

Strategi for IT-understøttelse af Patient Empowerment

For et trygt, sikkert og effektivt sundhedsvæsen



Regionernes
Sundheds-it

Indholdsfortegnelse

1	Indledning	4
1.1	Sammenfatning og perspektivering	4
1.2	Baggrund	5
2	Vision og definition	6
2.1.1	Patient empowerment i al it	7
3	Strategiske principper	7
3.1	Empowerment gennem deling af viden	8
3.1.1	Sundhedsvæsenet ud til patienten	9
3.1.2	Patienten og dennes netværk som kilde til data	9
3.1.3	Shared decision making	10
3.1.4	Fælles indsatser og best practice i sundhedsvæsenet	10
3.2	Skab en kultur med aktiv deltagelse og involvering	11
3.2.1	Ledelse af patientcentrerede organisationer	11
3.2.2	Patienter og pårørende som ressource	12
3.2.3	Patientuddannelse	12
3.3	Udnyt elektroniske muligheder for kontakt	13
3.3.1	Kontakten til sundhedsvæsenet	13
3.3.2	Sundhedsvæsenets kontakt til patienter	13
3.3.3	Kontakt til pårørende	14
3.4	Præsenter data i kontekst og forløb	15
3.4.1	Datapræsentation under indlæggelse	15
3.5	Understøt platforme og netværk	16
3.6	Afsøg teknologiske muligheder	16
4	Anbefalinger	16
4.1	Værktøjskassen til IT-understøttet Patient Empowerment	16
4.2	Forslag til fællesregionalt projekt: Patientens område	17
4.3	Evaluerings og effektmåling af projekter og indsatser	18
4.4	Evaluerings af elektronisk tidsbestilling	18
5	Evaluerings og effektmåling	18
	Bilag 1: Tendenser i it-indsatser i regionerne, der involverer patient empowerment	20
	Bilag 2: Processen	21
	Bilag 3: Idékatalog fra workshops om it-understøttelse af patient empowerment	22

Indledning

Patient empowerment er et af fire fokusområder for Regionernes Sundheds-it (RSI). Fokusområdet udmøntes i seks pejlemærker, som omhandler både flere konkrete projekter og i en konkret udarbejdelse af en fællesregional strategi for it-understøttelse af området. Strategien sætter fokus på udvikling af muligheder for understøttelse af patientens og pårørendes ressourcer i samarbejde med sundhedsvæsenet.

Strategien for it-understøttelse af patient empowerment er blevet til på baggrund af en vision, der illustrerer, hvad vi har opnået, når vi har it-understøttet patient empowerment:

En tilfreds, tryk og involveret patient i det hele sundhedsvæsen.

Et sundhedsvæsen, der samarbejder med patienter og pårørende og ser dem som aktive og ligeværdige partnere og derigennem opnår effektiv drift med høj sikkerhed og kvalitet.

1.1 Sammenfatning og perspektivering

Den fællesregionale strategi for it-understøttelse af patient empowerment opstiller overordnede principper for det organisatoriske niveau og for det operationelle niveau. Strategien er således rammesættende for at realisere potentialet i patient empowerment for både sundhedsprofessionelle og patienter og pårørende. Strategiens operationelle principper udgør samtidig et grundlag for, at empowerment af patienten tænkes ind i fremtidig planlægning og drift af både it-projekter og andre indsatser.

Det er strategiens hensigt at sætte empowerment af patienten på dagsordenen, så patienter og pårørende bliver aktive medspillere i sundhedsvæsenet, for på den måde både at øge oplevelsen af tryk, sikkerhed og sammenhæng for den enkelte patient og pårørende og at øge sikkerhed og effektivitet i sundhedsvæsenet.

For at sætte strategien i kraft anbefales fire projekter igangsat:

- En værktøjskasse til it-understøttet patient empowerment, der giver konkrete redskaber til at implementere strategiens principper.
- Patientens område. Et større fællesregionalt projekt, der etablerer et rum til dialog mellem patienter, pårørende og sundhedsvæsenet.
- Fælles regionalt projekt med henblik på at identificere parametre til benchmarking og effektmåling af patient empowerment samt at identificere indflydelse og effekt på de sundhedsfaglige ydelser.
- Evaluering, vurdering og sammenligning af forskellige eksisterende projekter og indsatser vedr. elektronisk tidsbestilling med fokus på patient empowerment. Projektet kan eventuelt være med til at danne grundlag for at anviser en fælles retning for elektroniske bookingsystemer.

Strategien lanceres i efteråret 2011 sammen med den fællesregionale strategi for telemedicin ved en fælles lanceringskonference. Projektbeskrivelser indeholdende økonomiske estimater for de anbefalede opfølgingsprojekter foreligger oktober 2011.

Strategien skal evalueres efter et fastsat tidsrum, hvorved det vurderes, om strategien har fået den ønskede indflydelse på igangværende og planlagte projekter og indsatser. Det må ligeledes vurderes, om strategien har haft indflydelse på, hvorvidt patienter i større omfang involveres og oplever sig som aktive partnere i sundhedsvæsenet.

En indsats for at undersøge positive og negative effekter af indsatser for at styrke patient empowerment bør iværksættes ud over det ovennævnte evalueringsprojekt. Et forslag kunne være at skabe et fællesregionalt videncenter for patient empowerment, som vil kunne samle viden på området samt medvirke til afgrænsning og operationalisering af begrebet.

1.2 Baggrund

Regionerne etablerede i februar måned 2010 samarbejdsforummet Regionernes Sundheds-it (RSI). RSI organiseres med en styregruppe sammensat af direktionerne og it-cheferne for de fem regioner samt Danske Regioners direktion for at styrke det fælles, forpligtende samarbejde i regionerne og mellem regionerne om sundheds-it i det danske sygehus- og sundhedsvæsen.

En af RSI's første opgaver, har været at formulere pejlemærker for de næste års indsatser. Pejlemærkerne er inddelt i fire fokusområder:

- Den kliniske it-arbejdsplads,
- Optimering af sygehusdrift,
- Sammenhæng og samarbejde,
- Patient empowerment.

Grundlaget for formuleringen af pejlemærkerne sker i en forståelse af, at sundheds-it ikke bør ses isoleret, som et klassisk it-projekt, men bredere som et sundhedsprojekt. It ses på den måde som et middel til at styrke effektivitet og sammenhænge i sundhedsvæsenet, som en integreret del af arbejdsgange og patientforløb. Udgangspunktet er, at sundheds-it ikke kun handler om teknik, men nok så meget om organisering og arbejdsprocesser

Pejlemærkerne skal udstikke kursen for regionernes indsats på flere niveauer:

De enkelte regioner skal hver især realisere ambitiøse målsætninger i egen region, understøttet af fælles anskaffelser eller fælles projekter i regi af RSI.

Regionerne skal i fællesskab gennemføre en række initiativer, som går på tværs af regionerne, samt i fællesskab medvirke til at understøtte den tværsektorielle kommunikation, – fx pejlemærker vedr. at stille fælles datakilder til rådighed for sundhedsvæsnets øvrige parter og borgerne, samt udbredelse af MedCom standarder i regionernes hospitaler.

RSI har formuleret 6 pejlemærker for patient empowerment:

- Regionerne stiller nu e-Journalen til rådighed for borgerne. Sundhedsjournalen vil ligeledes blive stillet til rådighed for borgerne, når denne er færdigudviklet
- Alle regioner vil sende relevante indkaldelsesbreve og øvrige breve til patientens digitale dokumentboks inden udgangen af 2012.
- Alle regionerne vil sende SMS-påmindelser til patienterne forud for planlagte aftaler med sygehusene inden udgangen af 2012.
- Regionerne vil gennemføre et projekt i stor skala vedr. it-understøttelse af en udvalgt gruppe af kroniske syge inden udgangen af 2011.
- Regionerne vil i en Patienthåndbog på sundhed.dk i løbet af 2011 stille 2.500 dansksprogede og evidensbaserede artikler om sundhed, sygdom og behandling til rådighed for borgere og patienter.
- De 5 regioner vil i foråret 2011 udarbejde en fælles strategi for it-understøttelse af patient empowerment med fokus på fælles indsatser.¹

2 Vision og definition

Patient empowerment er et rummeligt begreb, der kan tillægges mange betydninger.

Direkte oversat betyder empowerment at bemyndige eller sætte i stand til. Begrebet sætter fokus på processer, hvor igennem mennesker forbedrer deres evne til at skabe, overskue, kontrollere og håndtere deres ressourcer. Vellykkede empowermentprocesser er gensidigt forstærkende over tid (John Andersen: Empowerment og socialt arbejde, I: Socialpolitik, 2004)

En måde at gribe begrebet definatorisk an på er at opstille en vision, som viser, hvad vi har, når vi har it-understøttet patient empowerment:

En tilfreds, tryk og involveret patient i det hele sundhedsvæsen.

Et sundhedsvæsen, der samarbejder med patienter og pårørende og ser dem som aktive og ligeværdige partnere og derigennem opnår effektiv drift med høj sikkerhed og kvalitet.

Denne vision og definition identificerer en vigtig pointe i begrebet – it-understøttelse af patient empowerment handler ikke alene om, at sundhedsvæsenet gør noget for patienternes skyld. At patienter er en aktiv og ligeværdig part, gør en effektiv drift med høj kvalitet og høj sikkerhed mulig.

¹ For yderligere information henvises til "Pejlemærker for Sundheds-it 2010:

<http://www.regioner.dk/Sundhed/Sundheds->

[it/RSI/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Pejlemærker%20for%20sundheds%20it.ashx](http://www.regioner.dk/Sundhed/Sundheds-it/RSI/~media/Filer/IT%20og%20Kvalitet/Pejlemærker%20for%20sundheds%20it.ashx)

Udgangspunktet for den fællesregionale strategi er et fokus på regionernes indsats for at it-understøtte den enkelte patients muligheder for at være en ligeværdig og aktiv part i eget forløb. Den helt overordnede og langsigtede vision er en sammenhængende indsats på tværs af eksisterende sektorer. Strategien er i første omgang et fællesregionalt pejlemærke under Regionernes Sundheds-It, men for patienter hænger forløb mellem sektorerne i region, kommune og praksis sammen. Dette arbejde må derfor følges op således, at strategien får sammenhæng og overensstemmelse med Nationalt Sundheds-It og strategier for den kommunale sektor og praksissektoren. Det er en væsentlig pointe, at strategien ud over et tværregionalt sigte også bør have en tværsektoriel forankring, ligesom der fremadrettet må være opmærksomhed på Nationalt Sundheds-It's tværsektorielle strategi for telemedicin med udgangen af 2011.

Benyttes sundhed.dk's platform og organisation til etableringen af borgervendte tiltag, vil den tværsektorielle inddragelse kunne ske lettere qua sundhed.dk-organisationens forankring i staten, regionerne og kommunerne samt dens langvarige samarbejde med praksissektoren. Sundhed.dk vil derfor være et naturligt omdrejningspunkt for den fællesregionale strategi for it-understøttelse af patient empowerment.

Patienter, brugere og borgere vil i denne strategi betegnes patienter.

2.1.1 Patient empowerment i al it

Patient empowerment er ikke et begreb, der lever for sig selv. På samme vis, som principper for fx brugervenlighed finder anvendelse i al it, bør også patient empowerment være en integreret del, der indtænkes i it-indsatser.

Anskuer man landskabet af sundheds-it, kan patientens perspektiv gøres gældende i alt fra administrative bookingssystemer til elektroniske journaler, operationsplanlægning, diagnostiske- og medicineringssystemer.

På engelsk bruges begrebet *pervasive* (gennemgribende, allestedsnærværende) tiltagende om vores sundheds-it løsninger. Det er i det lys, at den fællesregionale strategi skal ses.

3 Strategiske principper

Den fællesregionale strategi for it-understøttet patient empowerment manifesterer sig i to strategiske principper på organisatorisk niveau:

- Empowerment gennem deling af viden,
- Skab en kultur med aktiv involvering og ligeværdighed.

Og fire strategiske principper på operationelt plan:

- Udnyt elektroniske muligheder for kontakt,
- Præsenter data og forløb i kontekst,
- Understøt platforme og netværk,
- Afsøg teknologiske muligheder.

De fire operationelle principper tjener til inddragelse i planlægning og udførelse af it-projekter og andre tiltag. De to organisatoriske principper viser de rammer, der gør, at potentialet i patient empowerment kan realiseres for sundhedsvæsenet og patienterne.

Alle strategiske principper kan anvendes til at indtænke patient empowerment, når øvrige sundheds-it projekter eller tiltag iværksættes.

3.1 Empowerment gennem deling af viden

Deling af viden mellem sundhedsprofessionelle og patienten og pårørende er en vigtig faktor for patientens empowerment.

- Når adgang til sundhedsdata og sundhedsinformationer er let, øges patientens og pårørendes muligheder for at blive mere vidende om sygdom og behandling.
- Når sundhedsprofessionelle bruger patientens og pårørendes viden og erfaringer, øges patientens empowerment, fordi patienten bliver hørt og taget seriøst.
- Når patientens og pårørendes viden og observationer indgår som et vigtigt parameter, bliver behandlingen mere sikker.

Adgang til sundheds-data gøres mere fleksibel med udbygningen af e-journal og Sundhedsjournalen, som beskrevet i pejlemærke nummer et i fokusområdet for patient empowerment. Dette skal ikke erstatte dataoverførsel til de professionelle it-systemer.

Når viden skal deles systematisk og sikkert, må der tages højde for en række grundlæggende principper:

- Data udfyldes eller indgår i en journal, der er fælles med den, de sundhedsprofessionelle anvender.
- Kilden til data skal klart fremgå.
- Der skal være mulighed for it-baseret dialog mellem patienten og de sundhedsprofessionelle.
- Anvendelse af it-værktøjer skal kunne tilpasses efter patientens særlige situation og forudsætninger og skal generelt udvikles med nem og brugervenlig brugergrænseflade, således at de kan understøtte en dialogbaseret behandling.

Patienter er ikke en homogen gruppe, og enhver indsats må have opmærksomhed på forskellighed i:

- Behov,
- Evner (fysik, mentalt, sprogligt, kulturelt),
- Eventuelle handicap,
- Viden og forudsætninger,
- Socialt netværk,
- Adgang til viden.

Det er patienten, der skal give tilsagn om, hvem der kan få adgang til data blandt pårørende, medpatienter eller patientnetværk, og det vil være hensigtsmæssigt at afklare udfordringerne om forældres adgang til ikke myndige børns data og ikke myndige børns adgang til egne data. Erfaringer samt juridiske muligheder og begrænsninger fra SKAT's løsninger med at give andre adgang til egne data bør inddrages.

Sundhed.dk vil med sin sikkerhedsinfrastruktur, adgang til sundhedsdata og øvrige løsninger, være et oplagt sted for patientens inddateringer, der dog bør opsamles i de konkrete journaler. Det kliniske personale skal have nem og effektiv adgang til de oplysninger, der er nødvendige for den rigtige behandling.

3.1.1 Sundhedsvæsenet ud til patienten

Ved hjælp af telemedicinske indsatser kan flere funktioner tilbydes i patientens hjem, frem for på hospitalet. Herved vil man kunne opnå, at:

- Mange patienter vil føle sig trygge i kendte omgivelser og ved muligheden for direkte adgang til hjælpefunktioner.
- Patienter vil kunne spares for transport og ventetider i forbindelse med direkte hospitalskontakt .
- Flere patienter vil opsøge og udveksle viden med en let adgang i eget hjem.
- Sundhedsvæsenet vil spare ressourcer, når patienten forbliver i eget hjem.

Et vigtigt princip ved iværksættelse af telemedicinske indsatser i patientens eget hjem er opmærksomheden på empowerment. De telemedicinske muligheder skal understøtte patientens muligheder for at skabe, overskue, kontrollere og håndtere sine egne ressourcer.

3.1.2 Patienten og dennes netværk som kilde til data

Patienter, pårørende og netværket omkring patienter kan bidrage med væsentlig information og viden om patientens tilstand eller forløb. Dette princip kan formes som ”patientens online bog”, hvor patienten har mulighed for at notere data, blogge og vælge hvem, der skal have adgang, samt i hvilke sammenhænge data skal indgå. Patientens konkrete tilføjelser kan f.eks. indgå i journalen som en slags post-it funktion, hvor der også er mulighed for at supplere med egne kommentarer på oplysninger i journalen.

I forbindelse med elektive indlæggelser kan patienten og dennes netværk forhåndsbidrage med patientoplysninger direkte ind i den fælles journal. Dette vil fremme udnyttelsen af al tilgængelig viden samt øge effektiviteten i sundhedsvæsenet.

Er der behov for supplerende informationer i en kontakt eller et forløb, kan dette forespørges elektronisk, så patienten eller dennes netværk kan udfylde det i journalen.

Automatiseret sproglig analyse samt online sprogværktøjer kan yderligere bidrage til at guide patient og sundhedsprofessionelle i patientens kontakt eller forløb. Det er en ledelsesmæssig opgave i sundhedsvæsenet at sikre en organisering og kapacitet, så patienters og pårørendes oplysninger anvendes.

Teknisk vil dette med fordel kunne funderes hos sundhed.dk. Det vil give en stor sikkerhedsmæssig fordel, og det vil skabe én samlet indgang for patienten og de pårørende.

3.1.3 Shared decision making

En risiko ved den øgede tilgang til viden på internettet er, at den ressourcestærke patient, som er aktivt opsøgende, oversvømmes af viden af forskellig karakter og lødighed. Shared decision making kan være en støtte for disse patienter, til at sortere i informationerne og opnå en mere balanceret og nuanceret forståelse af behov og muligheder for behandling.

Shared decision making er en tilgang, hvor patienter og sundhedsprofessionelle er i dialog om kliniske beslutninger. Den sundhedsprofessionelle kommunikerer informationer om muligheder, resultater, prognoser, risici og videnskabelig usikkerhed ved tilgængelige behandlingstilbud tilpasset patientens personlige situation og sammenhænge. Patienten kommunikerer sine værdier, ønsker og den betydning, han tillægger fordele og ulemper ved en mulig behandlingsstrategi. Dialogen skal være funderet i den bedste kliniske evidens, som den sundhedsprofessionelle deler med patienten og sammen med patienten forholder sig til dennes aktuelle situation og viden og erfaring. Shared decision making bygger på fire principper:

- Der skal være mindst to involverede parter, patienten og den sundhedsprofessionelle.
- Begge parter deler informationer og oplysninger.
- Begge parter søger konsensus om den foretrukne behandling.
- Der skal opnås enighed om en strategi for behandling.

Shared decision making er en måde at opnå et optimalt forløb for en patient, hvor behandlingen ikke er umiddelbart indlysende, eller hvor der kan være flere muligheder. Det er også en måde at sikre, at enhver behandlingsstrategi tilpasses den enkelte patient. Systematisk arbejde med shared decision making kan medvirke til fremme af en kultur med aktiv deltagelse og involvering i et organisatorisk perspektiv.

3.1.4 Fælles indsats og best practice i sundhedsvæsenet

En vigtig del af en strategi for it-understøttelse af patient empowerment er at understøtte fælles indsatsområder, således at indsats afprøves og iværksættes på tværs af regioner i stil med projektet i RSI pejlemærke 4 for patient empowerment, som forpligter regionerne til at gennemføre et projekt i stor skala vedr. it-understøttelse af en udvalgt gruppe af kroniske syge inden udgangen af 2011. Målet er at afprøve, vurdere og evaluere klinisk anvendelse af telemedicinsk hjemmemonitorering i større skala i et antal

behandlingsforløb i to regioner på fire hospitaler indenfor udvalgte sygdomsområder. Projektet skal understøtte behandlingsforløb på tværs af sektorer i henhold til personlige forløbsprogrammer. Det skal understøtte patientens aktive deltagelse i forberedelse og planlægning af samt opfølgning på eget behandlingsforløb. Endelig skal projektet vurdere den kliniske sikkerhed ved at anvende patient-målte data til monitorering og justering af behandling i hjemmet.

Fællesregionale indsatser vil understøtte patienters oplevelse af ensartethed i behandlingstilbud og i sundhedsvæsenet generelt.

Inden en indsats eller et projekt iværksættes i en region, inddrages viden og erfaringer fra de øvrige regioner, således at best practice altid bliver grundlaget for videreudvikling. En arbejdsgruppe i regi af RSI adresserer dette.

3.2 Skab en kultur med aktiv deltagelse og involvering

Kultur drejer sig om menneskers interaktion med hinanden. En kultur med aktiv deltagelse og involvering i denne forbindelse drejer sig om patienters, pårørendes og sundhedsprofessionelles interaktion med hinanden. Sygdom og behandling er ikke fast forankrede begreber men tillægges forskellig værdi og opfattelse afhængigt af den sammenhæng, det indgår i. Patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle vil bidrage med forskellige kulturelle opfattelser, som farver perspektiverne på konkrete sygdomme og behandlingsforløb. Der vil altid være grundlæggende forskelle på opfattelser af et givent sygdomsforløb, om man er involveret i et sygdomsforløb som patient, pårørende eller behandler. Derfor må kulturskabelse og kulturændringer adresseres til både patienter, pårørende og sundhedsprofessionelle.

Opgaven omkring udvikling af en patientorienteret organisationskultur er centreret omkring kommunikation, kommunikationsformer og forventningsafstemning mellem patient og sundhedsvæsen, og mellem sundhedsprofessionelle ledere og medarbejdere.

3.2.1 Ledelse af patientcentrerede organisationer

Opgaven med at udvikle en patientorienteret organisationskultur ligger hos ledelse på alle niveauer. Aktiv involvering og patientsamarbejde forudsætter en sundhedsfaglig ledelse, der sætter fokus på ændringer og på patienter og pårørende som en ressource. Ledelsen skal omsætte strategier og visioner, så de kan skabe rammerne for den patientorienterede organisation, på en måde så kommunikation hele tiden er i fokus og til debat.

Ambitionen for ledelse må således være, at medarbejdere på alle niveauer er motiverede for opgaverne i forbindelse med it-understøttet patient empowerment og engagerede i de konkrete tiltag. Der må iværksættes målrettet kompetenceudvikling for involverede medarbejdere. Arbejdet med it-understøttet patient empowerment vil sandsynligvis kræve en omlægning

eller forøgelse af personaleresressourcer, og det kan være, at den enkelte ledelse må være parat til organisatoriske ændringer.

3.2.2 Patienter og pårørende som ressource

Både patienter og sundhedsprofessionelle må opfatte viden og information som begreber med ligeværdighed, hvad enten de stammer fra sundhedsvæsenet eller fra patienter og pårørende. Det forudsætter en opfattelse af patienter som aktive partnere ud fra den enkelte patients muligheder og forudsætninger. Det fordrer omstillingsparathed hos patienter, pårørende og fagprofessionelle til at tage og afgive ansvar. Endelig fordrer det en understregning af, at det sundhedsfaglige ansvar ligger hos de sundhedsprofessionelle.

En metode til at arbejde med patienter og pårørende som vigtige ressourcer er systematiserede feed back møder. Patienter, pårørende og sundhedsfagligt personale mødes under en struktureret form, hvor patient- og pårørendeoplevelser er i fokus. Viden fra feed back mødet samles og anvendes systematisk af de involverede afdelinger til forbedringer af kommunikation og arbejdsprocesser.

3.2.3 Patientuddannelse

Et vigtigt princip er at styrke empowerment tanken hos patienter og pårørende.

Aktiv deltagelse og inddragelse forudsætter en tryk og velorienteret patient. Det kræver derfor en grundig oplæring og instruktion af patienten og eventuelle pårørende ved en fagperson med indblik i patientens muligheder og forudsætninger. Undervisning må omfatte både den tilgrundliggende tilstand og de elektroniske hjælpemidler.

Et middel kan være at benytte kendte platforme som sundhed.dk til præsentation af storytelling og patientcases. Her kan de gode historier fortælles med fokus på aktiv deltagelse og ansvar, og der kan skabes et overblik for patienten over hvilke redskaber, der er mulighed for at anvende.

Grundtanken er, at patienter, der er uddannede i deres egen sygdom eller tilstand, har bedre muligheder for at være aktivt involverede og medvirke til at skabe et sikkert og sammenhængende forløb.

Patientuddannelser kan med E-learning programmer i visse tilfælde understøtte og forøge viden om behandlingsområder i sundhedsvæsenet. Ved it-understøttede patientuddannelsesprogrammer bør sprogværktøjer med mulighed for oversættelse til forskellige sprog inddrages, ligesom der må tages højde for ikke-læsende og handicappede patienter. Der kan indsættes links, så patienten kan søge yderligere information.

En vigtig pointe i en øget tilgang til viden og informationer er, at selv ressourcestærke patienter har brug for støtte til at sortere i informationerne. Internettet giver adgang til mange og hurtige informationer, som vil være af stærkt svingende karakter.

3.3 Udnyt elektroniske muligheder for kontakt

Der er en lang række former for elektronisk kontakt, som kan medvirke til at flytte patienter fra at være passive modtagere af breve eller ventende i en telefonkø til at være aktivt involverede i deres udredning, behandling og opfølgning. Det er vigtigt at understrege, at det altid vil være det sundhedsprofessionelle personales ansvar, at patienten modtager den nødvendige information. De elektroniske muligheder er et tilbud til patienten.

Sundhed.dk/sundhedsdatanettet vil ud fra sikkerhedsmæssige og logistiske overvejelser være et oplagt elektronisk knudepunkt i al kommunikation mellem patient og sundhedssystemet, såvel til primærsektoren, som til sekundærsektoren. Den aktuelle strategi bør følges op af etablering af fællesregionale retningslinjer for, ad hvilke kanaler kommunikation med patienter skal foregå.

3.3.1 Kontakten til sundhedsvæsenet

Kontakten til sundhedsvæsenet kan være på e-mail via patient- eller sundhedsportaler. Der bør være én indgang for patienten, som naturligt kunne være sundhed.dk, og brugerfladen bør være så enkel som muligt. Når en henvendelse modtages elektronisk, placeres den i et relevant it-system i sundhedsvæsenet, så patienten og emnet holdes i den sammenhæng, det indgår i. Skriver patienten om en operationstid, vil henvendelsen fx kunne placeres i operations-bookingsprogrammet.

Kontakten til sundhedsvæsenet kan også inddrage nyere medier som video, chat eller sms.

Det er en væsentlig del af princippet, at rette modtagere adviseres og, at systemet sikrer, via en kvitteringsfunktion, at henvendelser ikke overses.

Henvendelser arkiveres altid, hvor patienten kan se dem, fx på sundhed.dk. Det tilstræbes, at patienten i oversigten over henvendelser desuden kan se svar og følge processen for svar – hvor er min henvendelse netop nu, og hvornår kan jeg forvente et svar? Det bør selvfølgelig altid overvejes, om svar skal være tilgængelige uden forudgående lægesamtale.

3.3.2 Sundhedsvæsenets kontakt til patienter

Sundhedsvæsenets kontakt til patienter kan efter patienternes valg i langt højere grad baseres på elektronisk kommunikation. Igen giver det muligheden for at bevare konteksten – fx kan alle sms-beskeder med prøvesvar samles på sundhed.dk eller en tilknyttet patientportal under fanebladet ”prøvesvar”.

Sms-tjenester kan i vid udstrækning benyttes både som tryghedsskabende indsatser for patienter og pårørende, og som arbejdsbesparende indsatser for hospitalerne. Ved erindrings-sms'er husker patienter f.eks. aftaler med hospitalet, og man undgår udeblivelser fra ambulatorier og behandlinger. Mobiltelefoni kan endvidere udnyttes til videndeling og orienteringer i

bredere netværk. Mobiltelefoni egner sig til dialogværktøjer mellem sundhedsfaglige og patienter/pårørende.

Sms-tjenester kan omfatte:

- Aftaler,
- Standardiserede beskeder,
- Kontakt til kontaktpersoner,
- Mobilapplikationer,
- Sprogværktøjer,
- Gruppemes til patient, pårørende, hjemmepleje osv,
- Mms funktion – sende billeder.

En elektronisk henvendelse fra sundhedsvæsenet har altid en henvisning til, hvem eller hvor patienten kan søge uddybning eller få svar på spørgsmål.

Lovkravet om tildeling af kontaktperson kan udvides til at inddrage virtuelle forløbskoordinatorer, som et fælles kontaktpunkt til hospitalet eller sundhedsvæsenet i mere generel forstand.

Ved kommunikation i bredere forstand til patientgrupper bør anvendelse af sociale medier overvejes.

3.3.3 Kontakt til pårørende

It-understøttelse af pårørendes kommunikation med sundhedsvæsenet kan være et væsentligt element for patienten, og det kan have betydning for alle parterers oplevelse af sundhedsvæsenet. Det er et element i princippet, at de pårørende også uden for hospitalet kan have mulighed for at følge med i, hvad der sker for patienten. I dag foregår orienteringen typisk ved, at patienten via telefonsamtaler, mail eller mundtligt skal referere, hvad der skete i dag, og hvad der skal ske i morgen. Hvis patienten ellers kan huske det hele. Måske er patientens plan også ændret undervejs, så planen er en helt anden, end den patienten fortalte familien i går aftes.

Ved at udnytte de teknologiske kommunikationsmuligheder vil pårørende f.eks. kunne følge stuegangen via webcam og f.eks. bidrage med information til sundhedspersonalet.

Det er altid patienten selv, der afgør graden af pårørendes adgang. Der synes at være en del juridiske problemstillinger i ønsket om at inddrage de pårørende mere i den daglige klinik, der bør afklares nærmere i forhold til de tekniske løsninger. Det kan dreje sig om patienter, som ikke er i stand til at give samtykke, forældre til mindreårige samt mindreåriges adgang til egne data.

3.4 Præsenter data i kontekst og forløb

Den brede adgang og den større datamængde fordrer, at data præsenteres i relevant kontekst. Hvor er jeg i mit forløb? Hvor er min pårørende i sit forløb? – en slags sundhedsvæsenets svar på pakkepostens *track & trace*.

Princippet om at præsentere data i kontekst og i det forløb, patienten gennemgår, gør det i langt højere grad muligt for patienten at indtage en aktiv rolle i koordinationen af sit forløb.

Som eksempel på princippet kan et patientforløb f.eks. præsenteres virtuelt, så patienten får mulighed for at navigere i de ressourcer, der er relevante netop nu:

- ekspertviden på mit sygdomsområde,
- forskningsresultater,
- international best practices,
- second opinion.

Når data samles i kontekst og forløb, åbner princippet mulighed for, at automatiske procesadvarselsflag kan blive hejst. Fx hvis en kontroltid ikke benyttes, hvis et prøvesvar er patologisk eller hvis patientens egne data giver tegn til øget udredningsbehov. Et advarselsflag har en indbygget handlemulighed, ofte som kontakt til sundhedsvæsenet. I en elektronisk kontakt på baggrund af et advarselsflag medsendes alle relevante data og observationer.

Når data-adgang og datamængde således vil udvides betragteligt, må fokus på datasikkerhed forstærkes. Sundhed.dk/sundhedsdatanettet bør derfor være det naturlige elektroniske knudepunkt i al kommunikation mellem patient og sundhedssystemet, såvel til primærsektoren, som til sekundærsektoren.

3.4.1 Datapresentation under indlæggelse

Princippet åbner mulighed for at præsentere data for patienten og de pårørende under indlæggelse. Dette fordrer en prospektiv samkøring med sundhed.dk, således at patienten ikke blot har adgang til journalnotater fra tidligere indlæggelser.

Patienten vil have mulighed for at påpege evt. misforståelser eller fejl og dermed sikre en øget dialog mellem patienten og personalet. Patienter kan således kvalificere journalen, genlæse information og indtaste relevante oplysninger, såsom væskeindtag, plejemæssige tiltag mv.

Den indlagte patient kan f.eks. følge med i sit forløb på sengens monitor: hvilke prøver skal tages i dag, hvad var svarene på dem i går, hvornår er næste stuegang planlagt til, er der ventetid for kontakt til sygeplejersken? Det bør selvfølgelig overvejes, hvorvidt tilgængelige prøvesvar skal forudgås af en lægesamtale.

Det intelligente udstyr kan følge patienten hjem og her give mulighed for at samle data, billeder, prøver og gøre patienten relativt uafhængig af behandlingstid og -sted.

3.5 Understøt platforme og netværk

Der eksisterer flere nationale og regionale portaler, platforme og netværk for patienter og deres pårørende.

Når sundheds-it projekter igangsættes, eller de nuværende løsninger udvides, skal integration til relevante platforme og netværk inddrages. I kommunikationen bør der anvendes åbne standarder med MedCom som grundstenen. Kliniske data bør kunne sendes og modtages uafhængigt af styresystemerne, og sikkerhedsniveauet bør være af mindst samme klasse, som under sundhed.dk. Sundhed.dk kan derfor være den naturligt samlende platform.

3.6 Afsøg teknologiske muligheder

Moderne og velkendt teknologi giver en lang række muligheder for patient empowerment.

Princippet opfordrer til at afsøge tilgængelige teknologiske muligheder, der kan virkeliggøre de øvrige principper for it-understøttet patient empowerment.

Oftentimes er andre servicebrancher en kilde til inspiration: hvordan håndteres kommunikation og medbestemmelse i flybranchen (fx online check-in, sms ved forsinkelser og eget valg af sæde), internettet (annoncer vises på baggrund af dine søgninger), banker (overfør penge direkte fra din smartphone), eBoks (samlet arkiv af breve, regninger m.v.).

4 anbefalinger

Strategiens principper understøttes i en anbefaling om igangsættelse af fire fællesregionale projekter.

Ud over de nævnte projekter bør en indsats for at undersøge positive og negative effekter iværksættes. En ramme kunne være etablering af et fællesregionalt videncenter i regi af Danske Regioner.

4.1 Værktøjskassen til IT-understøttet Patient Empowerment

Det anbefales, at der i regi af RSI udvikles en værktøjskasse for understøttelse af patient empowerment i IT-projekter og andre tiltag. Værktøjskassen operationaliserer strategiens principper i konkret og direkte brugbar form.

Værktøjskassen gør det nemt at gøre det rigtige, når patient empowerment skal inkluderes. Indholdet foreslås nærmere defineret, som en del af udviklingsprojektet, men kan fx være:

- En checkliste med muligheder og krav til patient empowerment i regionale IT-løsninger,
- Forslag til behovsanalyse af, hvilke elementer indenfor patient empowerment, den givne projekt kommer til at berøre,
- Skitse til effektmåling og evaluering af de tiltag til patient empowerment, som projektet kommer til at indeholde,
- Konkret inspiration og best practices til typiske problemstillinger,
- Litteratur og referencer til videre research.

Det anbefales, at værktøjskassen udvikles webbaseret med en grafisk identitet, der tydeligt præsenterer de enkelte redskaber og deres sammenhæng.

4.2 Forslag til fællesregionalt projekt: Patientens område

Strategien om it-understøttet patient empowerment vil overvejende udmøntes i regionernes øvrige it-projekter og tiltag.

Det vurderes dog, at enkelte af strategiens principper ikke naturligt vil blive løftet i andet regi.

Derfor anbefales det, at igangsætte et større fællesregionalt projekt med afsæt i strategien.

Projektets fokus skal være at etablere et rum til dialog mellem sundhedsvæsenet og patienter og pårørende.

På samme vis, som sundhed.dk via de øvrige RSI pejlemærker, stiller regionernes data til rådighed for patienterne, anbefales der etableret et struktureret sted, hvor patienter og pårørende kan oprette, arkivere og dele information:

- Arkiv over af elektroniske henvendelser til og fra sundhedsvæsenet: e-mails, sms-beskeder, chats, videosamtaler,
- Patientens oplysninger og svar på fx indlæggelsesspørgeskemaer,
- Dagbog over symptomer, behandlingseffekt m.v.,
- Video, foto eller lydoptagelser fra patienten.

Dette *patientens område* anbefales integreret til øvrig sundheds-it, hvorfor løsningen fordrer en fælles datamodel og -struktur. Løsningen vil derfor naturligt ligge i regi af et RSI projekt, og sundhed.dk bør være det elektroniske knudepunkt.

Projektet vil inddrage, udmønte og skabe fundament for en lang række af strategiens principper.

4.3 Evaluering og effektmåling af projekter og indsatser

Igangsættelse af nye indsatser skal indeholde en plan og strategi for evaluering og måling på de parametre, man ønsker at opnå forbedringer for. Det er imidlertid ikke enkelt at måle en effekt af patient empowerment.

I forlængelse af den fællesregionale strategi for it-understøttelse af patient empowerment, anbefales et projekt med formålet, at identificere parametre og metode til evaluering af en indsats effekt på patientens empowerment.

Samme projekt anbefales at identificere parametre til benchmarking og effektmåling på de sundhedsfaglige ydelser. Hvordan virker det på patientforløb/behandlingskvalitet/organisation/tilfredshed, at patienten er empowered?

Resultaterne fra projektet udmøntes i udarbejdelse af fællesregionale pejlemærker med retningsgivende mål for de kommende år. Desuden udmøntes resultaterne i en vejledning til evaluering og effektmåling, som skal indgå i den anbefalede værktøjskasse.

Projektet bør udvikle en projektbeskrivelse til en kvalitativ undersøgelse af patienters oplevelser med brug af nye muligheder for at afdække mulige positive og negative effekter.

Det skal sikres, at de løsninger, der implementeres og afprøves, bidrager til serviceforbedringer for borgeren, fremmer patientens egenomsorg og påvirker patientens livskvalitet, kommunikation med sundhedsprofessionelle og patientens adfærd positivt. Den viden, der skabes, kan løbende bidrage med ny viden til justering af teknologierne og medvirke til videreudvikling.

4.4 Evaluering af elektronisk tidsbestilling

Elektronisk tidsbestilling sætter borgeren/patienten i stand i højere grad at have indflydelse på sine aftaler uden at bruge unødigt tid på at vente i telefonkø. Der er i alle regioner iværksat projekter og indsatser lokalt på forskellige afdelinger og hospitaler. Evaluering, vurdering og sammenligning af forskellige eksisterende projekter og indsatser vedr. elektronisk tidsbestilling med fokus på patient empowerment, kan være med til at danne grundlag for at anvise en fælles retning for elektroniske bookingsystemer. Evalueringen bør medtænke det fællesregionale samarbejde vedr. udbud på bookingsystem til sygehusene.

5 Evaluering og effektmåling

Der efterspørges evidens for, hvilke indsatser og typer af information og viden, der kan skabe empowerment for patienten. Der savnes ligeledes evidens for, at større patientuddannelsesprogrammer skaber mere empowerment, end den individuelle behandlerkontakt.

En mulig metode til vurdering af den enkelte patients grad af empowerment kunne inddrage Sherry Arnstein: A Ladder of Citizen Participation (Journal of the American Planning Association, Vol 35, No 4, July 1969, pp 216-224). Metoden

stammer fra borgerinvolvering i amerikansk byplanlægning, men den har tjent som inspiration i andre sammenhænge, f.eks. empowerment metoder på det sociale område.

Den fællesregionale strategi for it-understøttelse af patient empowerment bør evalueres efter en fastsat periode. Perioden skal være lang nok til at få virkning for kommende it-projekter og -indsatser. Strategien bør da evalueres, vurderes og tilpasses. Der bør, allerede ved strategiens lancering i efteråret 2011, lægges en strategi for evaluering.

For at skabe den bedst mulige evidens på området og for at undersøge positive og negative effekter af indsatser til understøttelse af patient empowerment, kan det overvejes at etablere et fællesregionalt videncenter for patient empowerment.

Strategiens samlede succes med patientens perspektiv vil afhænge af det tværsektorielle samarbejde, herunder samarbejdet med kommunerne og praktiserende læger, der udfører en stor opgave i forbindelse med patient empowerment. Kommunernes Landsforening og Praksissektoren bør inddrages i en fremtidig dialog om en tværsektoriel strategi for it-understøttelse af patient empowerment.

Bilag 1: Tendenser i it-indsatser i regionerne, der involverer patient empowerment

Der er en mangfoldighed af projekter og indsatser i drift og på tegnebrættet i de fem regioner. En stor del af projekterne sigter mod bedre kommunikation og sammenhæng mellem sundheds-professionelle og på tværs af sektorer. Videokonferencer kan også medvirke til, at patienter kan modtage komplekse behandlinger i deres nærmiljø under supervision af specialafdelinger. Eksempler på sådanne indsatser er:

- Videokonference mellem Skadeklinik og Horsens Hospital,
- Onkologisk behandling. Standardiserede behandlinger foretages i Herning med specialisten lokaliseret i Århus, som via telemedicinske løsninger sørger for behandlingen. Således kan speciallægerne være samlet i Århus,
- Pædiatri: Børnelæger i Randers benytter videoudstyr til at undersøge og behandle børn i Horsens og Hedensted,
- EKG-transmission fra ambulancer til specialafdeling.

Telemedicinske projekter og indsatser er omfattende. Langt de fleste har til formål at skabe muligheder for patienterne for at tage aktivt del i deres egen behandling i deres hjem eller lokalområde. Eksempler er:

- Hjemme- eller selvmonitorering,
- Webaseret dialog mellem patienter og sundhedsprofessionelle,
- Webaserede patientdagbøger,
- Patientportaler,
- Videoundersøgelse- og behandling,
- Video-teletolkning,
- Stuegang i eget hjem.

Bilag 2: Processen

Projektledelsen er forankret i Region Hovedstaden, der blev udpeget til at facilitere udvikling af strategi for it-understøttelse af patient empowerment. Projektgruppen blev nedsat februar 2011.

Strategi-processen startede med et seminar d. 25. marts 2011, hvor Region Hovedstaden inviterede de øvrige regioner samt et bredt udsnit af meningsdannere, beslutningstagere og interessenter på området. Deltagerne på seminaret arbejdede konkret med input til strategiens udformning.

Inden seminaret har projektgruppen dannet sig et overblik over igangværende projekter og indsatser i alle regioner, og de overordnede tendenser er skitseret i bilag 1.

Strategien er blevet til på grundlag af det samlede materiale fra seminaret som har været i review til kvalificering blandt udpegede kontaktpersoner fra de øvrige regioner. De udpegede kontaktpersoner deltog i det forudgående seminar. Udkastet har derefter været i faglig høring og kvalificering i regionerne og hos andre interessenter mhp. præsentation og godkendelse i RSI-styregruppen 6. maj 2011.

Strategien sendes til politisk behandling i regionsrådene i juni og august 2011. Den endelige strategi foreligger september 2011.

Seminaret

Til seminaret den 25. marts 2011 blev der inviteret bredt i de fem regioner. Både beslutningstagere, stabsmedarbejdere, klinikere og medarbejdere med erfaring fra arbejde med it-understøttet patient empowerment var repræsenteret. Endvidere inviterede projektgruppen patientforeninger, faglige organisationer, statslige myndigheder og andre relevante bidragsydere.

Programmet for seminaret var delt, så formiddagen bød på inspirationsoplæg ved internationale og nationale oplægsholdere. Resten af dagen var helliget arbejdende workshops. For at sikre en proaktiv tilgang til emnet var de fire workshops planlagt med et patientrettet perspektiv:

- Patienten med en kronisk tilstand,
- Den ressourcestærke patient,
- Den særligt udsatte patient,
- Patientnetværk og pårørendeinddragelse.

Hver workshop blev faciliteret ud fra et princip om at generere så mange ideer som muligt, og derefter arbejde i dybden.

Strategiens overordnede principper er udarbejdet med afsæt i seminarets mange idéer og input. De konkrete forslag er beskrevet i bilag 2.

Bilag 3: Idékatalog fra workshops om it-understøttelse af patient empowerment

Den ressourcestærke patient

Intelligent udstyr

- robotter f.eks. iltudstyr der er programmeret med patientens parametre og kan advare hvis noget går galt, kan evt. sende besked til hospitalssystemer.

Sprogligt analyse værktøj til analyse af mundtlig/skriftlig patientberetning og database med medicinsk viden → diagnoseforslag til patient/lægestøtte

Nødvendig hardware/det rigtige software, som skal understøtte tværfagligt og på tværs af sektorer.

Fra patienten er henvist fra egen læge til undersøgelse/behandling, skal man kunne følge sin henvisning/prøvesvar i forløbet. Som track and trace i postvæsenet. Er henvisningen visiteret? Hvor ligger den henne? Hvornår bliver man kaldt ind? osv

Virtuelt call-center på tværs af hele sundhedssektoren. Pointe: nem, ens adgang til sundhedsydelser uafhængigt af, om det er i primær eller sekundær eller privat sektor.

Patientsite til alle borgere i Danmark. Mulighed for at logge ind på sundhed.dk. Føje egne data/behandling til og mulighed for at supplere med egne observationer og målinger.

En side på internettet med relevant info for den enkelte patient:

- info om kontaktperson,
- behandlingstidspunkter,
- forventet forløb,
- p – billet,
- info om patientrettigheder,
- o. lign.

Undervisning i selvmonitorering.

Digital formidling af undersøgelsesresultater under indlæggelse (digital fleksibel stuegang).

Patient koordinator: Ved første kontakt til hospitalet skal man have oplyst navn, telefon, e-mail på sin forløbskoordinator.

Forberedelse patient/sygehus inden 1. kontakt ved ambulant behandling. Hospitalet modtager digital henvisning fra egen læge med mange data på symptomer og klinisk undersøgelse.

Mulighed for at have overblik over sit eget sygdomsforløb.

Overblik over behandlingsforløbet.

Jeg ser samme data som de sundhedsprofessionelle.

Får ejerskab af eget sygdomsforløb.

Følge booking forløb samt mulighed for at ændre disse.

Mulighed for at tilpasse behandlingsforløbet til eget liv.

Del i egen behandling.

Egenomsorg/medansvar.

Tilgængelighed (sundhedspersonalet).

Retlighed.

Medinddragelse.

Formidling til pårørende samt inddragelse.

Egne visuelle behandlingsforløb og efterbehandlingsforløb inkl. score.

Patientens forløb på smartphone.

Patienten får udleveret (tilsendt) en iPad med apps, der indeholder relevante emner til patientens forløb. iPad'en følger patienten i hele forløbet.

Sms-svar.

Web konsultation via Skype eller Messenger el. lign., f.eks. med praktiserende læge FØR indlæggelse, f.eks. med psykolog eller genoptræning EFTER indlæggelse.

Patienten selv kan beskrive egen sygdom. Dele viden med sundhedsprofessionelle og få overblik.

Via dagbog interagere med sundhedsprofessionelle.

Reflektere over forløb, give klarhed.

Elektronisk plan for opfølgning efter udskrivelse – omfattende tidspunkter for kontroller, genoptræningsindhold og – steder, psykologstøttemuligheder, patientundervisning, mm.

Patientens dagbog.

Patienten skal have mulighed for at komme af med egne data og dele disse med sundhedsvæsenet. Patientdagbog bør etableres i tilknytning til sundhedsjournalen, som er tilgængelig for borgeren på sundhed.dk og for klinikerne via EPJ/lægepraksissystemet.

Stil data til rådighed for patienten om eget forløb både før, under og efter indlæggelse. kunne se aktuelle behandlingsplan + status på skærm under indlæggelse, herunder plan for medicin, træning. Også oplysning plus billede om hvem, der er hovedansvarlig for gennemførelse af planen, evt. link til informations materiale om sygdom og fremtidsudsigter + andre patienters historier med lignende forløb.

E-learning.

Elektronisk hjemmeassistent/sygeplejerske.

RFID (radio frequency identifikation: en slags strekkoder med radio, som kan aflæses over (kort) afstand; red.).

Intelligent medico-teknisk udstyr. Maskinen fodres med pt-information, den overvåget (ilt, blodsukker, INR, genoptræning, cancerpt's hjemmemedicin, intelligent seng....). Kan melde grænseoverskridelser, regelmæssig status til hospital eller vagtcentral. Gør patienten mere uafhængig af behandlingssted og tid i det daglige. Patienten kan selv aflæse/overvåge/regulere behandling.

Den kroniske patient

”Min bog” et softwarebaseret værktøj. En portal hvor man kan modtage, uploade, se, læse og kontakte sundhedspersonale, relevante behandlere/aktører/sundhedsprofessionelle,

Elektronisk patientbog, som kan anvendes af læger og patienter før, under og efter behandlingsforløb.

Et synkront patientrelateret it-baseret værktøj til understøttelse af patientforløb og hverdag gennem en coachende/superviserende tilgang med sammenhæng og transparens i sundhedsydelserne.

Adgang til kommunikation med sundhedsprofessionelle på nettet.

Netværksportal for alle patienter uanset sygdom på nettet. For alle hospitaler.

Information målrettet den enkelte.

Efter → kronikercyklus.

Et system med små tests, quizzer. Det skal fungere med små apps, som kan køre på iPad, iPhone eller android phone. Skal kunne sende data til praktiserende læger, sygehus, hjemmepleje, etc. Indbygget advarsel i systemet.

Udfordre de sundhedsprofessionelle til åbenhed og videndeling.

Patientens behov for at mestre kronisk sygdom opfyldes. Patienten får mulighed for at vide, hvilke data der er tilgængelige.

Der skal arbejdes med patientrollen, så patienten er klar over de krav, systemet stiller. De sundhedsprofessionelle skal agere som coach og stille erfaring til rådighed.

Der tages udgangspunkt i patientens behov.

Patienten anerkendes som menneske.

Patienten mødes med ligeværdighed og samarbejde.

Patientens ressourcer anerkendes, både personlige ressourcer og netværk/pårørende.

Patienten er medbestemmende om kommunikation og information i relation til sygdommen, og bestemmer hvem der skal inddrages.

Motiveres til mestring af egen sygdom, så behandling og forebyggelse ikke er adskilte faktorer.

Sundhedspædagogisk fokus som indgangsvinkel til at understøtte patienten i at realisere egenomsorg.

Data fra hjemmemonitorering integreres i patientjournal – enten fortløbende eller ved indlæggelse.

Forløbskoordination – forandringskultur – opgaveglidning – opløse faggrænser – agile organisationer.

Oplysning til borgeren/patienten om empowerment.

Oplære patienten i kontrolprogrammer, it-baserede.

Open source data fra sundhed.dk (e-journal). Fri adgang til data, standarder fra sundhedsvæsenet (alle sektorer).

Pårørende skal kunne inviteres til at se patientens data, pårørende skal uddannes. Integrere sociale medier i behandling/rehabilitering/forebyggelse.

Information og oplysning, viden, motivation og engagement.

Sikre individuel feed back.

Send data til egen læge.

Data tilgængelige og et integreret forløbsprogram (e-journal).

Integrerede elektroniske systemer mellem sektorerne.

Bærbar på alle stuer, trådløst netværk.

Den særlige udsatte patient (rød)

At blive forstået uanset sprog døgnnet rundt.

Sikret korrekt information til patienten.

Integritet (undgå at formidle - skal tolke)

Altid nem adgang til hjælp.

Behov for hjælp (information om hvornår jeg skal noget bestemt, vejledning, komme i kontakt med andre).

Individuel tilpasset sms-besked (sprog mv.).

Tilgå information 24-7.

Kommunikation afhængig af tid og sted.

Information til både patientnetværk (i en arbejdsgang).

”Alarm” funktion - mulighed for at patienten kan tilkalde hjælp/støtte.

Påmindelse om aftaler - fastholdelse af behandling.

Skal kunne læses højt (af tlf.) f.eks. analfabeter.

Rettidig hjælp.

Netværksdannelse – sms mellem patienter.

Visuel stuegang plejerskab for patienter (intensiv) uden kommunikationsmuligheder.

Oplysning til patient om egen tilstand via medier evt. billeder.
Kommunikationsmuligheder uden tale.
Oplysning til pårørende om forløbet.
Den sidste samtale med døende – på trods af intubering.
Kommunikation under lange intuberingsforløb.
Smertestillelse, først mv.
SMS-kommunikation, der er individuel tilpasset i forhold til sprog mv.
Visuel stuegang for den intensive patient, som er intuberet og uden evne til at kommunikere verbalt.
Sundhedsvæsenet ud til patienten:
 Videokonference,
 E-mail,
 Sms-besked.
Fokus på at gøre forebyggelse lystbestemt.
SMS-tjenester.
Nem internetadgang til hjælpecenter.
Brug TV-skærm og enkel ”Rød-knap” om halsen (som alarmknap).
Ingen PC adgang nødvendig.
Formidling af indhold på portal ved hjælp af tekst, videoer, animationer, illustrationer, lyd, 3D illustrationer (kan ramme et bredt segment af brugere også udsatte).
I-pod med information.
TV-skærme med information.
Bøger med illustrationer.
Oplyse om, hvordan systemet fungerer og hvordan man som indlagt håndterer det.
Bruge sms’er noget mere.
Bruge patientforeningerne mere/bedre.
Udgående funktion/mulighed for it-anvendelse i boligområder med særligt udsatte + adgang + understøttelse af sundhedspersonale.
Central tolkevideo for alle regioner (en fælles central for hele DK).
Gennemgående kontaktperson.
Film og videorum/malerum ”fortæl din historie” via lyd og billeder til nettet – ”Videoblog”.
Fysisk mødegrupper på afdelingen (samtale, støtte, hjælp, ligesindede).
Mulighed for at male, læse, digte, tale, fortælle, udveksle erfaringer og oplevelser via IT-værktøjer.

Lettilgængelig brugergrænseflade på patientportaler.

Patienten og pårørende

Pårørendeportaler.

Understøtte netværk rundt om patienterne.

Skabe mulighed for netværk.

Mulighed for at udnytte ressourcer i netværk, aktivere ressourcer hos patienter via pårørende.

Dække informationsbehov.

Kilde for sundhedsvæsen til at se hvilke spørgsmål, bekymringer mv. pårørende har.

Bidrage med oplysninger om pt.

Pårørende/portal:

Generel del.

Adgang til patientoplysninger på specifik del (kræver samtykke).

Adgang til behandlingsplan v. hospitalssengen og hospital rette sig mod pårørende.

Give den pårørende mulighed for at deltage/blive involveret, få et grundlag at handle på.

Ejerskab af data, a adgang til data for pårørende.

Inviter en ekspert ind i forum.

En måde at lave "on demand".

Patientuddannelse.

Min gruppe lægger et emne ud. En sundhedsfaglig byder ind og vi holder et online seminar/møde om emnet.

Patientuddannelse – e-learning for pårørende.

Læse online netværk giver pårørende mulighed for at møde ligestillede på egne præmisser.

Deres behov er større og deres problemstillinger bliver italesat og modtaget.

Behandlingssystemet kan understøtte diverse, netværk med information mv., men kan også være om denne gruppe om imødekomme dem bedre.

Patient og frivillig dating.

Ikke at opleve ensomhed.

Støtte.

Give omsorg og intimitet (kan afkobles for den frivillige).

Have en ven.

En skræddersyet udvalgt.

Den frivillige har ikke en direkte relation til patienten.

Hjælp til at få adgang til, bruge og forstå den information der er til rådighed.

Nye typer patient-netværk.

Patientforløb i forandring.

Telemedicin – patienter mødes i nye fora a'la facebook.

Ejerskab af data, asynkron adgang til data for pårørende.

IT-besøgsvener på hospitalet.

Unge it-mindede besøger indlagte patienter og hjælper dem til at bruge de it-værktøjer/websider, der kunne være relevante for dem.

Uddannelse, information og inddragelse af pårørende fordi behandlingsforløb forbedres, patienters tryghed øges.

Klæde den pårørende på til at varetage de opgaver de pålægges og ønsker at påtage sig.

Mindske fejl og klager.

Patient-frivillig dating.

It-understøttelse, der sikre match mellem patienter, der ønsker kontakt med en reserve pårørende, der kan rekvirere fra et screenet pulje af udvalgte og uddannede frivillige.

Incitament via konkurrencen.

At facilitere netværksdannelse og høste viden. Fokus på at forbinde patienter, som ikke nødvendigvis er forbundne, men som gruppe kan rumme væsentlig viden vedr. behandling, sundhedsvæsenets organisering.

Pårørende it-indgang for pårørende og primærsundhed

Patient Smileys :O)

Gør det til en fast rutine, at læger/andre behandlere opfordrer patienterne til at søge viden og finde støtte på nettet.

Find Støtte.

Lav differentierede patientbegreber.

Mundtlig/skriftlig opfordring til informationsøgning.

Opfordring til informationsansøgning (mundtlig skriftligt).

Telekonference, læge-patient-pårørende.

Webcam Messenger ved patient/lægesamtale.

Chip-kaldebrik.

Mere forskning indenfor området?

Skabe et godt grundlag for beslutning/investering.

Se på eksisterende erfaringer.

Patient – sundhedspersoner – overordnede.

Web-kamera (pårørendes behov) ved patient/lægesamtale.

Pårørende kan følge med i vigtige samtaler med læge/specialisten.

Afsæt for samtale/anledning.

Ligeværdigt forhold, man kan have samtalen hjemmefra.

Tidsbesparende (+co2) kan sidde i hver sin ende af landet eller verden.

Dokumentation/kvalitet – af det blev sagt.

Sundhedsvæsenet ud til patienten:

Skype/video.

Sms.

E-mail.

Være i lokalmiljøet.

Svage patienter som har barrierer imod at opsøge sundhedsvæsenet.

Dem som ikke kan vente eller planlægge tiden.

Tryghed, bl.a. kultur og sprog.

Mere modtagelig for selv at gøre.

Nemmere fastholdelse.

Udnytte eksisterende institutioner hvor de er i forvejen.

Behov for støtte og verificeres.

Behov for enkelthed.

Behov for tilgængelighed.