentrates usage in haemophilia: data from CHARMS, the Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System, Haemophilia (2014), 20, e251–e259

**Estimeret udvikling i andel af patienter i intravenøs hjemmebehandling, der foretager systematisk registrering og indberetning af blødninger og forbrugt faktorpræparat**

2017	2018	2019	2020	2021
35%	50%	60%	70%	80%

Den ovenfor beskrevne udvikling i andelen af patienter, der foretager systematisk registrering og indberetning af blødninger og forbrugt faktorpræparat er i potentialeestimatet anvendt som udgangspunkt for en beregning af, hvilken andel af det samlede medicinforbrug, det er muligt at optimere på et givent tidspunkt i den femårige periode, som potentialeestimatet omfatter.

**2.1.3. Forudsætninger i relation til den telemedicinske løsning**

Den ovenfor skitserede udvikling i registreringspraksis fra den nuværende situation (as-is) til en tænkt fremtidig situation (to-be) bygger på en række antagelser om tekniske og organisatoriske omlægninger, der indgår som forudsætninger i estimeringen af et økonomisk potentiale<sup>13</sup>.

Udviklingen fra as-is til to-be forudsætter således, at der rent teknisk etableres en telemedicinsk løsning, der understøtter patienternes muligheder for at foretage en mere tidstro registrering og indrapportering af medicinforbrug og blødninger. Det er en væsentlig præmis for de skitserede potentiale, at den telemedicinske løsning skal omfatte en understøttelse af både patientens og klinikernes arbejdsgange:

- På **patientside** skal den tekniske løsning understøtte en nem adgang til at registrere blødninger og forbrugt faktorpræparat, herunder placering og sværhedsgrad af blødning, tidspunkt for medicinindtag (profylakse/on-demand) samt batch-nummer på den udleverede/forbrugte medicin.
- På **klinikerside** skal den tekniske løsning understøtte det sundhedsfaglige personale ved at give adgang til overskuelig, systematisk og opdateret information om behandlingen på både individ- og gruppeniveau, herunder en kobling af de patientrapporterede data med data om udleveret faktorpræparat.

Organisatorisk og processuelt forudsætter udviklingen fra as-is til to-be tilsvarende en ændret adfærd hos både patienter og klinikere for, at mulighederne i den telemedicinske løsning i praksis resulterer i, at de ønskede gevinster opnås:

- På **patientside** vil langt flere skulle vænne sig til at foretage systematisk registrering af blødninger og forbrugt faktorpræparat end tilfældet er i dag. I de gennemførte interviews med såvel patienter som klinikere er det vurderingen, at en sådan adfærdsændring er mulig inden for en kortere årrække, hvis der tages afsæt i samtalerne mellem patient og kliniker til de ambulante kontroller, og denne indsats i øvrigt understøttes af målrettet patientinformation og uddannelse koblet til introduktionen af den telemedicinske løsning.
- På **klinikerside** vil det sundhedsfaglige personale løbende skulle monitorere indrapporterede data med henblik på hurtigst muligt at kunne følge op over for patienter, der har et behov. Selvom den samlede patientpopulation er begrænset, vil det af hensyn til tidsforbrug og prioritering af afdelingernes ressourcer formodentlig være relevant at undersøge mulighederne for at etablere helt eller delvist automatiserede

<sup>13</sup> Der er ikke foretaget en egentlig vurdering af behovet for og indholdet af de her skitserede tekniske og organisatoriske omlægninger, herunder en dyberegående analyse af funktionalitet og omkostninger.

screeningsprocesser, der triagerer patienterne og udløser alarmer på baggrund af klinisk bestemte cut-off værdier (der er i regi af det tidligere omtalte Ambuflex-projekt høstet flere gode erfaringer med denne tilgang på tværs af en række patientgrupper). Etablering af sådanne processer omkring løbende monitorering af indrapporterede data vil kræve en omlægning af arbejdsgange for især afdelingernes sygeplejersker (jf. afsnit om administrativt tidsforbrug nedenfor).

## 2.2 MÅLGRUPPE OG MEDICINOMKOSTNINGER

Det opstillede potentialeestimat knytter sig i al væsentlighed til en mere optimal brug af faktorpræparat i behandlingen af blødere. I forlængelse heraf har såvel størrelsen af den målgruppe, der forventes at anvende den telemedicinske løsning, som omkostningerne til faktorpræparat anvendt i hjemmebehandling væsentlig betydning for størrelsen af det estimerede potentiale.

Disse faktorer uddybes i de følgende afsnit.

### 2.2.1. Målgruppen for telemedicinsk understøttet registrering

Målgruppen for anvendelse af en fremtidig telemedicinsk løsning til registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat vil med afsæt i de ovenfor skitserede antagelser om formål og funktionalitet i den skitserede løsning alle blødere, der er i hjemmebehandling med intravenøs faktorpræparat (profylakse eller on demand).

Nedenstående tabel viser fordelingen af patienter i profylaktisk og on demand behandling med hæmofili A/B samt von Willebrand<sup>14</sup>.

<b>Antal patienter fordelt på diagnose og behandlingstype (baseret på opgørelse fra Aarhus Universitetshospital, Skejby, og Rigshospitalet)</b>			
<i>Diagnose</i>	<i>Profylakse</i>	<i>On demand</i>	<i>I alt</i>
Hæmofili A	132	256	388
Hæmofili B	29	73	102
Von Willebrand	5	244	249
<b>Total</b>	<b>166</b>	<b>573</b>	<b>739</b>

### 2.2.2. Samlet forbrug af faktorpræparat

I forlængelse af ovenstående afgrænsning af målgruppen er der foretaget et udtræk af data vedrørende det årlige forbrug af faktorpræparater i 2014 fra Lægemiddelstatistikregistret<sup>15</sup>. Hovedresultaterne for dette udtræk er opsummeret i nedenstående tabel, der viser, at der i 2014 i alt blev anvendt faktorpræparat for 343 mio. kr.<sup>16</sup>

<sup>14</sup> Tabellen omfatter både intravenøs og ikke intravenøs hjemmebehandling.

<sup>15</sup> Udtræk foretaget via medstat.dk; der er foretaget totaludtræk vedrørende solgt mængde (antal enheder og antal pakninger) samt omsætning for alle præparater med ATC-kode B02B\*, der omfatter faktorpræparater samt en række tilgrænsende præparater; resultaterne er analyseret og grupperet på baggrund af oplysninger om de enkelte præparaters anvendelsesområde, dispenseringsform m.m.

<sup>16</sup> Der er i den opstillede beregning regnet med faste 2014-priser på baggrund af seneste offentliggjorte data for medicinforbrug. Det betyder, at der ikke er indregnet almindelig prisudvikling i det samlede potentialeestimat. Tilsvarende er der ikke taget højde for fremkomsten af nye præparater og behandlingsformer med en anderledes prisstruktur.

**Solgt mængde og omsætning for faktorpræparat fordelt på primære anvendelsesområder og dispenseringsform (ATC-kode B02B\*; 2014)**

<i>Præparattype</i>	<i>Solgt mængde (ie)</i>	<i>Omsætning (1.000 kr.)</i>	<i>Andel af omsætning (pct.)</i>
Faktor VIII (intravenøs)	33.775.000	198.407	58%
Faktor IX (intravenøs)	7.750.000	53.765	16%
von Willebrand (intravenøs)	850.000	7.980	2%
Andre intravenøse præparater	-	57.413	17%
Andre præparater	-	25.711	7%
<b>Total (2014)</b>	<b>42.375.000</b>	<b>343.276</b>	<b>100%</b>

Som det fremgår af tabellen udgør intravenøs faktorpræparat til patienter med hæmofili A (faktor VIII) med 198 mio. kr. årligt - svarende til 58 pct. af de samlede medicinomkostninger - den største andel. Intravenøs faktorpræparat til patienter med hæmofili B (faktor IX) udgør med 54 mio. kr. årligt 16 pct. af de samlede medicinomkostninger. Intravenøse præparater til behandling af von Willebrand udgør 2 pct. af det samlede forbrug svarende til knap 8 mio. kr.

Andre intravenøse præparater, eksempelvis til behandling af patienter med inhibitor, udgør yderligere 17 pct. svarende godt 57 mio. kr. Heraf anvendes flere præparater også til behandling af andre patientgrupper end patienter med hæmofili. Der findes ikke præcise opgørelser, som viser fordelingen af forbruget af disse præparater på henholdsvis patienter med hæmofili og andre patientgrupper. På den baggrund er der i nærværende potentialeanalyse regnet med, at halvdelen af forbruget i denne anvendes til behandling af patienter med hæmofili.

Ud af de i alt 343 mio. kr., der årligt anvendes på faktorpræparat, udgør præparaterne til intravenøs behandling af patienter med hæmofili samlet set 84 pct. eller 289 mio. kr. De resterende 54 mio. kr. – svarende til 16 pct. af de samlede omkostninger – omfatter præparater til ikke-intravenøs dispensering samt intravenøse præparater anvendt i behandlingen af andre patientgrupper.

**2.2.3. Andel af faktorpræparat anvendt ved hjemmebehandling**

Effekten af en telemedicinsk understøttelse af registrering og indberetning forventes umiddelbart kun at påvirke den del af medicinforbruget, der knytter sig til hjemmebehandling. Det er i forlængelse heraf af betydning for det opstillede potentialeestimat, hvor stor en andel af det samlede forbrug af faktorpræparat, der anvendes til hjemmebehandling. Der findes imidlertid ikke i dansk sammenhæng valide opgørelser af dette, hvorfor der i det følgende er taget udgangspunkt i erfaringer fra Canada, der viser, at 1-3 pct. af det samlede forbrug af



faktorpræparat anvendes i hospitalsregi, mens den resterende del anvendes i hjemmebehandling<sup>17</sup>.

På den baggrund er der i det opstillede potentialeestimat taget udgangspunkt i en antagelse om, at 95 pct. af det samlede forbrug af intravenøs faktorpræparat i Danmark anvendes til hjemmebehandling. Det er endvidere antaget, at disse 95 pct. fordeler sig ligeligt på tværs af forskellige konkrete præparater, og at der derfor ikke er en prismæssig skævhed mellem præparater til hjemmebehandling og præparater anvendt i hospitalsregi. På den baggrund er der i potentialeestimatet regnet med, at den årlige omkostning til intravenøse faktorpræparater anvendt i profylaktisk eller on-demand hjemmebehandling i 2014 var på 274 mio. kr.

---

<sup>17</sup> Traore et al., First analysis of 10-year trends in national factor concentrates usage in haemophilia: data from CHARMS, the Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System, *Haemophilia* (2014), 20, e251–e259

### 3. POTENTIALEBEREGNING

Dette kapitel præsenterer det opstillede potentialeestimat, herunder det samlede resultat og de underliggende beregninger i relation til de identificerede økonomiske gevinster.

Kapitlet består af fire hovedafsnit:

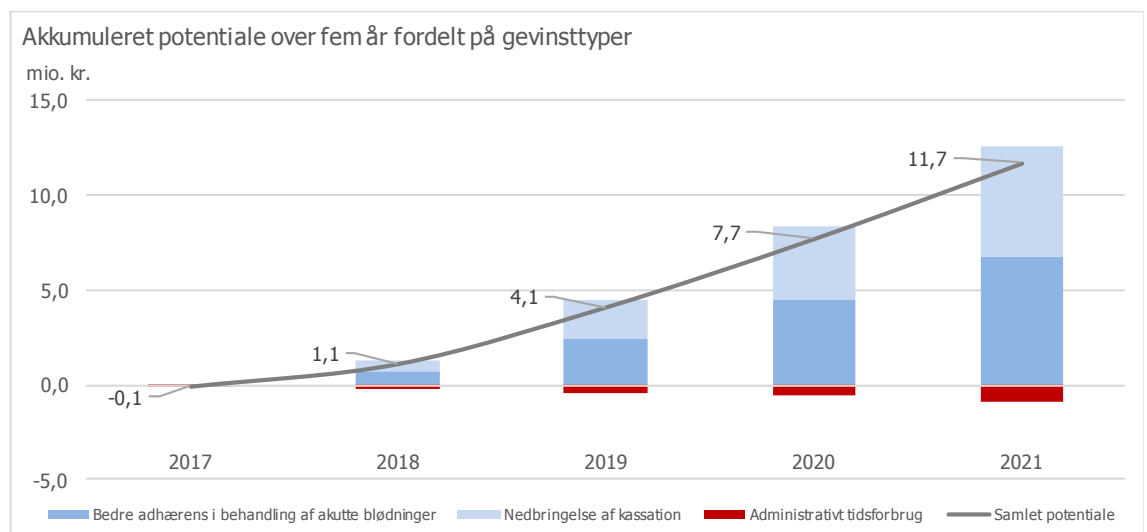
- Hovedresultater
- Gevinster ved større behandlingsmæssig adhærens
- Gevinster ved nedbringelse af kassation af udleveret faktorpræparat
- Gevinster ved reduceret administrativt tidsforbrug

#### 3.1. HOVEDRESULTATER

##### 3.1.1. Akkumuleret femårigt potentiale

Den opstillede beregning viser et akkumuleret potentiale over en femårig periode på 11,7 mio. kr. Heraf udgør gevinster ved en større behandlingsmæssig adhærens i relation til akutte blødninger 6,7 mio. kr. – svarende til 53 pct. af det samlede positive potentiale – og gevinster ved nedbringelse af kassation af faktorpræparat 5,9 mio. kr. – svarende til 47 pct. af det samlede positive potentiale. Endelig viser det opstillede estimat et mindre, negativt potentiale på 0,9 mio. kr. over fem år som følge af et lidt større administrativt tidsforbrug blandt de involverede klinikere<sup>18</sup>.

Nedenstående figur viser udviklingen i det akkumulerede potentiale over en femårig periode samt fordelingen på de tre gevinsttyper.



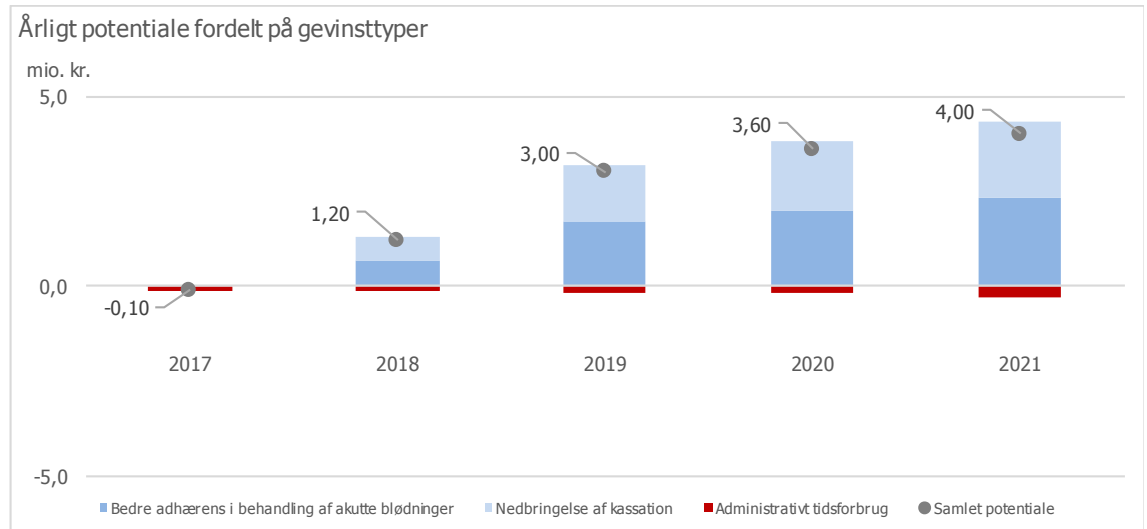
##### 3.1.2. Årligt potentiale ved fuld indfasning

Den opstillede beregning viser et årligt potentiale ved fuld indfasning på 4,3 mio. kr. Heraf udgør gevinster ved en større behandlingsmæssig adhærens i relation til akutte blødninger 2,3 mio. kr. og gevinster ved nedbringelse af kassation af faktorpræparat 2,0 mio. kr. Også i det

<sup>18</sup> Der er i den opstillede beregning regnet med faste 2014-priser på baggrund af seneste offentliggjorte data for medicinforbrug. Det betyder, at der ikke er indregnet almindelig prisudvikling i det samlede potentialeestimat. Tilsvarende er der ikke taget højde for fremkomsten af nye præparater og behandlingsformer med en anderledes prisstruktur.

årlige potentiale er der et mindre, negativt potentiale på 0,3 mio. kr. som følge af et lidt større administrativt tidsforbrug blandt de involverede klinikere.

Nedenstående figur viser det årlige potentiale fordelt på de tre gevinsttyper over en femårig periode.



Som det fremgår af figuren er det samlede potentiale negativt i estimatets første år. Det skyldes, at omlægningen af arbejdsgange som følge af en ny telemedicinsk understøttet registreringspraksis allerede i år 1 forventes at medføre et øget tidsforbrug i forbindelse med monitorering og opfølgning på indrapporterede data, mens effekterne i form af en bedre adhærens i behandlingen af akutte blødninger samt nedbringelse af kassationen af faktorpræparat først forventes at slå igennem i år 2 og år 3. Endelig er udviklingen af det samlede potentiale over den femårige periode betinget af, hvor mange patienter der benytter sig af den telemedicinske løsning til systematisk registrering og indberetning vedrørende blødninger og behandling med faktorpræparat (jf. afsnit 2.1.2).

### 3.1.3. Usikkerhed i det opstillede potentiale

Det opstillede potentialeestimat er behæftet med væsentlig usikkerhed. Baggrunden for dette er, at der som det fremgår i gennemgangen af såvel forudsætninger og antagelser ovenfor som beregningen af de enkelte gevinsttyper i nedenstående afsnit, på nuværende tidspunkt mangler valide data om en række centrale forhold i relation til estimeringen af de identificerede gevinsttyper, som det ikke har været muligt at få yderligere belyst inden for rammerne af nærværende analyse. Præcis viden om omfanget af kassation og manglende adhærens i behandlingen, som det ser ud i dag, er eksempler på to forhold, der har væsentlig betydning for det opstillede potentialeestimat.

Der er i forlængelse heraf anlagt et forsigtighedsprincip i såvel fastlæggelsen af forudsætninger som i de enkelte beregninger. Det er på den baggrund samlet set vurderingen, at det opstillede potentialeestimat giver en god indikation på minimumspotentialet forbundet med indførelsen af en telemedicinsk understøttet registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat.

Det er endvidere vurderingen, at potentialet ved indførelse af telemedicinsk understøttet systematisk registrering og indberetning af blødninger og forbrugt faktorpræparat kan vise sig større end det her estimerede. Det skal i den forbindelse fremhæves, at patientgruppens

begrænsede størrelse betyder, at positive adfærdsændringer hos få patienter vil kunne have en betydelig økonomisk effekt.

### **3.2. GEVINSTER VED STØRRE BEHANDLINGSMÆSSIG ADHÆRENS**

Som det fremgår af ovenstående afsnit om potentialeberegningens hovedresultater, udgøres 57 pct. af det samlede resultat af gevinster opnået gennem en større behandlingsmæssig adhærens. De to følgende afsnit giver en uddybende beskrivelse af de estimater, der ligger til grund.

#### **3.2.1. Optimering af profylaktisk behandling**

I gruppen af patienter i profylaktisk behandling er der i dag både patienter, der overbehandler, og patienter, der underbehandler. Endvidere er der patienter, hvis profylaktiske behandling vil kunne tilrettelægges bedre i relation til ugedag og tidspunkt for brug af faktorpræparat. Endelig er der en række patienter, som i dag ikke er i profylaktisk behandling, men som ud fra et behandlingsmæssigt synspunkt vil kunne have fordel af at være det.

Nem adgang til mere systematiske og tidstro data vil gøre det muligt for afdelingerne at foretage en løbende monitorering og dermed en tættere opfølgning på patienter i profylaktisk behandling med henblik på at sikre større adhærens i forhold til et behandlingsmæssigt set optimalt forbrug af faktorpræparat.

Der er ikke præcis viden om omfanget af den ovenfor beskrevne mangel på adhærens i Danmark. På baggrund af samtaler med klinikere kan det i relation til en telemedicinsk to-be situation antages:

- At hovedparten af de patienter, der i dag er i profylakse, vil kunne hjælpes til et behandlingsmæssigt set mere optimalt forbrug af faktorpræparat. Andelen af patienter er anslået til omkring 80-90 pct. af de patienter, der i dag er i profylaktisk behandling. Heraf vil der for de flestes vedkommende være tale om mindre justeringer i behandlingen, mens behandlingen for enkelte patienters vedkommende med fordel vil kunne justeres væsentligt.
- At der er lidt flere patienter i profylaktisk behandling, som i dag underbehandler end som overbehandler. En højere behandlingsmæssig adhærens vil i relation til dette forhold alt andet lige betyde et merforbrug af faktorpræparat.
- At en højere behandlingsmæssig adhærens hos de patienter, der i dag underbehandler, hos de patienter, der i dag har et tidsmæssigt dårligt tilrettelagt forbrug af profylakse og opstart af profylakse hos patienter, der i dag er i on demand behandling, under ét vil betyde et mindre forbrug af faktorpræparat som følge af færre behandlingskrævende akutte blødninger.

Det er på baggrund af ovenstående antaget, at den opnåede optimering af den profylaktiske behandling i en telemedicinsk to-be situation samlet set ikke vil medføre ændringer i det samlede forbrug af faktorpræparat. Dermed kan der ikke forventes en kortsigtet økonomisk effekt af en bedre behandlingsmæssig adhærens i den profylaktiske hjemmebehandling, og det er derfor ikke medtaget i det samlede potentialeestimat.

### 3.2.2 Optimering af behandling af akutte blødninger

I gruppen af patienter, der behandler akutte blødninger, er der i dag en række eksempler på mindre optimale behandlingsforløb, hvor patienter i forbindelse med en akut blødning tager for meget eller for lidt faktorpræparat, på forkerte tidspunkter, i forkerte doser eller over for lang tid. I nogle tilfælde er der endvidere eksempler på patienter, der anvender faktorpræparat fejlagtigt i forbindelse med ledsmerter, som ikke skyldes akutte blødninger, men reelt er kroniske ledsmerter.

Nem adgang til mere systematiske og tidstro data vil gøre det muligt for afdelingerne at foretage en løbende monitorering og dermed en tættere opfølgning på de patienter, der har et behandlingsmønster, som er meget afvigende fra et behandlingsmæssigt set optimalt forbrug af faktorpræparat i forbindelse med akutte blødninger.

Der er ikke præcis viden om omfanget af den ovenfor beskrevne mangel på adhærens i behandlingen af akutte blødninger. På baggrund af samtaler med klinikere kan det dog i relation til en telemedicinsk to-be situation antages:

- At der i patientgruppen er en mindre andel af patienter med et behandlingsmønster, der afviger noget eller meget fra det, der betragtes som en optimal behandling af akutte blødninger. Endvidere er der en større andel som har et behandlingsmønster, som i mindre grad vil kunne optimeres.
- At nogle af de ovennævnte patienter vil kunne hjælpes til et behandlingsmæssigt set mere optimalt forbrug af faktorpræparat som følge af større gennemsigtighed og tættere opfølgning på deres behandling af akutte blødninger.
- At en større præcision i behandlingen af akutte blødninger samlet set må forventes at betyde et mindre forbrug af faktorpræparat, der ligger ud over den effekt, der er beskrevet oven for i relation til optimering af den profylaktiske behandling (jf. afsnit 2.2.1).

På den baggrund er det i beregningen af potentialet antaget, at der for de patienter, som systematisk registrerer blødninger og forbrug af faktorpræparat, kan opnås et mindre forbrug af faktorpræparat på 5 pct. over en treårig periode i kraft af en bedre adhærens.

Nedenstående tabel viser udviklingen i det akkumulerede potentiale over fem år.

#### Gevinster ved bedre adhærens i behandlingen af akutte blødninger, akkumuleret potentiale over fem år

2017	2018	2019	2020	2021
0,0 mio. kr.	0,7 mio. kr.	2,4 mio. kr.	4,4 mio. kr.	6,7 mio. kr.

### 3.3. GEVINSTER VED NEDBRINGELSE AF KASSATION AF UDLEVERET FAKTORPRÆPARAT

Som det fremgår af ovenstående afsnit om potentialeberegningens hovedresultater, udgøres 47 pct. af det samlede resultat af gevinster opnået gennem en nedbringelse af kassation af udleveret faktorpræparat.

De behandlende afdelinger har allerede i dag etableret processer med henblik på at kunne styre udleveringen af faktorpræparat til patienterne. Personalet har imidlertid ikke, som det er i dag,

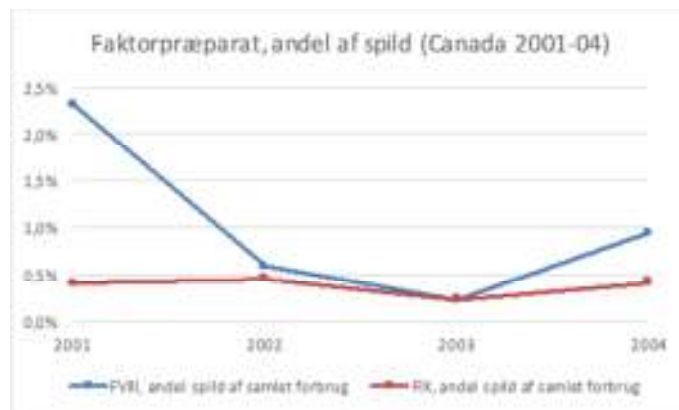
let adgang til at se mønstre og sammenhænge mellem udleveret og forbrugt faktorpræparat på hverken patient- eller gruppeniveau – og data er som nævnt ovenfor ikke opdaterede, hvilket yderligere besværliggør en løbende opfølgning.

Såvel behovsanalysen som vores samtaler med patienter indikerer i forlængelse heraf, at der er meget forskellig praksis blandt patienterne, når det gælder bestilling, opbevaring, forbrug (og muligvis kassation) af faktorpræparat. Behovsanalysen indikerer i forlængelse heraf, at der er forskel i vidensniveauet om medicinhåndtering blandt patienterne.

Som følge af mangelfulde registreringer og data er der ikke i Danmark valide estimater for, hvor stor en andel af det faktorpræparat, der udleveres til hjemmebehandling, som kasseres unødigt.

Et studie fra Canada<sup>19</sup> viser, at der trods en god registreringspraksis i patientgruppen – også historisk set – og tilstedeværelse af et landsdækkende it-system til registrering fortsat er 10 pct. af al udleveret faktorpræparat, der ikke registreres som forbrugt (omfatter både hjemmebehandling og hospitalsbrug). Spild antages at udgøre en andel af denne uregistrerede mængde.

Et andet studie fra Canada<sup>20</sup> har mere detaljeret kortlagt andelen af spild i brugen af faktorpræparat på baggrund af en systematisk registrering af al udleveret faktorpræparat i Ontario i perioden 2001-2004. Studiet viser, at andelen af spild af faktorpræparat udleveret til hjemmebrug i den undersøgte periode ligger på knap 1 pct. i gennemsnit for faktor VIII og knap 0,5 pct. i gennemsnit for faktor IX. Studiet viser et markant fald i spildet af faktorpræparat fra 2001 til 2003, hvorefter spildet stiger betragteligt fra 2003 til 2004 (jf. nedenstående figur).



Canada etablerede deres nationale it-system til registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat (CHARMS) i 2000. Udviklingen fra 2001 til 2003 kan (i hvert fald delvist) begrundes med indførelse af it-understøttet registrering året før. Stigningen fra 2003 til 2004 forklares i artiklen med organisatoriske ændringer, der periodevis har medført dårligere opfølgning på og styring af det udleverede faktorpræparat.

I forlængelse af ovenstående kan det antages:

<sup>19</sup> Traore et al., First analysis of 10-year trends in national factor concentrates usage in haemophilia: data from CHARMS, the Canadian Hemophilia Assessment and Resource Management System, *Haemophilia* (2014), 20, e251–e259

<sup>20</sup> Arnold et al., Trends in the utilization and wastage of coagulation factor concentrates: the application of a regional tracking programme, *Haemophilia* (2007), 13, 271–278

- At spildet af faktorpræparat udleveret til hjemmebehandling er højere i Danmark end i Canada grundet den væsentligt dårligere registreringspraksis. Der foreligger imidlertid ingen indikationer på det præcise omfang, hvorfor en forsigtig antagelse kan være, at spildet i Danmark ligger på niveau med det påviste spild i Canada på tidspunktet for indførelsen af CHARMS. Der er i forlængelse heraf regnet med, at spildet for faktor VIII er på mellem 2,0 og 2,5 pct. og omkring 0,5 pct. for faktor IX. For de øvrige intravenøse faktorpræparater er der regnet med samme andel af spild som for faktor VIII.
- At spildet vil kunne nedbringes gennem en mere præcis styring af udleveret faktorpræparat som følge af en mere systematisk registrering og opfølgning på bestillinger og forbrug hos patienterne. På baggrund af erfaringerne fra Canada er der i forlængelse heraf regnet med en antagelse om en halvering af spildet realiseret over en toårig periode.

Nedenstående tabel viser udviklingen i det akkumulerede potentiale over fem år.

#### Gevinster ved nedbringelse af kassation, akkumuleret potentiale over fem år

2017	2018	2019	2020	2021
0,0 mio. kr.	0,6 mio. kr.	2,1 mio. kr.	3,9 mio. kr.	5,9 mio. kr.

### 3.4. GEVINSTER VED REDUCERET ADMINISTRATIVT TIDSFORBRUG

Etableringen af et telemedicinsk to-be scenarie med et registreringssystem, hvor data indsamles digitalt fra patienterne, vil betyde et bortfald af en række administrative opgaver på afdelingerne (jf. uddybende beskrivelse i afsnit 2.1.3). Det gælder især sygeplejerskernes tidsforbrug i forbindelse med indtastning af papirskemaer indleveret af patienter, og det gælder lægernes tidsforbrug i forbindelse med udarbejdelse af oversigtlig statistik til brug for eksempelvis planlægning, behandlingsstøtte og kvalitetsudvikling.

Omvendt er det en forudsætning for at kunne høste de fulde fordele af systematisk og tidstro registrering – især i relation til opnåelse af en øget adhærens og behandlingsmæssig kvalitet – at klinikerne løbende monitorerer de indkomne data med henblik på hurtigere opfølgning over for patienter med behov for vejledning. Det er i den opstillede potentialeberegning antaget, at denne omlægning af arbejdsgange i et vist omfang vil medføre et større tidsforbrug.

Konkret er det på baggrund af de gennemførte interviews antaget, at sygeplejerskernes tidsforbrug i forbindelse med indtastning af papirskemaer udgør omkring 15 minutter pr. skema (as-is), og det er antaget, at patienternes indlevering af papirskemaer falder helt bort i løbet af de første to år efter indførelsen af en telemedicinsk understøttet registreringspraksis.

Det er endvidere antaget, at der med etableringen af en telemedicinsk understøttet registreringspraksis (to-be), vil være et mertidsforbrug i forbindelse med løbende monitorering af og opfølgning på patientregistrerede data svarende til et gennemsnitligt tidsforbrug på seks minutter pr. patient, der foretager systematisk registrering af blødninger og forbrug af faktorpræparat. Ved fuld indfasning svarer det til et mertidsforbrug på en time om dagen pr. afdeling.

Selvom den beskrevne omlægning af arbejdsopgaver potentielt vil betyde et mertidsforbrug er det værd at bemærke, at tidsforbruget i to-be knytter sig til monitorering og opfølgning på patienternes behandling, mens det i as-is knytter sig til en rent administrativ opgave i form af indtastning af oplysninger fra papirskemaer.

Nedenstående tabel viser udviklingen i det akkumulerede potentiale over fem år (der er tale om et negativt potentiale som følge af et estimeret mertidsforbrug)<sup>21</sup>.

**Gevinster ved reduceret administrativt tidsforbrug, akkumuleret potentiale over fem år**

2017	2018	2019	2020	2021
-0,1 mio. kr.	-0,2 mio. kr.	-0,4 mio. kr.	-0,6 mio. kr.	-0,9 mio. kr.

<sup>21</sup> Der er i beregningen af potentialet ved reduceret administrativt tidsforbrug taget udgangspunkt i den gennemsnitlige bruttoløn for en ikke-ledende sygeplejerske (SIRKA; 2014 tal) samt en antagelse om 1.450 effektive arbejdstimer pr. årsværk. Der er ikke regnet med overhead i timelønnen.



## 4. ANDRE GEVINSTER VED EN TELEMEDICINSK LØSNING

Dette kapitel giver et kort overblik over en række af de mere langsigtede økonomiske gevinster og de kvalitative gevinster som en telemedicinsk løsning på bløderområdet kan indebære

Kapitlet består af tre hovedafsnit:

- Langsigtede økonomiske gevinster
- Kliniske og forskningsmæssige udviklingsmuligheder
- Ikke-økonomiske gevinster for patientgruppen

### 4.1. LANGSIGTEDE ØKONOMISKE GEVINSTER

Blødersygdomme kan medføre en række følgesygdomme, som optræder som senfølger for midaldrende og ældre blødere. Såfremt en telemedicinsk understøttelse af behandlingsforløbet som beskrevet i kapitel 3 fører til en forbedret behandling af patienterne vil der udover de opgjorte potentialer også kunne indhøstes nogle mere langsigtede økonomiske gevinster knyttet til færre eller udskudte følgesygdomme som følge af færre og mindre alvorlige ledblødninger.

Følgesygdommene i form af ledskader skyldes gentagne ledblødninger. Ubehandlede eller utilstrækkeligt behandlede ledblødninger fører til hævelser og akutte ledsmerter. Ved gentagne blødninger udvikles en kronisk betændelsestilstand og nedbrydning af brusk i leddet. Patienten vil på sigt blive ramt af ledstivhed, nedsat bevægelighed og kroniske smerter<sup>22</sup>.

#### 4.1.1. Færre ledudskiftninger og ledproblemer

Livskvalitetsundersøgelsen blandt danske bløder fra 2012 viser, at stort set alle, som er 45 år eller ældre, har ledproblemer - særligt med ankel-, knæ- og albueled. Undersøgelsen viser også, at ledproblemerne i undersøgelsen fra 2012 indtræder senere end registreret ved undersøgelseerne i 1988 og 2001. Dette kan formentligt tilskrives de bedre behandlingsmuligheder, som er muliggjort med tiden<sup>23</sup>.

Såfremt den telemedicinske løsning kan medvirke til en bedre behandlingsmæssig adhærens og dermed reducere eller udskyde ledskaderne<sup>24</sup> vil der kunne opnås en række økonomiske besparelser som følge af færre ledudskiftninger og stivgjorte led, længere arbejdsmarkedsdeltagelse og færre udgifter til hjælpemidler og pleje.

Omkostningerne til ledudskiftninger er typisk noget højere for bløderpatienter end for andre patienter. Det skyldes, at der er behov for anvendes af faktorpræparater i forbindelse med operationen samt i nogle tilfælde også som profylakse i forbindelse med genoptræningen.

#### 4.1.2. Længere tid på arbejdsmarkedet

Ud over de langsigtede økonomiske gevinster i form af besparelser i sundhedssektoren ved færre eller senere ledudskiftninger, kan der være samfundsøkonomiske gevinster i form af færre omkostninger til sygedagpenge, førtidspensioner og udgifter til pleje og hjælpemidler.

<sup>22</sup> Sammanfattning och slutsatser. Behandling av blödarsjuka med koagulationsfaktorer - En systematisk litteraturöversikt. SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2011.

[http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Contento/1/Blodarsjuka\\_sv\\_smf.pdf](http://www.sbu.se/upload/Publikationer/Contento/1/Blodarsjuka_sv_smf.pdf)

<sup>23</sup> Kapitel 5, Det gode liv - Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012, december 2013

<sup>24</sup> Antagelsen bygger på, at en bedre adhærens til den klinisk besluttede behandling alt andet lige vil reducere eller udskyde ledskader hos en del af de patienter, der i dag ikke er optimalt behandlet.

Bløderpatienterne i Danmark har som gruppe en noget lavere erhvervs- og beskæftigelsesfrekvens end befolkningen som helhed. For yngre blødere er erhvervs- og beskæftigelsesfrekvenserne højere end for befolkningen, mens den er markant lavere for blødere over 45 år<sup>25</sup>. Færre eller senere følgesygdomme vil formentligt kunne reducere denne forskel på længere sigt.

Som eksempel på de økonomiske gevinster kan det nævnes, at den årlige gevinst for de offentlige budgetter ved at en person er i beskæftigelse frem for på dagpenge eller kontanthjælp ligger på omkring 230.000-270.000 kr.<sup>26</sup> Hvis en telemedicinsk løsning f.eks. kan medvirke til i gennemsnit at flytte to patienter fra ledighed til beskæftigelse, vil der være en gevinst på mellem 2,3 og 2,7 mio.kr. over en femårig periode på de offentlige budgetter.

#### **4.2. KLINISKE UDVIKLINGSMULIGHEDER**

En bedre og mere tidstro registrering af både medicinforbrug og blødninger vil kunne medvirke til at understøtte kvalitetsudvikling og forskning og dermed indirekte bidrage til forbedringer for behandlingsområdet.

Det er erfaringen, at det sundhedsfaglige personale ved konsultationer uden brug af telemedicinske løsninger med patientrapporterede oplysninger, bruger en del af tiden i konsultationen på at spørge ind til udviklingen i patientens tilstand samtidig med at notater i journalen konsulteres enten forud for eller under selve konsultationen.

Flere studier – på tværs af behandlingsområder - om anvendelsen af patientrapporterede data indikerer, at brug af på forhånd indsamlede data i forbindelse med tilrettelæggelsen af en konsultation kan føre til, at denne hurtigere og i højere grad målrettes mod de forhold, der reelt har haft betydning i udviklingen af patientens sygdomsbillede<sup>27</sup>.

Interviews med klinikere på Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet bekræfter, at dette også vil være tilfældet på bløderområdet. Som eksempel herpå nævnes, at en effektiv anvendelse af nye præparater med længere virkning vil kræve, at der er mulighed for at få et tidstro og mere præcist billede af medicinindtaget.

#### **4.3. IKKE-ØKONOMISKE GEVINSTER FOR PATIENTGRUPPEN**

En telemedicinsk løsning, der understøtter behandlingen af blødere, vil ud over de tidligere nævnte gevinster også kunne give en række kvalitative gevinster for bløderpatienterne. Disse gevinster kan både have form af lettelser i forbindelse med f.eks. daglig medicinregistrering,

<sup>25</sup> Tabel 3.7, Det gode liv- Livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere 2012, december 2013

<sup>26</sup> Opgjort i 2013-niveau af Beskæftigelsesministeriet.

<http://www.ft.dk/samling/20131/almdel/beu/spm/23/svar/1085685/1296018/index.htm>

<sup>27</sup> Johansen, M. A.; Berntsen, G. K. R.; Schuster, T.; Henriksen, E.; Horsch, A. (2012): "Electronic Symptom Reporting Between Patient and Provider for Improved Health Care Service Quality: A Systematic Review of Randomized Controlled Trials. Part 2: Methodological Quality and Effects", *J Med Internet Res* 2012;14(5):e126; Valderas, J M, Kotzeva, A., Espallargues, M., Guyatt, G., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., et al (2008): "The impact of measuring patient-reported outcomes in clinical practice: A systematic review of the literature". *Quality of Life Research*, 17(2), 179-193; Marshall, S., Haywood, K. L., & Fitzpatrick, R. (2006). Impact of patient-reported outcome measures on routine practice: A structured review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12(5), 559-568.

bedre egenmestring af blødersygdomme samt mere langsigtede gevinster i form af øget livskvalitet som følge af færre eller senere indtrufne følgesygdomme.

For patienter, der har en kronisk sygdom og som selv skal være ansvarlige for medicinadministrationen har det stor betydning, at behandlingen påvirker dagligdagen mindst muligt.

For børnefamilier kan det være en stor udfordring for både forældre og børn at lærer at tage stadigt større ansvar for håndteringen af sygdommen.

Det er erfaringen, at det særligt for yngre blødere kan det være en udfordring at passe sin behandling, hvis man i faser af livet ikke mærker konsekvenserne af blødersygdommen og ikke oplever sig selv som patient.

For ældre blødere kan der være udfordringer med at håndtere de smerter og ledskader der typisk bliver hyppigere i med alderen.

I Behovsundersøgelsen – Telemedicin i bløderbehandlingen i Danmark<sup>28</sup> giver et godt overblik over en række gevinster som en telemedicinsk løsning kan medvirke til at realisere for patienterne.

Det er forventningen, at en telemedicinsk løsning kan understøtte egenmestringen gennem bl.a.

- Understøttelse af patienter i on-demand behandling
  - Nem adgang til oversigt over blødninger og tidligere behandling
  - Bedre dialog med det sundhedsfaglige personale om registreringerne
  - Nem registrering af blødninger og medicinforbrug
  - Påmindelse og indkaldelse til kontrol
- Hjælp til at huske profylaktisk behandling
  - Automatisk påmindelse
  - Monitorering via behandlingscentre
  - Bedre dialog med det sundhedsfaglige personale om registreringerne
  - Nem registrering af blødninger medicinforbrug
  - Påmindelse og indkaldelse til kontrol

Det skal bemærkes, at en telemedicinsk løsning kan være en vigtig brik i at sikre en bedre egenmestring i blødergruppen. Det skal dog samtidigt nævnes, at en telemedicinsk løsning ikke i sig selv løser alle de udfordringer som f.eks. nævnes i behovsanalysen.

Den telemedicinske løsning kan ses som en nødvendig, men ikke tilstrækkelig betingelse for at opnå forbedringer på området. En øget indsats inden for patientuddannelse vil f.eks. kunne understøttes af en telemedicinsk løsning, men den vil ikke erstatte et egentligt uddannelsesforløb for patienterne.

---

<sup>28</sup> Behovsundersøgelse – Telemedicin i bløderbehandlingen i Danmark er en delrapport (under udarbejdelse) som indgår i det samlede projekt Telemedicin i bløderbehandlingen.