

Deltagelse i

Bestyrelsesmøde Colitis-Crohn patientforening østjylland

Tirsdag d. 4. september kl. 18.30 på Høegh-Guldbergs gade 121, 8000 Aarhus

Arbejdsgruppen for digitaliseringsstrategien fik lov at deltage på bestyrelsesmødet mhp at få patientperspektiv på den kommende digitaliseringsstrategi. Formen var en åben drøftelse om digitalisering på patientens præmisser generelt; behov, mangler, perspektiver, input.

Bestyrelsen er positiv ift at blive inddraget og hørt i regionens arbejde med digitalisering. Ikke noget konkret behov for at gå tekstnært ind i strategien, men blot at blive hørt og involveret er værdsat. Bestyrelsen har tillid til, at it-folkene i regionen er de bedste til at fastlægge strategien.

Colitis-Crohn: Patienter i forløb

Patienterne er ofte i meget lange eller livslange forløb med sygdommen, hvor de i lange perioder kan leve et næsten normalt liv med fuldtidsarbejde mv. Sygdommen kan ligge i dvale og dukke op igen. Patienterne ønsker i høj grad digitalisering og digitale værktøjer til selvhjulpenhed, understøttet af kontakt til sundhedsfaglige medarbejdere ved forskellige behov. Digitale værktøjer kan aldrig erstatte den menneskelige kontakt og vurdering af fx symptomer, men udgør et godt supplement, især til fx de patienter der er erfarne med egen sygdom. Foreningen har den laveste gennemsnitsalder ift øvrige danske patientforeninger. Patientforeningen har en lav grad af førtidspensionister ift andre patientforeninger.

Apps og værktøjer til selvhjulpenhed

Når vi snakker digitalisering, er det især gode og smarte apps, der optager gruppen. De er meget optagede af apps, der kan hjælpe patienterne i det nære på forskellig vis.

Eksempler på smarte og værdifulde apps eller værktøjer fra gruppen:

- Emento – app til gravide, jordemoder-app
- CoRelate – app der understøtter gruppekommunikation, fx samme sygdomme, pårørende. Skal få folk ud af facebook-grupperne.
- (UC & me?) 'virtuel pilleæske'-app til hjælp til at tage de daglige piller på rette tidspunkt mv.
- Webbooking får stor ros. "Genialt værktøj".
- Flush it – app til at finde nærmeste offentlige toilet, god til tarmpatienter
- Wayfinding/patien-appen. Udvikl gerne ift hvor nærmeste ledige p-plads er, når man har en aftale

Udvikl gerne mere e-learning. Det skal være lægen/sygeplejersken/den sundhedsfaglige, der opfordrer til at bruge det/præsenterer det for patienten. Videoer og billeder, man kan få inden man skal på hospitalet. Skaber tryk.

Forslag om en app/tjeneste, der giver et overblik over, hvem og hvor man skal kontakte i hvilke situationer. Der er allerede lavet noget af det, men måske endnu mere vil være godt. Fx er 40% af alle opkald til vagtlæger nogle, der kan vente til dagen efter, viser undersøgelse. Det er for mange, dem kunne man godt reducere. Værktøj med et slags 'spørgetræ'.

Telefonisk kontakt

Man sidder nogengange længe i kø eller venter på, den rette læge eller sygeplejerske har tid. Udvikl gerne smartere løsninger til telefonisk kontakt, fx *'Bliv ringet op – du beholder din plads i køen'*. Eller andre bedre kø- og opkaldssystemer med højere grad af information/feedback til/med den der ringer. Godt når afdelinger på hjemmesider skriver fx *"Vi har mest travlt på telefonen mellem kl 10-12, så hvis du ringer efter kl 12 er der mindre ventetid"*-lignende info. Telefonisk kontakt med den rette sundhedsfaglige er vigtigt. Det skal være en sundhedsfaglig person – ikke en sekretær. En med viden. Det er blevet bedre: nu er det ikke længere

sekretærer, man snakker med, men sundhedsfaglige, og vinduerne for telefontid er udvidet generelt ift tidligere.

Mailkontakt

Det er rart, når man kan kommunikere mailbaseret med de sundhedsfaglige personer (læger, sygeplejersker, specialister). Nogle afdelinger har funktionspostkasser, hvilke er godt. Fordelen er den asynkrone kommunikation: patient kan spørge, når det passer, og sundhedsfaglig kan svare, når det passer. E-konsultation ønskes, ligesom praktis. læger har i deres systemer.

Forslag om at lave 'Svarer-samme-dag'-funktion, som nogle prakt. læger har, hvor man kan spørge om noget inden kl 14 fx, så får man svar samme dag.

Spørgeskemaer

Mange spørgeskemaer er stadig i papirform, hvilket undrer. Hvorfor er de stadig ikke digitaliserede? Eksempler: hvis man deltager i et projekt og får spørgeskema i papir på 15 sider, når man skal rygopereres (NBG AUH), sygemelding til Udbetaling Danmark meget omstændigt, patienttilfredshedsmålinger sommetider papirbaserede. Vil hellere have det digitalt.

Udvikl it med involvering og øje for kontekst

Digitale værktøjer skal udvikles og implementeres med øje for kontekst og sammenhæng. Involvering af patienterne/bruger er vigtigt. Aspekter fra patientkonteksten, der skal tages højde for i udvikling og brug af digitale hjælpemidler:

- Erfaring med sygdom vs. ingen erfaring med sygdom. Hvor godt kender patienten sin sygdom.
- Patienter der mistænker det mindste som symptomer bliver usikre på, hvordan de skal tolke egne symptomer og tilstand
- Bliver værktøjet brugt til rutinemæssig kontrol eller/og til indikator på sygdomsaktivitet? Sidstnævnte kan være usikkert at lade patienten for megen alene om.
- Patienter der ikke lytter til symptomer og derfor er alt for fremskredne/syge når de kommer ind
- Der skal være en sundhedsfaglig person, der også 'kigger på tallene'. Patienten må ikke lades alene med tolkningen.
- Værktøjer/apps skal kunne bruges forskelligt lokalt i afdelinger/specialer
- Patienter der bor langt væk fra relevant afdeling/hospital eller tæt på?

Patienterne/foreningen er positive over at indføre digitale hjælpeværktøjer, som kan gøre sundhedsvæsenet mere effektivt – at personalet på hospitalerne (heller) ikke spilder deres tid på noget, patienten selv kan registrere. De ønsker også at gøre det nemmere for personalet på hospitalerne.

Agil udvikling af it er vigtig

Bestyrelsen mener, det er vigtigt, at regionerne mv. bliver hurtigere til at udvikle nye it-løsninger. Altså fra ideen opstår og patienterne hører om det til produktet er færdigimplementeret opleves det, at det allerede er forældet. Vi må kunne finde nogle metoder til at blive hurtigere til at komme ud over rampen med nye løsninger.

Patienterne er ikke så optagede af, om man bruger det samme system alle steder, eller system 1 og 2 forskellige steder, men mere af om systemet hjælper 'mig' (patientens præmisser).