

# Evaluering af PRO på patientens præmisser

---

April 2020

Center for Innovativ Medicinsk Teknologi (CIMT)

Klinisk Udvikling, Odense Universitetshospital

i samarbejde med

Gastroenterologisk afdeling S, OUH Odense Universitetshospital Svendborg Sygehus

Medicinsk gastroenterologisk afsnit, Medicinsk Afdeling, Sydvestjysk Sygehus



**Titel**

Evaluering af PRO på patientens præmisser

© OUH Odense Universitetshospital

**Forfattere:**

Kathrine Rayce

Anne Lee

Anne-Mette Ølholm

Tue Kjølhede

**Versionsdato:**

15. april 2020

**Finansiering:**

Region Syddanmark

**Tak til:**

Deltagere fra projektgruppen: Marie-Louise Krogh (Afdeling for Klinisk Biokemi og Farmakologi), Anne Louise Sander (Afdeling for medicinske mave-tarmsygdomme S, OUH, Odense), Charlotte Riddersholm (Medicinsk gastroenterologisk ambulatorium, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg), Jens Kjeldsen (Afdeling for medicinske mave-tarmsygdomme S, OUH, Odense), Torben Knudsen (Medicinsk gastroenterologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg), Morten Lee Halling (Medicinsk gastroenterologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Sydvestjysk Sygehus, Esbjerg).

Tak til sygeplejersker og patienter fra begge afdelinger, som beredvilligt har brugt tid og delt deres oplevelser og erfaringer.

**For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:**

Projektleder for evalueringen:

Kathrine Rayce

CIMT – Center for Innovativ Medicinsk Teknologi

Klinisk Udvikling

Odense Universitetshospital

Sdr. Boulevard 29, Indgang 102, 3.

5000 Odense C

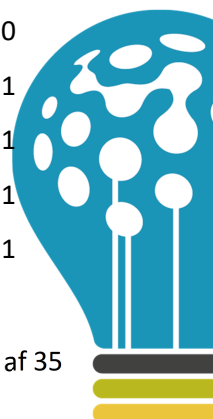
Tlf. 29250807

E-mail: [kathrine.rayce@rsyd.dk](mailto:kathrine.rayce@rsyd.dk)



## Indhold

Resumé .....	5
1. Baggrund og kontekst for projektet .....	6
1.1 Involverede afdelinger i PRO på patientens præmisser .....	6
1.1.1 Medicinsk gastroenterologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg .....	6
1.1.2 Afdelingen for Medicinske Mavetarmsygdomme, Odense Universitetshospital, Odense .....	7
1.2 Teknologien 'Mit Sygehus' .....	7
1.3 Viden fra litteraturen .....	7
1.4 Projektudvikling .....	8
1.5 Formål med evalueringen .....	9
2. Teoretisk ramme og metoder .....	9
2.1 Projektets forandringsteori .....	10
2.2 Tidsplan og formidling .....	12
2.3 Udviklingsforløb .....	12
3. Mit Sygehus til patienter med IBD .....	13
3.1 Mine registreringer .....	15
4. De tidlige erfaringer .....	18
4.1 Arbejdsgange og oplæring .....	19
4.1.1 Introduktion til personalet .....	19
4.1.2 Introduktionen til patienterne: Til alle patienter med IBD .....	21
4.1.3 Ændrede arbejdsgange .....	22
4.1.4 Vilårene for udvikling under drift .....	26
4.1.5 Anbefalinger i relation til Arbejdsgange og oplæring .....	27
4.2 Patientforløb og samarbejde .....	28
4.2.1 Sygeplejerskernes oplevelser med den initiale brug af Mit Sygehus .....	28
4.2.2 Projektgruppens forventninger til Mit Sygehus til IBD patienter .....	30
4.2.3 Projektlederens forventninger til Mit Sygehus til IBD patienter .....	30
4.2.4 Anbefalinger i relation til Patientforløb og samarbejde .....	30
4.3 Tekniske forhold og brugervenlighed .....	30
4.3.1 Sygeplejerskernes oplevelse .....	31
4.3.2 Projektgruppens oplevelse .....	31
4.3.3 Anbefalinger i relation til tekniske forhold og brugervenlighed .....	31
4.4 Tilfredshed og forbedringsforslag .....	31



4.4.1 Ny måde at tænke ambulans virksomhed på .....	32
4.4.2 Flere anvendelsesmuligheder af Mit Sygehus .....	32
5. Diskussion .....	33
Referencer .....	35



## Resumé

Denne evalueringsrapport handler om at udvikle app'en Mit Sygehus specifikt til patienter med kronisk tarmbetændelse (Inflammatory Bowel Disease - IBD) og implementere den i den daglige kliniske praksis. Evalueringen er formativ med identifikation og inddragelse af betydningsfulde interessenter til både udviklingsprocessen og evaluering af de tidlige erfaringer. Udover at give input til udvikling af Mit Sygehus danner den formative evaluering således baggrund for evalueringens anden del, hvor der ses på de tidlige erfaringer med brug af Mit Sygehus til patienter med IBD.

Mit Sygehus er blevet tilpasset patienter med IBD og bruges særligt til registrering af patienternes svar på PRO-skemaet, der er blevet elektronisk. Patienternes afkrydsning af PRO-skemaet anvendes ligeledes i mødet med sygeplejerskerne, når patienterne skal have behandling. Patienterne kan også registrere deres symptomer til egen orientering og overblik, eller med det formål at dele dem med en sygeplejerske, hvor ud fra vejledning kan gives af sygeplejersken. Det er også blevet muligt at kommunikere skriftligt med sygeplejerskerne med svar indenfor samme dag eller døgn.

Tidlige erfaringer tyder på en forandret behandling og ambulant kontrol af patienter med IBD, herunder kommunikationen med patienterne og sygeplejerskers, lægers og sekretærens arbejdsgange: Indsamling af PRO-data foregår nu systematisk via Mit Sygehus, hvor data dels på længere sigt kan anvendes til lægernes forskning, men også til den konkrete ambulante kontrol og behandlinger i daghospitalet. Patienten kan i ro og mag udfylde PRO-skemaet hjemmefra, og herudover overveje, om der er nogle spørgsmål eller områder, de gerne vil drøfte, når de møder på hospitalet. Sygeplejerskerne ser patientens svar forud for behandlingen og kan tage højde for dette i kontakten med patienten. Mellem behandlingerne har patienterne ligeledes mulighed for at skrive til personalet, og få svar. Ifølge de sundhedsprofessionelle er patienterne meget begejstrede for denne mulighed, idet kontakt til personalet før udviklingen af Mit Sygehus var svær og omstændelig. Mit Sygehus betyder at kontakten mellem sygeplejerskerne og patienten er mere fokuseret på, hvad der er patientens behov i den givne situation og ikke alene beror på en standard procedure.

For personalet har udviklingen af Mit Sygehus betydet ændringer af nogle af deres arbejdsgange og arbejdsopgaver. Sygeplejerskerne har nu afsat tid til skriftligt at kommunikere med patienterne. Mod sygeplejerskernes forventning er det ikke belastende for deres øvrige arbejdsopgaver, tværtimod forventer de, at de på sigt kan reducere presset på telefonerne til sekretærene og lægerne.

Mit Sygehus udfordrer sygeplejersker og læger på det digitale felt, i det de skal anvende kompetencer som ikke er relaterede til deres sundhedsfaglige kompetencer. Få føler sig lidt utrygge og mangler viden i forhold til dette og i forhold til datasikkerhed, mens de fleste går til opgaven efter devisen: "Learning by doing".



## 1. Baggrund og kontekst for projektet

Kronisk tarmbetændelse (Inflammatory Bowel Disease IBD) er uhelbredelig og kræver livslang behandling og kontrol på specialiserede hospitalsafdelinger. Antallet af konsultationer varierer, afhængigt af sygdommens grad, fra ugentlige til halvårlige kontakter. I perioder med opblussen i sygdommen er hurtig og øget behandlingsindsats påkrævet hvilket indebærer en tættere kontakt til hospitalet og øgede krav til patientens opmærksomhed på egne symptomer og overholdelse af aftaler.

Ifølge projektbeskrivelsen (Krogh, 2017) udvikles der med udgangspunkt i den eksisterende patient-app 'Mit Sygehus' et nyt modul til patienter med kronisk tarmbetændelse. Med det nye modul forventes patient og personale i fælleskab at indtaste den personlige behandlingsplan og indstille personspecifikke værdier for symptomer. Efterfølgende indtaster patienten løbende sine oplevede symptomer og modtager notifikationer, fx om vaccinationer og blodprøver der skal tages.

De løbende indtastninger af oplevede symptomer forventes at give patient og personale mulighed for at forberede sig inden en samtale, der kan tage udgangspunkt i det, der er vigtigst for patienten. Derudover er det forventningen, at patienten bliver mere bevidst om sine symptomer forud for en forværring af tilstanden, og at personalet med det nye varslingsystem får besked om ændringer, der går ud over de angivne værdier.

Formålet med projektet er at kvalificere patientoplevelsen af at leve med kronisk tarmsygdom og styrke en enstrenget kommunikation med sundhedsvæsenet.

Projektforløbet er 18 måneder med en udviklings-, test og implementeringsfase. I udviklings- og testfasen skal fremtidige arbejdsgange analyseres og besluttes på baggrund af det nyudviklede modul, så afdelingen er klar til at implementere den nye løsning.

I implementeringsfasen inkluderes alle relevante patienter. De undervises i brugen af app'en og i symptommonitorering og sammen med personalet opsættes der grænseværdier ligesom kommunikationen gennem app'en drøftes. Personalet skal i denne fase sikre, at de er opmærksomme på de nye arbejdsgange og nye patienter til projektet.

### 1.1 Involverede afdelinger i PRO på patientens præmisser

#### 1.1.1 Medicinsk gastroenterologisk afsnit, Medicinsk afdeling, Sydvestjysk Sygehus Esbjerg

Medicinsk gastroenterologisk afsnit varetager udredning og behandling af patienter med lidelser i mave/tarm-kanalen samt i leveren. Afdelingen har som sit særlige interesseområde udredning, behandling og forskning blandt andet inden for fagområdet kronisk tarmbetændelse. Der er ca. 1100 patienter i kontrol og behandling inden for denne kategori, hvilket placerer afdelingen blandt landets største indenfor området. Der udføres alle former for diagnostik, og der er et veletableret samarbejde med kirurgisk afdeling, idet en del patienter vil få brug for kirurgisk behandling. Der tilbydes avanceret terapi i form af biologisk behandling til udvalgte patienter. Endvidere bistås med rådgivning og information vedrørende sygdommene blandt andet i kraft af en patientskole, hvor der afholdes temaaftner for patienter med kronisk tarmbetændelse to gange årligt.



Afsnittet er forskningsaktiv indenfor området, hvor der blandt andet er etableret ph.d. projekter i samarbejde med Odense Universitetshospital (Sydvestjysk Sygehus, 2020)

### 1.1.2 Afdelingen for Medicinske Mavearmsygdomme, Odense Universitetshospital, Odense

Behandlingen af kronisk tarmbetændelse hos patienter på Fyn varetages af Afdelingen for Medicinske Mavearmsygdomme S, Odense Universitetshospital. Afdelingen behandler i alt 1.500-2.000 patienter med kronisk tarmbetændelse og der kommer dagligt ca. 35 patienter til ambulant behandling. Det er individuelt, hvor lang tid der er afsat til patienten afhængig af behov og behandling. Antallet af konsultationer afhænger af sygdommens grad og kan derfor variere fra ugentlige til hver 6. måned og kræver, at patienten forud får taget blodprøver. Et individuelt behandlingsforløb og tæt kontakt er især vigtigt for de patienter, der ikke opnår tilfredsstillende effekt af behandlingen, og patienter med yderligere komplicerende faktorer f.eks. graviditet, amning m.m.(Krogh, 2017).

## 1.2 Teknologien 'Mit Sygehus'

I projektet anvendes teknologien 'Mit Sygehus', der allerede er implementeret i Region Syddanmark. I februar 2020 havde knap 20.000 patienter aktive patientforløb. Derudover var der cirka 7.300 brugere, der ikke havde forløb, men som alligevel var logget ind med samtykke. Det kunne f.eks. være brugere, der anvendte Mit Sygehus til at se deres aftaler. Hver måned er der cirka 1000 kliniske brugere på Mit Sygehus.



Figur 1: Mit Sygehus

I Mit Sygehus kan patienter finde sygdomsspecifik information, kontaktinformationer og en række andre oplysninger, ligesom patienter kan indtaste oplysninger om deres helbred og patienter og sundhedspersonale kan udveksle information samt kommunikere, såvel asynkront som synkront i form af tekstbeskeder, billeder og video. Mit Sygehus indgår i en beskrivelse af sundheds-apps på internetportalen sundhed.dk (Sundhed.dk, 2020)

I PRO på patientens præmisser udvikles nye moduler tilpasset patienter med IBD og med mulighed for yderligere tilpasning til den individuelle patient og dennes behov og velbefindende.

## 1.3 Viden fra litteraturen

I et systematisk review fra 2016 gennemgås litteratur om anvendelse af eHealth til patienter med IBD (Jackson, Gray, Knowles, & De Cruz, 2016). I alt 17 artikler blev inkluderet omfattende web baserede interventioner, apps, telemedicin og virtuelle klinikker (e-mail og video). PRO anvendt i IBD web baserede interventioner omfatter livskvalitet, såvel sygdomsspecifik som generisk, arbejdsevne, depression og



bekymring. Samlet set vurderes eHealth at have potentiale for at forbedre IBD behandlingen ved øget tilgængelighed og med individuel tilpasning af information til den enkelte patients behov. Imidlertid mangler der stadig solid viden om deres effektivitet og virkning i klinisk praksis, herunder viden om patientmæssige og organisatoriske forhold (Jackson et al., 2016).

En systematisk gennemgang af 26 IBD apps viste, at de fortrinsvis indeholdt dagbog og information om IBD og især blev anvendt til at indberette symptomer og diæter, samt at minde om medicinindtag. Der var således ingen af de 26 apps, der understøttede fælles beslutningstagen eller egenomsorg (Con & De Cruz, 2016).

Et dansk studie, som omhandlede brug af en app til at underbygge viden om sygdomsaktivitet, viste at hjemmebaseret måling af calprotectin i fæces, via et smartphone udstyr, havde samme prædiktive værdi som laboratoriemåling (Vinding et al., 2016).

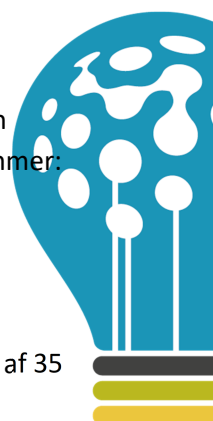
Af en forskningsprotokol fremgår formålet at undersøge om en patientcentreret selvmonitorering, som udgangspunkt for fælles beslutningstagning mellem patient og behandler, vil forbedre livskvaliteten for IBD patienter (Atreja et al., 2015). Det har endnu ikke været muligt at identificere publicerede resultater af dette studie.

I et mindre randomiseret studie blev telemonitorering sammenlignet med hhv. telefonisk opfølgning ved sygeplejerske og fremmødekontrol blandt patienter med IBD i moderat til svær grad i en 6 måneders periode. I alt 63 patienter deltog, alle med høj deltagelsesgrad (komplians). De 21 patienter i telemonitoreringsgruppen fik, ud over de vanlige konsultationer i klinikken, adgang til elektronisk platform via eget device. Platformen indeholdt information om sygdommen, vejledninger og påmindelser samt oversigt over nuværende medicin og tider til prøvetagning. Derudover var der mulighed for asynkron kommunikation mellem patient og behandler via tekstbeskeder. Patienternes sygdomsaktivitet blev fulgt gennem blod og afføringsprøver samt spørgeskemaer. Studiet viste at en større andel af patienter i telemonitoreringsgruppen, end i de to andre grupper, var i remission ved 24 måneder kontrollen, samt at antal af fremmødekonsultationer og telefonopkald var mindre i denne gruppe. Livskvalitet, målt med hhv. et sygdomsspecifikt (IBDQ-9) og et generisk instrument (EuroQol-5D blev forbedret i alle tre grupper) (Del Hoyo et al., 2018).

I et større randomiseret studie blev en mobil teknologi afprøvet i tillæg til vanlig behandling til IBD patienter i en 12 måneders periode. I alt 231 patienter modtog sygdomsrelevant information og indtastede symptomer og evt. bivirkninger af deres behandling via smartphone. På baggrund af individuelt indstillede algoritmer blev patientens tilstand vurderet (grøn, gul og rød) og personalet adviseret hvis patientens symptomer krævede handling. Studiet viste af der ingen yderligere effekt var af mobil teknologi i forhold til sygdomsaktivitet og livskvalitet, men at der var et signifikant fald i indlæggelser og en øgning i ikke-invasive tests samt i telefon og elektronisk kommunikation (Cross et al., 2019).

## 1.4 Projektudvikling

Udviklingen af de nye moduler i Mit Sygehus, specifikke for patienter med IBD, blev organiseret som en åben proces. Der blev etableret en projektgruppe, der ud over en projektleder havde følgende medlemmer: En overlæge og professor, en oversygeplejerske og sygeplejersker fra afdelingen på OUH, Odense; en specialeansvarlig overlæge, en afdelingslæge og en sygeplejerske med klinisk specialefunktion fra





afdelingen på Sydvestjysk Sygehus. Konsulenter fra IT på OUH, Odense, leverandøren af teknologien, medicinsk teknologi vurderings konsulenter fra OUH, Odense, samt patienter.

### 1.5 Formål med evalueringen

Evalueringen gennemføres med det formål, at bidrage til udvikling af nye moduler i Mit Sygehus specifikt for patienter med IBD ved at:

- 1) belyse forventninger til og forudsætninger for at implementere de nye moduler i Mit Sygehus
- 2) beskrive de tidlige erfaringer med brugen af de nye moduler i Mit Sygehus

Derudover forventes evalueringen at give input til den videre implementering af Mit Sygehus.

## 2. Teoretisk ramme og metoder

I den indledende fase af projektet er der gennemført en formativ evaluering med identifikation og inddragelse af betydningsfulde interessenter. Udover at give input til udvikling af tiltaget danner den formative evaluering baggrund for evalueringens anden del, hvor der ses på de tidlige erfaringer med brug af Mit Sygehus til patienter med IBD. Erfaringer, der skal være med til at belyse hvorvidt, og eventuelt hvilke forventninger til projektet, der blev indfriet og hvorfor eller hvorfor ikke, dette skete.

Indsamling af data til erfaringsopsamling er foretaget ved at gennemføre et formelt individuelt interview med projektleder, et formelt gruppeinterview med medlemmer af projektgruppen fra Odense, ligeså med medlemmer af projektgruppen fra Esbjerg, samt et gruppeinterview med sygeplejersker i Odense og et gruppeinterview med sygeplejersker i Esbjerg involverede i introduktion og brug af Mit Sygehus i behandlingen af patienterne. Interviewguide (tabel 1) og heraf udledt data blev dels guidet af Fast Track evalueringsmodel af apps, udviklet i Center for Innovativ Medicinsk Teknologi (CIMT), (figur 2), et fokus på at evaluere om de forventede forandringer var opnået, og dels af en postfænomenologisk teoretisk ramme. Postfænomenologi kan som videnskabsfilosofi hjælpe til at beskrive og forstå teknologiens medierende rolle i sundhedspersonalets måde at arbejde på, herunder kontakten med patienterne, idet den gør op med synet på teknologi som en objektiv størrelse (Rosenberger & Verbeek, 2015). Snarere medierer teknologien hvordan eksempelvis sundhedsprofessionelle og patienter agerer og kommunikerer, ligesom de sundhedsprofessionelle og patienter medierer teknologien i relation til, hvad de i deres kontekst måtte have af behov, muligheder og begrænsninger (ibid.). Det er derfor væsentligt ikke kun at spørge ind til tilfredshed, når en praksis involverende en teknologi, evalueres, men også at analysere hvad teknologien *betyder* for de involverede og den praksis, der udvikler sig.

Patienternes oplevelser evalueres særskilt i et ph.d. projekt.



Figur 2: Illustration af indhold i Fast Track evalueringsmodellen

Semi-struktureret interviewguide til interview af projektgruppe	Semi-struktureret interviewguide til interview af sygeplejersker
<p>Projektgruppens vurdering af om de overordnede forventninger er indfriet:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Oplevelse af udviklingsprocessen</li> <li>- Er de forventede forandringer nået? <ul style="list-style-type: none"> <li>o Output</li> <li>o Effekt</li> </ul> </li> <li>- Fremtiden <ul style="list-style-type: none"> <li>o Den fremadrettede plan</li> <li>o Andre relaterede udviklingsområder</li> </ul> </li> </ul>	<p>Sygeplejerskernes oplevelse af følgende relateret til brug af Mit Sygehus i behandlingen af patienter:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- arbejdsgange</li> <li>- oplæringen i at anvendelse af app'en</li> <li>- patientforløb og samarbejde</li> <li>- tekniske forhold og brugervenlighed</li> <li>- overordnet tilfredshed</li> <li>- fremtid</li> <li>- andre oplevelser, sygeplejerskernes finder væsentlige</li> </ul>

Tabel 1: Semistrukturerede interviewguides for projektgruppe og sygeplejersker i Odense og Esbjerg

## 2.1 Projektets forandringsteori

På baggrund af den foreliggende projektbeskrivelse (Krogh, 2017) er projektets forandringsteori beskrevet i forhold til de forventede ressourcer, hvad der nødvendigt at gøre for at indfri forventningerne, og i forhold til output og effekter, som projektet efterfølgende kan evalueres op imod (Tabel 2). Formålet med analysen er at tydeliggøre forudsætninger for og forventninger til tiltaget og dermed fungere som udgangspunkt for evalueringen.

Ressourcer	Aktiviteter	Output	Effekt
<p>Relevant og stabil teknologi</p> <p>Patienter der kan og vil anvende teknologien</p> <p>Personale der kan og vil anvende teknologien</p> <p>Tid, rum og</p>	<p>Udvikling af:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Indhold af Mit Sygehus (patientdel og personaleled)</li> <li>- Brugerflader (patientdel og personaleled)</li> <li>- PRO skemaer</li> <li>- Informationsmateriale</li> <li>- Anden funktionalitet</li> <li>- Nye arbejdsgange (for patienter og personale)</li> </ul> <p>Implementering:</p>	<p>Patienter og personale anvender Mit Sygehus</p> <p>PRO data indgår i den ambulante behandling</p>	<p>Der opleves:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Bedre behandlingskvalitet</li> <li>- Bedre kommunikation</li> <li>- Bedre adgang til personale</li> <li>- Patient involvering i</li> </ul>



<b>incitament til at anvende teknologien</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Introduktion (materiale og ansvar)</li> <li>- Oplæring (materiale og ansvar)</li> </ul> <p>Drift:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Fastholdelse (tiltag og ansvar)</li> <li>- Opfølgning/Evaluering (tiltag og ansvar)</li> </ul>	eget sygdomsforløb
--	--	--------------------

**Tabel 2: Projektets forandringsteori**

Denne del af evalueringen har til formål at understøtte udvikling og læring i projektet. Første del af evalueringen finder sted ved projektetablering, hvor der opstilles evalueringskriterier på baggrund af projektets forandringsteori. Ved projektafslutning gennemføres en vurdering af, hvorvidt de forventede resultater er opnået samt en erfaringsopsamling med det formål at generere læring i forhold til hvad der lykkedes eller ikke lykkedes og hvorfor.

Der er tale om en form for virkningsevaluering, hvor rationale er, at teknologien (generering og anvendelse af PRO data) fungerer som en mediator for samarbejdet mellem patient og sundhedsprofessionelle. Hvis det skal lykkes skal teknologien give mening for begge parter. Derfor ønskes det belyst, hvad det kræver af hhv. teknologien, af patienter og personale og af systemer og organisering.

Ved opstart af projekt genereres følgende data, som baggrund for beskrivelse af forandringsteorien:

- Skriftlige dokumenter; projektbeskrivelse, procedurer for arbejdet i ambulatoriet, patientinformation m.m.
- Observationer og uformelle interviews. Personale og patienter i de involverede ambulatorier følges en dag for at få et indblik i nuværende procedurer og ønsker til forandring.
- Beskrivelser af indhold af app og af nuværende og nye arbejdsgange og procedurer ved at følge projektets udviklingstiltag (workshops) i forhold til nye funktioner i app'en og ændring af arbejdsgange i ambulatorierne.

Forandringsteori præsenteres for og drøftes med projektgruppen.

Ved afslutning af projekt belyses det i hvilken udstrækning de forventede forandringer er nået, og der gives bud på hvad der har haft betydning for, hvad der er lykkedes eller ikke lykkedes samt hvorfor. Følgende data indgår som baggrund for validering af forandringsteorien:

- Skriftlige dokumenter til patienter og personale vedr. løsningen
- Formelle interviews og gruppeinterviews med personale i de to ambulatorier om udvikling og implementering af nye arbejdsgange og procedurer, om erfaringer med information af patienter, anvendelse af PRO data, samt den oplevede betydning for det ambulante forløb.
- Log data fra app, med henblik på at afklare brugen af denne.

Resultater af dataindsamling og oplæg til fortolkning af disse drøftes med projektgruppen. Patientperspektiver belyses i et sideløbende ph.d. projekt (PRO på Patientens Præmisser).



## 2.2 Tidsplan og formidling

Evalueringen starter sideløbende med projektet og forløber hhv. i udviklingsfasen (februar-juni 2019) og i slutningen af projektet (forventet januar-marts 2020).

Dele af evalueringen af projektet indgår i afrapporteringen til Trygfonden. Evalueringsrapporten formidles internt på OUH samt til relevante samarbejdspartnere inden for det kliniske område og området omkring sundheds-IT og udvikling af dette.

## 2.3 Udviklingsforløb

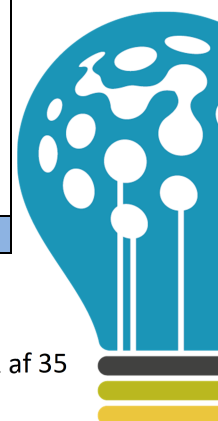
Patienter og personale er inddraget i udviklingen af teknologien gennem en række workshops. I alt er der afholdt to workshops med deltagelse af 15 patienter i alderen fra 17-65. Deltagere i projektgruppen har deltaget i 12 workshops.

I workshops er følgende drøftet og beskrevet:

- Nuværende (generelt) behandlingsforløb ved IBD, herunder; hvornår foregår hvilke aktiviteter (fx lægekonsultation, prøvetagning, behandling), hvordan og med inddragelse af hvem.
- Udfordringer ved nuværende forløb samt forventninger til teknologien og ønsker til et fremtidigt forløb.
- Indhold og funktioner i teknologien Mit Sygehus
- Ønsker til og valg af indhold i Mit Sygehus tilpasset patienter med IBD

På baggrund af de indledende workshops blev der udviklet en Matrix (Tabel 3). I de efterfølgende workshops blev der med udgangspunkt i dette arbejdet med udvikling af indhold af Mit Sygehus.

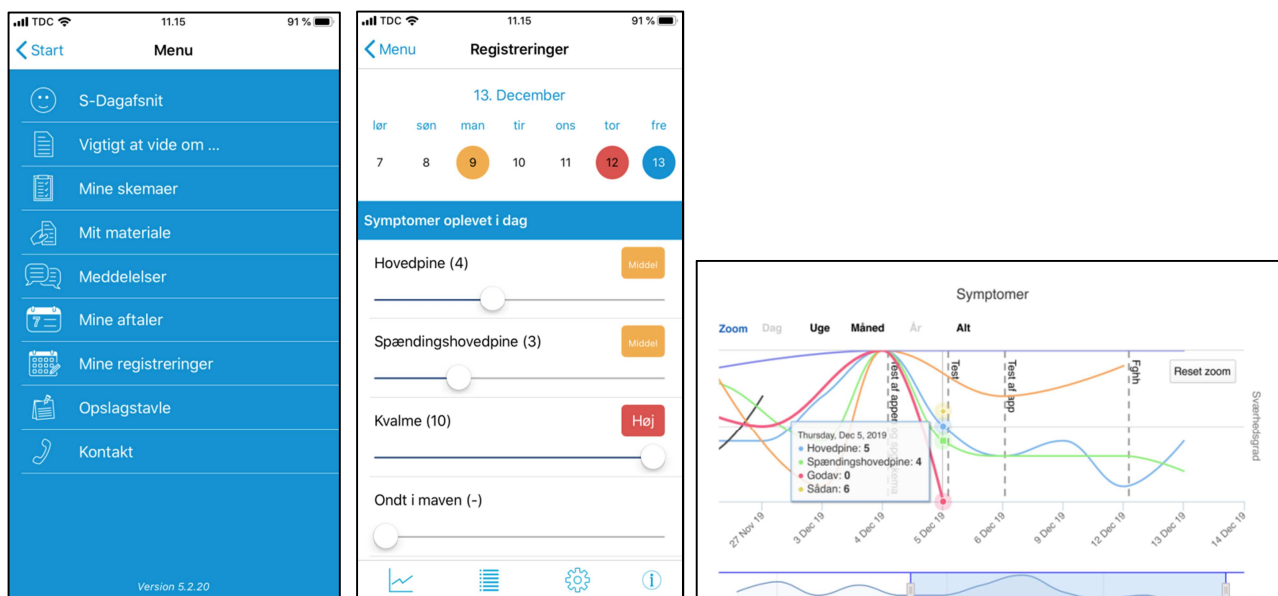
Patienter		
Nuværende ambulante behandling, herunder udfordringer med denne	Ønsker til fremtiden	Forventninger til 'Mit Sygehus', ift. at løse udfordringer og indfri ønsker.
Oplever kompetent og rart personale. God dialog, især med læger idet det ofte er den samme læge over tid. Mangelfuld dialog med sygeplejersker grundet rammerne for dette (hentes i venteværelse, kort gang til behandlingsrum med i alt 6 'patientstationer') Blufærdighed og manglende lyst til at tale om personlige ting i overværelse af andre patienter. Ubehageligt at være vidne til andre patienters samtale med sygeplejerske. Mangler informationer om sygdommen, om at leve med den (gode råd) og om medicin og behandlingshistorik, samt om nye tiltag (patientskole, ny forskning m.m.). Svært at komme igennem til afdelingen per telefon.	'Alene tid' med sygeplejerske. Om ikke fast sygeplejerske, så nogle få der har et kendskab til patientens historie. Let adgang til viden om nuværende og tidligere behandling. Oversigt over forløb af symptomer. Let adgang til ny viden og tiltag. Let adgang til afdelingen i forbindelse med tid til behandling og afhentning af medicin.	Rart forud for en behandling af kunne beskrive udfordringer og hvad der ønskes at tale om. Det ville give patient og sygeplejerske fælles udgangspunkt for en dialog på behandlingsdagen.
Sundhedspersonale		



<p>For lidt patientuddannelse. Manglende tid og rum til at tale med patienter. Patienten ved ikke altid hvad planen er. Patienten har ikke altid fået lavet prøver (blod og afføring) forud for konsultation. Patienter ringer, eller møder uanmeldt op fordi de mangler medicin. Der er mange telefonsamtaler og ventetid, omstillinger m.m. gør at forløbet af en samtale ikke altid fungerer godt. Tidskrævende dokumentation med indtastning af data flere steder.</p>	<p>Lette patientens vej gennem afdelingen. Være bedre forberedt til konsultation ved at vide hvilke udfordringer patienten har lige nu. Færre og bedre telefonsamtaler. Vide hvornår patienten henter medicin. Opdatering af al information skal ske ét sted. Kobling af data fra journal til kvalitetsdatabase. Kvalitetsudvikling i afdelingen.</p>	<p>I forløbet med udvikling af 'Mit Sygehus' blev udfordringer og ønsker sat i spil for at sikre overensstemmelse mellem disse og de valgte funktioner.</p>
--	---	---

Tabel 3: Udfordringer ift. nuværende ambulante behandling, ønsker til en fremtidig ambulante behandling samt forventninger ift. 'Mit Sygehus' blandt patienter og personale før indførelse af Mit Sygehus.

### 3. Mit Sygehus til patienter med IBD



Figur 3: Oversigt over menu i Mit Sygehus til patienter med IBD samt modulet Mine Registreringer. Det er muligt at registrere disse 7 dage tilbage. Den henholdsvis gule eller røde farve på en konkret dag indikerer, at der er registreret et symptom, der er scoret til gul eller rød.

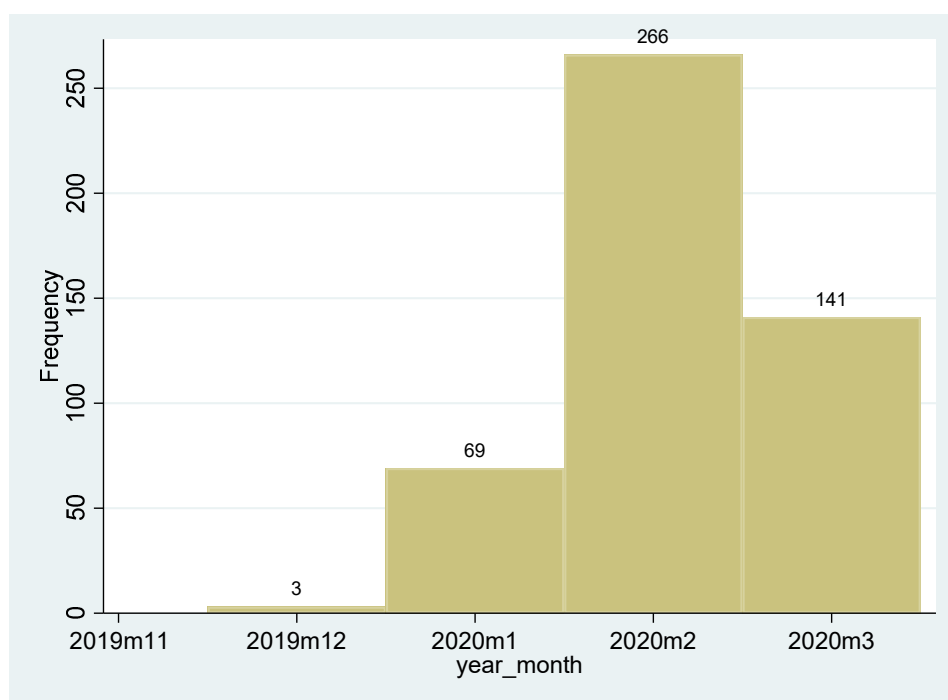
I Mit Sygehus, tilpasset patienter med IBD, registreres nu patienternes svar på PRO-skemaet, der ligger elektronisk. Patienternes afkrydsning af PRO-skemaet anvendes også i mødet med sygeplejerskerne, når patienterne møder ind til behandling. Derudover kan patienterne registrere deres symptomer til egen orientering og overblik (betegnes som private), eller med det formål at dele dem med en sygeplejerske (betegnes som delte), hvor ud fra eventuel vejledning i forhold til, hvordan patienten skal forholde sig, kan gives af sygeplejersken. Patienterne har også mulighed for at kommunikere skriftligt med sygeplejerskerne skriftligt, og kan forvente svar indenfor samme dag eller døgn.



Nedenfor vises opgørelser af log data på Mit Sygehus – Kronisk tarmbetændelse d. 30. marts 2020 i perioden december 2019 – marts 2020. Inklusionen startede ultimo januar. December måned afspejler derfor 3-4 testforløb forinden opstart.

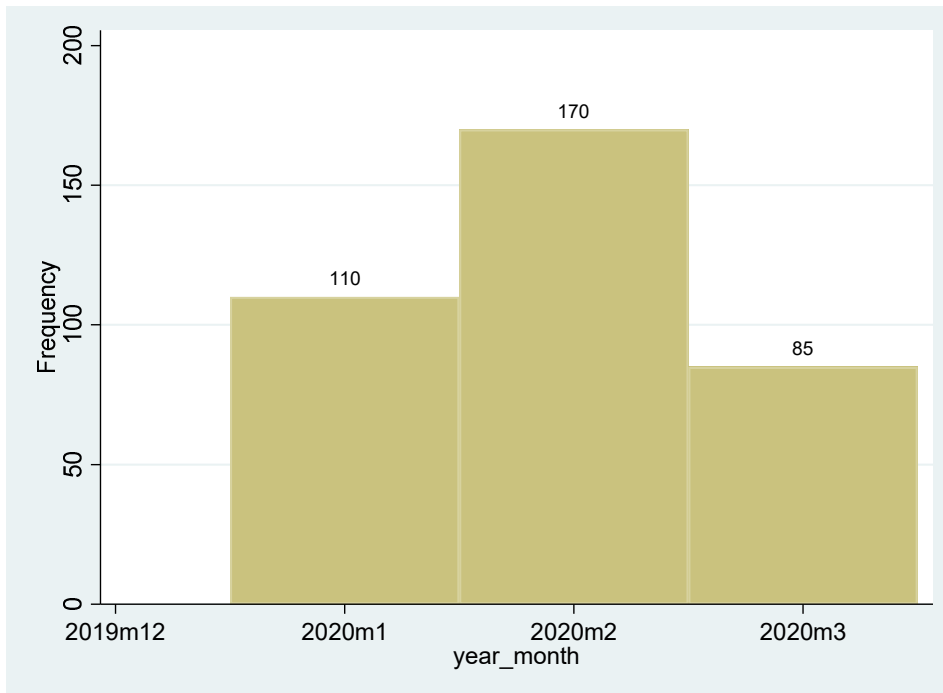
Data er hentet fra systemets statistikmodul indeholdende al brugsaktivitet fra patienterne bliver oprettet i Mit Sygehus til de bliver afsluttet. Her præsenteres den datarensning, der er foretaget inden data fra systemet er blevet analyseret. Data udgøres af i alt 479 unikke patientforløb (patient\_id) efter datarensning.

51 % af patienterne på OUH og 53 % af patienterne Sydvestjysk Sygehus oprettet på forløbet "Kronisk Tarmbetændelse" i Mit Sygehus er kvinder. Patienterne er på OUH i gennemsnit 37 år (18-77 år) og på Sydvestjysk Sygehus 43 år (18-83 år).



Figur 4: Antal nyoprettede patient id på forløbet på OUH fordelt på måneder og år





Figur 5: Antal nyoprettede patient\_id på forløbet på Sydvestjysk Sygehus fordelt på måneder

Antallet af inkluderede patienter er højest på begge sygehuse i februar, hvor inklusionen startede, og er faldende i marts.

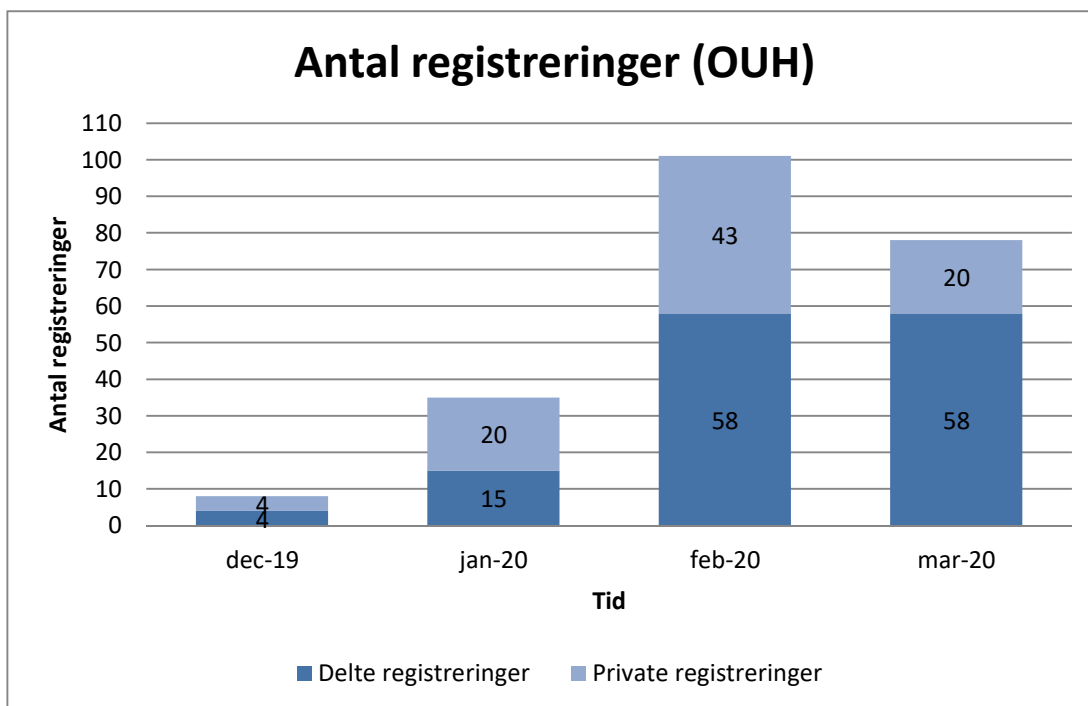
### 3.1 Mine registreringer

I modulet "Mine registreringer" i "Mit Sygehus" kan patienter på eget initiativ registrere deres symptomer (f.eks. smerter). Patienterne har også mulighed for at registrere såkaldte "Begivenheder", for eksempel hvis patienten tager noget medicin for sine smerter. Patienten kan vælge at dele disse registreringer og begivenheder med personalet. Endeligt er det muligt for patienten at oprette "noter", for eksempel kommentarer eller bemærkninger til registreringer og begivenheder, som ikke kan deles med personalet.

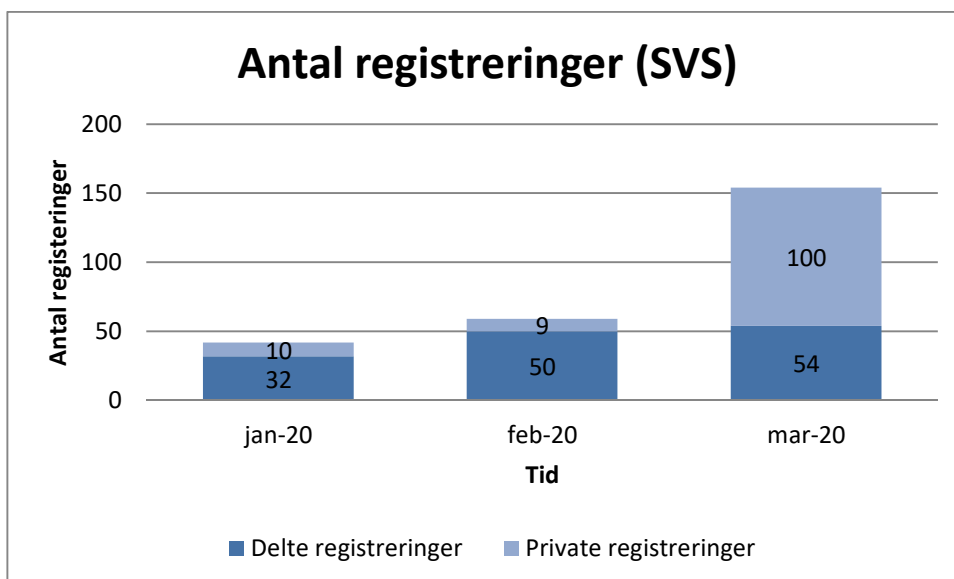
Søjlediagrammer nedenfor viser henholdsvis antallet af registreringer, begivenheder og noter foretaget i modulet "Mine registreringer" af patienter på henholdsvis OUH og Sydvestjysk Sygehus i perioden



december 2019 – marts 2020.



Figur 6: Antal registreringer foretaget af patienter på OUH fordelt på år og måneder

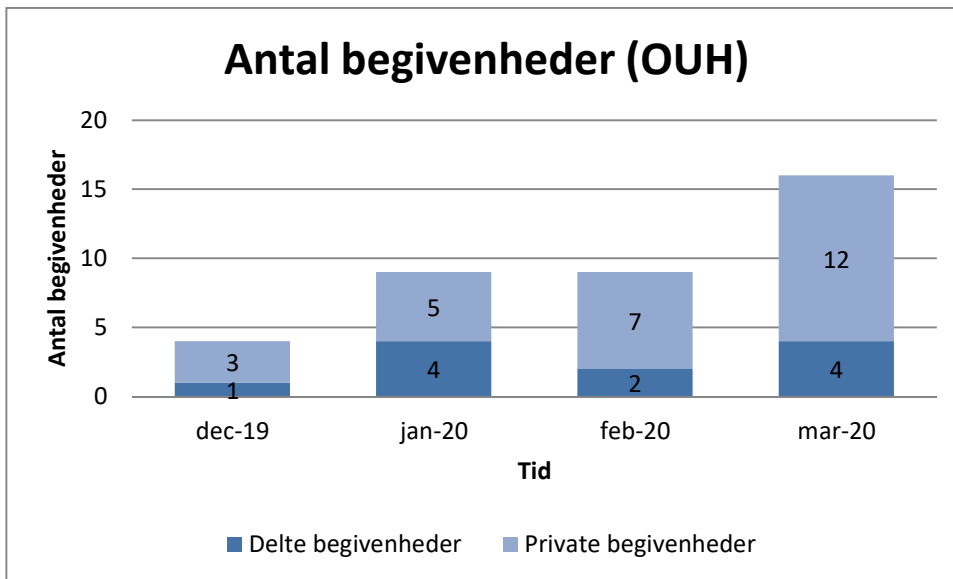


Figur 7: Antal registreringer foretaget af patienter på Sydvestjysk Sygehus fordelt på år og måneder

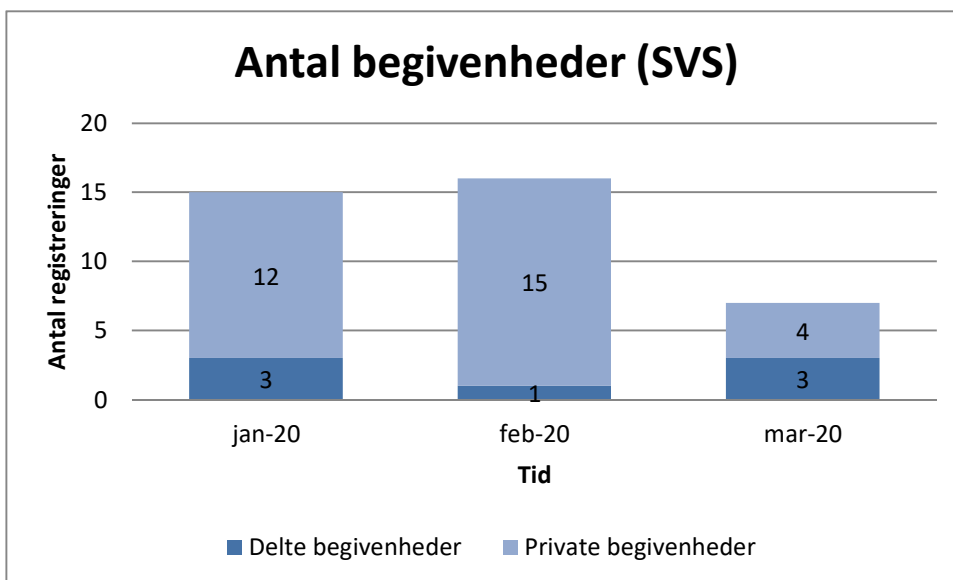
Datagrundlaget er sparsomt, idet der som nævnt er tale om tidlige erfaringer. Ad figur 6 ses, at der på OUH en tendens til at registreringerne går fra at være private til at være delte, mens det omvendte er tilfældet på Sydvestjysk Sygehus (figur 7). For både OUH og Sydvestjysk Sygehus er der tale om et antal af stigende registreringer i takt med at patienter inkluderes.







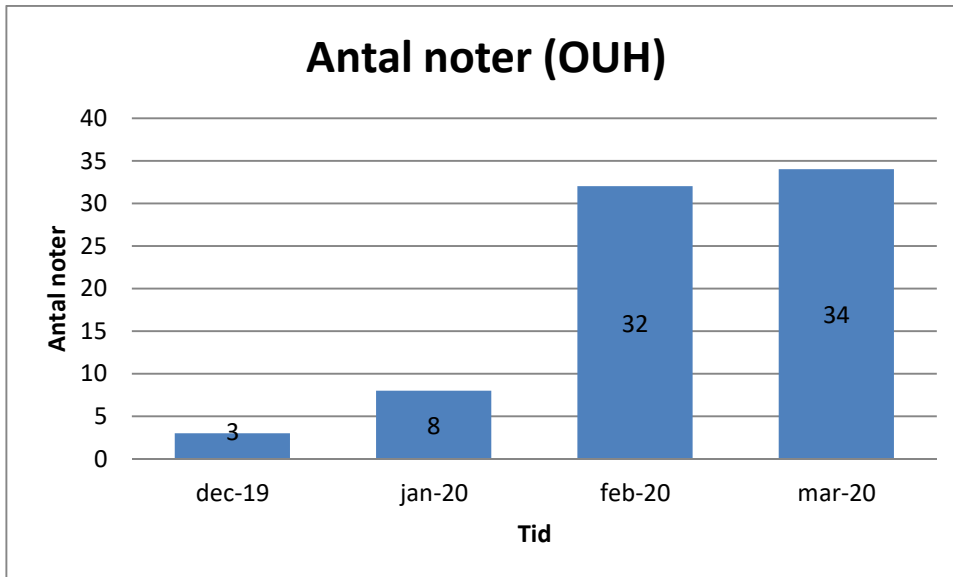
Figur 8: Antal begivenheder registreret af patienter på OUH fordelt på år og måneder



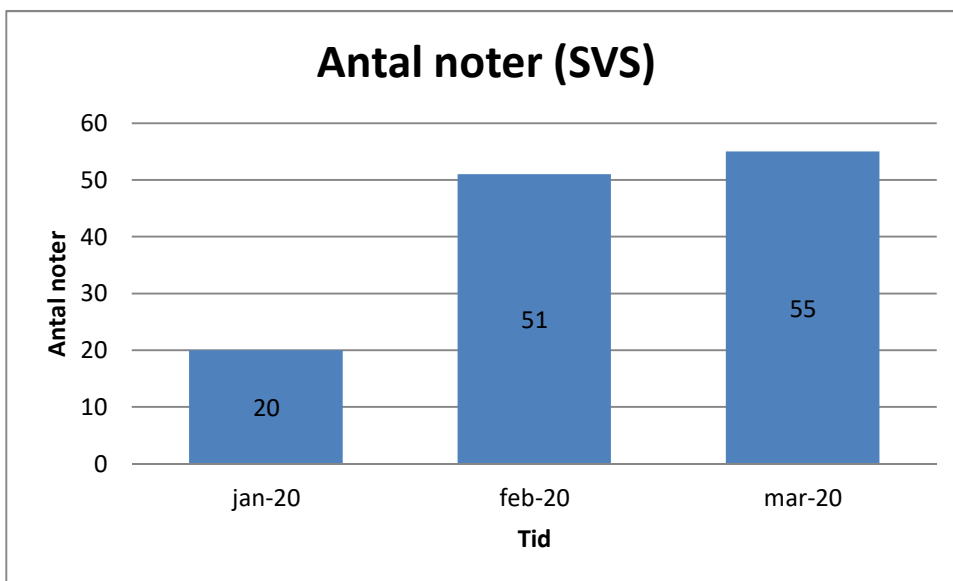
Figur 9: Antal begivenheder registreret af patienter på SVS fordelt på år og måneder

Selvom data er sparsom ses en stigende tendens til at begivenheder er private.





Figur 10: Antal noter registreret af patienter på OUH fordelt på år og måneder



Figur 11: Antal noter registreret af patienter på SVS fordelt på år og måneder

Ligeledes ses her et stigende antal af noter, formentlig i takt med at patienter inkluderes på OUH og Sydvestjysk Sygehus.

#### 4. De tidlige erfaringer

I dette afsnit evalueres om projektets forandringsteori (tabel 2) er lykkedes. Overordnet set er Mit Sygehus, patientdel og personaleled blevet udviklet. PRO skemaer indgår i Mit Sygehus og i behandlingen, opdateret



informationsmateriale er lagt ind og kan målrettes den enkelte patient. Derudover har patienterne mulighed for at registrere deres symptomer, som de kan vælge at dele med personalet (betegnes som delte) eller blot forholde sig til selv (betegnes som private). Den indledende introduktion og oplæring til personale og patienter er foretaget og patienter og personale anvender indtil videre Mit Sygehus. I det tidspunktet for evalueringen lå 5-6 uger efter at de nye moduler i Mit Sygehus var taget i brug, er der i denne evalueringsrapport tale om tidlige erfaringer.

Følgende områder beskrives i henhold til Fast Track evalueringsmodellen (Figur 2):

1. Arbejdsgange og oplæring
2. Patientforløb og samarbejde
3. Tekniske forhold og brugervenlighed
4. Tilfredshed og forbedringsforslag

## 4.1 Arbejdsgange og oplæring

På baggrund af empiri fra interview af projektleder samt gruppeinterviews af projektgruppe og sygeplejersker fra henholdsvis Esbjerg og Odense beskrives perspektiver på hvordan app'en Mit Sygehus er introduceret til personale og patienter, hvordan den indtil videre indgår i arbejdsgangene samt vilkårene for udvikling samtidig med at driften skal passes.

### 4.1.1 Introduktion til personalet

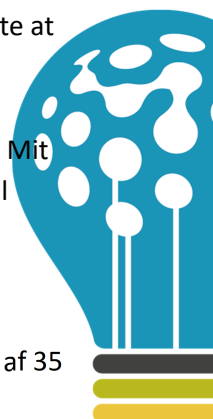
Mit Sygehus blev introduceret overordnet til et personalemøde på begge afdelinger. På den ene afdeling blev sygeplejersker, der ikke sad i projektgruppen, løbende orienteret om udviklingsprocessen. Efterfølgende blev der fulgt op på introduktionen ved at projektlederen og sygeplejersker fra projektgruppen var til stede omkring sygeplejerskerne i den første uge, hvor de første patienter skulle introduceres til app'en. Her blev brug af app'en meget konkret, og sygeplejerskerne havde mulighed for at stille spørgsmål relateret til de specifikke funktioner og se dem udført i praksis.

### *Sygeplejerskernes oplevelse af introduktionen til Mit Sygehus: Learning by doing*

Generelt er sygeplejerskerne tilfredse med introduktionsforløbet. Oplæring i Mit Sygehus har været bedst, når de har stået med den i hænderne.

Sygeplejerskerne oplevede det som meget konstruktivt at have projektlederen og kollegaer involveret i udviklingen i nærheden i den første uge. Her fandt sygeplejerskerne, at de lærte mest. Få sygeplejersker syntes at introduktionen til personalemødet var lidt overfladisk i forhold til deres behov for viden, og har efterfølgende været usikre på, om de vidste nok om app'en til at kunne introducere den for patienterne. De har ikke følt, at der er taget højde for, at man lærer forskelligt.

Ganske få sygeplejersker har bekymret sig om datasikkerheden. De resterende sygeplejersker forudsatte at udviklingen af Mit Sygehus i regi af regionens rammer må være garanti i sig selv, men har ind imellem oplevet ikke at kunne give tilstrækkelige forklaringer til patienter, der spørger ind til datasikkerheden, herunder om andre kan se ind i patientens journal, hvis de får adgang til patientens telefon og går ind i Mit Sygehus; eller om andre afdelinger, som patienten er tilknyttet, kan læse specifikke notater i relation til IBD.



### Projektgruppens perspektiv på introduktionen af Mit Sygehus til sygeplejerskerne

Det er projektgruppens vurdering, at det har været særligt betydningsfuldt at have en meget dedikeret projektleder og sygeplejersker involverede i udviklingsprocessen, til at deltage i introduktionen af Mit Sygehus til patienterne sammen med sygeplejerskerne.

Tiden til introduktion var knap, da den foregik som en del af den almindelige drift. Derfor organiserede en af afdelingerne det således, at en sygeplejerske med kendskab til Mit Sygehus introducerede Mit Sygehus til patienterne, mens de andre sygeplejersker blandede medicin. Det fungerede, og ifølge projektgruppen varede det ikke så lang tid, før sygeplejerskerne ikke behøvede hendes hjælp. På den anden afdeling har man en tradition for at samle læger og sygeplejersker og inkludere dem i udviklingsprocessen. Det vurderer projektgruppen kan have haft betydning for at personalet virkede til at opleve at Mit Sygehus var et godt arbejdsredskab, de hurtigt har taget til sig. Ligeledes er det projektgruppens indtryk, at det gik hurtigt, når sygeplejerskerne skulle udføre det konkrete arbejde med Mit Sygehus. Det vigtigste var at vide, at det ikke var farligt. Projektgruppen synes, at sygeplejerskerne har været rigtigt gode til at tage imod Mit Sygehus til patienter med IBD.

Oprindeligt var det planen at et ph.d. projekt skulle være en del af udviklingen af Mit Sygehus. I den forbindelse blev der afholdt fokusgrupper med personalet for at afklare hvilke behov, Mit Sygehus eventuelt kunne honorere. Resultatet af disse fokusgrupper har personalet aldrig fået kendskab til. Flere i projektgruppen har oplevet dette problematisk i forhold til at inkludere personalet i udviklingsprocessen.

### Projektlederens perspektiv på introduktionen af Mit Sygehus til sygeplejerskerne

Det er projektlederens klare vurdering, at projektet er gået rigtigt godt, fordi sygeplejerskerne har turdet bruge Mit Sygehus.

Forud for introduktionen af Mit Sygehus til sygeplejerskerne var projektlederen lidt bekymret for om det ville lykkes at få Mit Sygehus implementeret i driften. Bekymringen er dog blevet gjort til skamme, idet det er projektlederens oplevelse at klinikerne vidste præcist, hvordan de ville gribe det an: *"De kunne bare, og følte sig trygge, og sprang ud i det selvom de ikke vidste så meget om apps. De sagde, at hvis jeg satte mig der, så kunne de spørge, hvis de var i tvivl om noget"* (projektleder for PRO på patientens præmisser). At nogle af sygeplejerskerne følte, at de skulle kende alle funktionerne i Mit Sygehus først, mens andre sprang ud i at introducere app'en uden at kende den til bunds, forstår projektlederen som et udtryk for at sygeplejersker er forskellige mennesker, og dermed har forskellig tilgang til opgaven. Projektlederen tager sygeplejerskernes usikkerhed om datasikkerhed som et udtryk for at der i introduktionen mangler information, der klæder sygeplejerskerne på til at kunne svare patienterne på spørgsmål om datasikkerhed. Ifølge projektlederen kommer sygeplejerskerne i et dilemma, når de ikke kan give et tilstrækkeligt godt svar, idet de hermed ikke kan give patienten den fornødne vished og tryghed. Projektlederen vurderer, at det er langt fra alle sygeplejersker, der er inde i det digitale felt, som derfor er



en ny disciplin som sygeplejerskerne skal sætte sig ind i. Dette kan give nervøsitet og usikkerhed, når sygeplejerskerne skal vejlede patienterne.

#### 4.1.2 Introduktionen til patienterne: Til alle patienter med IBD

Det har været afdelingernes beslutning, at alle patienter med IBD og i biologisk behandling som udgangspunkt skulle have Mit Sygehus, med mindre at de ikke har haft en smartphone, pc eller af anden årsag ikke har mulighed for at tilgå app'en. Patienterne er således ikke blevet spurgt om de kunne tænke sig at have app'en, men introduceret til den som en del af deres behandling.

Patienterne er løbende blevet introduceret til Mit Sygehus, når de er mødt til behandling eller når de har ringet til afdelingerne. Efter kort kendskab til app'en fandt afdelingerne, at den ikke kun var relevant at tilbyde patienter, der kom til biologisk behandling, men også til patienter med iBD i tabletbehandling som afdelingen ofte havde sparsom kontakt med.

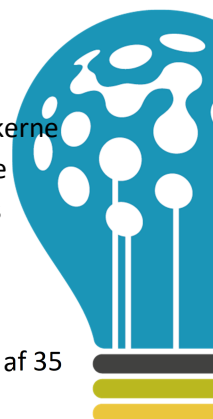
Sygeplejerskernes oplevelse af introduktionen af Mit Sygehus til patienterne:

Sygeplejerskerne har ikke introduceret alle app'ens funktioner til patienterne, men alene det, der ved besøget på afdelingen var behov for. Det skyldes dels at sygeplejerskerne ikke havde tiden til at gå i dybden med app'en og dels at de ikke selv havde haft det fulde overblik over Mit Sygehus.

I introduktionen af Mit Sygehus til patienterne spurgte sygeplejerskerne patienterne om de havde en smartphone. Nogle patienter ønskede at tilgå Mit Sygehus fra deres computer. Det var forskelligt, hvor meget patienterne havde behov for hjælp. Nogle var selv i stand til at installere app'en og havde måske allerede gjort det i venteværelset, hvor der hang plakater om Mit Sygehus. Sygeplejerskerne har haft nogle patienter, der har haft brug for at komme hjem og sidde med den og koncentrere sig om at logge på. Sygeplejerskerne har typisk gennemgået udfyldning af PRO-skemaer og muligheden for at kommunikere med personalet sammen med patienterne. Det har været sygeplejerskernes tilgang at de, efterhånden som der var brug for at anvende flere funktioner i app'en, kunne udvide brugen af den. Dette gælder både sygeplejerskerne, men også patienterne. Nogle af sygeplejerskerne forventer, at patienterne selv går på opdagelse i app'en og gør brug af det, de finder relevant.

Udfordringer for patienterne var for eksempel, at de ikke altid kendte koden, som var nødvendig for at skulle logge på. Nogle patienter fik ikke lavet samtykkeerklæringer med det samme, hvilket hovedsagelig var dem, der blot kom for at få en injektion. Ved næste besøg i afdelingen blev de mindet om, at de manglede at indgive samtykke.

Ingen af sygeplejerskerne, der har introduceret app'en til patienterne, har følt sig meget kompetente til opgaven, men er som tidligere nævnt, gået til opgaven ud fra devisen "learning by doing". Sygeplejerskerne har oplevet at patienter har tilbudt dem deres hjælp, når sygeplejerskerne ikke kunne løse de opståede tekniske udfordringer under introduktionen af app'en. På den måde har introduktionen af Mit Sygehus



fungeret som en måde at komme i snak med hinanden på tværs af patienter og personale og gensidig tilbud af relevante kompetencer.

#### *Projektgruppens perspektiv på introduktionen af Mit Sygehus til patienterne*

Patienterne blev ikke tvunget til at installere Mit Sygehus, men patienterne så det som en god idé, særligt fordi de nu havde mulighed for at udfylde spørgeskema før de kom til behandling.

Sygeplejerskerne havde tidligere udfyldt PRO skemaerne sammen med patienterne, der fik biologisk behandling, og planen var at introducere Mit Sygehus til disse patienter. Det bredte sig til patienter, der var i tabletbehandling og skulle have fornyet recept, idet de kunne undgå telefonkø og skrive til sygeplejerskerne i stedet. Reklamerne i venteværelset var medvirkende til, at brugen af Mit Sygehus bredte sig.

#### *Projektlederens perspektiv på introduktionen af Mit Sygehus til patienterne*

Hvis sygeplejersken er ærlig over for patienten og for eksempel siger: *Jeg kan ikke Android, men nu prøver vi sammen*, mister man ikke noget. At få Mit Sygehus installeret giver mening i patientens kontekst.

Det er projektlederens overbevisning, at patienterne kan gennemskue at eventuelle manglende kompetencer hos sygeplejerskerne på det digitale felt, ikke er ensbetydende med, at sygeplejerskerne ikke er sundhedsfagligt kompetente. Heri ligger en væsentlig skelnen, som er vigtig at holde fast i.

#### **4.1.3 Ændrede arbejdsgange**

Med indføring af Mit Sygehus i forløb til patienter med IBD er der sket en allokering af arbejdstid mellem sekretærer og sygeplejersker. Patienterne kan skrive til sygeplejerskerne i stedet for at ringe til sekretærene, der herefter skal finde ud af, hvem der bedst kan svare på patientens spørgsmål.

#### *Sygeplejerskernes perspektiv på arbejdsgange og arbejdsopgaver i relation til Mit Sygehus*

Med Mit Sygehus skal både læger og sygeplejersker forholde sig til patienternes besvarelse af PRO-skemaet, og reagere, hvis nogle af svarene udløser en alarm (rød farve), eller hvis patienten i fritekstfeltet skriver, at de har behov for en drøftelse med sygeplejersken. Det har betydet at sygeplejerskerne i dagafsnittet nu har fundet et rum, hvor de kan tale med

At Mit Sygehus skal være en del af patienternes forløb har betydet at sygeplejerskerne nu skal sætte tid af til at kommunikere skriftligt med patienterne. De skal huske at de skal *ind* i Mit Sygehus. På en af



afdelingerne har de sat et fast tidsrum af, hvor en bestemt sygeplejerske har som daglig opgave at holde øje med beskeder fra patienterne. På den anden afdeling er det ikke lagt fast endnu. Indtil videre har alle sygeplejersker ansvaret for at holde øje med beskeder fra patienterne. Det er sygeplejerskernes vurdering, at de indtil videre ikke bruger mere tid på at kommunikere med patienterne skriftligt sammenlignet med hvis patienterne ringede ind.

Nedenfor er en opgørelse af svartider. Her er inkluderet de meddelelser, som opfylder følgende kriterier: 1) starter med en patient-meddelelse, 2) som efterfølges af en personale-meddelelse, som 3) er afsendt efter patientmeddelelsen er læst. På OUH opfylder 265 disse kriterier og på Sydvestjysk Sygehus opfylder 79 meddelelser kriterierne.

RECODE of time_hours	Freq.	Percent	Cum.
0-4 timer	158	59.62	59.62
5-8 timer	9	3.40	63.02
9-12 timer	24	9.06	72.08
13-16 timer	21	7.92	80.00
17-20 timer	20	7.55	87.55
21-24 timer	9	3.40	90.94
25-28 timer	2	0.75	91.70
33-36 timer	2	0.75	92.45
37-40 timer	1	0.38	92.83
41-44 timer	3	1.13	93.96
45-48 timer	3	1.13	95.09
57-60 timer	3	1.13	96.23
61-64 timer	3	1.13	97.36
65-68 timer	3	1.13	98.49
69-72 timer	1	0.38	98.87
73-76 timer	1	0.38	99.25
109-112 timer	1	0.38	99.62
141-144 timer	1	0.38	100.00
Total	265	100.00	

Tabel 4: Fordeling af meddelelser på svartider på OUH



RECODE of time_hours	Freq.	Percent	Cum.
0-4 timer	29	36.71	36.71
5-8 timer	6	7.59	44.30
9-12 timer	5	6.33	50.63
13-16 timer	8	10.13	60.76
17-20 timer	10	12.66	73.42
21-24 timer	6	7.59	81.01
25-28 timer	3	3.80	84.81
29-32 timer	1	1.27	86.08
33-36 timer	1	1.27	87.34
37-40 timer	1	1.27	88.61
45-48 timer	3	3.80	92.41
49-52 timer	3	3.80	96.20
57-60 timer	1	1.27	97.47
65-68 timer	2	2.53	100.00
Total	79	100.00	

**Tabel 5: Fordeling af meddelelser på svartider på Sydvestjysk Sygehus**

For ca. 60 % af meddelelserne på OUH er svartiden på 4 timer eller mindre og 90 % af meddelelserne er svartiden på 24 timer eller mindre. På Sydvestjysk Sygehus har ca. 37 % af meddelelserne en svartid på 4 timer eller mindre. For ca. 81 % af meddelelserne er svartiden på 24 timer eller mindre. At der er forskel på hvor stor en andel af meddelelserne er besvaret, kan hænge sammen med at de på Sydvestjysk Sygehus ikke har dedikeret en bestemt medarbejder til at holde øje med beskederne for patienterne, men har det som fælles ansvar.

I relation til udlevering af medicin til patienterne forventer sygeplejerskerne at Mit Sygehus kan foranledige en anden arbejdsgang. Patienter, der per telefon forgæves har forsøgt at komme igennem til afdelingen for få en aftale om at få udleveret medicin, møder ind imellem uanmeldt op i afdelingen. Nu kan patienterne skrive, at de gerne vil hente medicin. Sygeplejerskerne ser beskederne hver dag og kan foranstalte hvad der er behov for: *"Og hvis de skriver samme dag? Jamen, vi har jo medicinen!"* (sygeplejerske i dagafsnittet).

Som vist i tabel 3 har det været en udfordring for en af afdelingerne, at de ikke har haft det som en mulighed at tale med patienten under fire øjne, når de kom til behandling hos sygeplejerskerne i dagafsnittet. Det er meget individuelt, hvor meget patienten har lyst til at tale. Det er ikke altid kun tarmsygdommen, der er det eneste, der driller. Andre ting i hverdagslivet som for eksempel sexlivet i relation til IBD. Det er ikke noget man har lyst til at dele på en seksmands stue. Med Mit Sygehus skal både læger og sygeplejersker forhold sig til patienternes besvarelse af PRO-skemaet, og reagere, hvis nogle af svarene udløser en alarm (rød farve), eller hvis patienten i fritestfeltet skriver, at de har behov for en drøftelse med sygeplejersken. Det har betydet at sygeplejerskerne i dagafsnittet nu har fundet et rum, hvor de kan tale med patienten: *"De fysiske rammer er ikke så gode til tovejskommunikation. Det bliver ikke nemmere med Nyt OUH. Man vil jo gerne være effektiv, ikke? (smil om læben) og effektivitet består åbenbart i, at der ikke er nogen tomme lokaler"* (sygeplejerske).





Når patienterne er inde til behandling har nogle af sygeplejerskerne lagt mærke til at de er begyndt at bruge de bærbare computere mere, i stedet for den stationære, der står midt i rummet. Nogle af sygeplejerskerne reflekterer over, at det er rart at være henne ved patienten (med den bærbare) i stedet for at råbe til dem gennem rummet, hvor der typisk ligger fem andre patienter.

### *Projektgruppens perspektiv på arbejdsgange og arbejdsopgaver i relation til Mit Sygehus*

Patienterne vil opleve at der hurtigere bliver taget hånd om dem, når de får opblussen i deres sygdom, fordi de ikke skal sidde i telefonkø. Patienterne sender en besked, sygeplejerskerne svarer dem og patienterne bliver ringet op af en læge.

Kontakterne er allerede nu blevet mere relevante. Sygeplejerskerne kan også afværge nogle kontakter til lægerne, som sekretærerne normalt ville sende videre til lægerne. En overlæge i projektgruppen pointerer, at sekretærerne får opgaver i alle kategorier, så kan man sørge for at de kommer det rigtige sted. Hvis sekretæropgaver flyttes til sygeplejerskerne, skal det være fordi det giver mening, og fordi opgaven kan løses på et højere niveau. Det er ligeledes projektgruppens opfattelse, at lægerne kommer til at give nogle kompetencer fra sig ved at sygeplejerskerne kan beslutte at patienterne kommer ind og får deres behandling nu i stedet for om en uge.

### *Projektlederens perspektiv*

Målet var at lave symptomregistreringen (egen-monitoreringsdelen), men det blev nødt til at hænge sammen med arbejdsgange og ind i patienternes oplevelse af at det understøtter relevansen. Havde afdelingerne kun udviklet det ene modul, havde patienterne ifølge projektlederen spurgt til, hvad de skulle med det.

Mit Sygehus har ændret arbejdsgangene i patienternes forløb. Før Mit Sygehus blev taget i brug var det meningen at PRO-skemaerne skulle anvendes forud for behandlingerne og i et vist omfang blev de også sat i spil i forhold til om medicinen skulle blandes. De to afdelinger havde forskellig brug af PRO-skemaerne og patienterne svarede ikke altid korrekt, når de blev spurgt. På den ene afdeling fik patienterne spørgeskemaerne på papir, på den anden afdeling tog sygeplejerskerne en pc med rundt og spurgte patienterne. Det ene sted kunne patienterne ikke altid huske, hvordan de havde haft det og det andet sted havde patienterne ikke lyst til at svare korrekt, fordi alle omkring dem kunne høre det. Efterfølgende skulle svarene skrives ind i Cosmic, og i RKKP (regionernes kliniske kvalitetsudviklingsprogram). Sygeplejerskerne kiggede ikke på papiret, inden de tastede svarene ind, så svarene bidrog ikke til behandlingen. Indførelsen af Mit Sygehus blev en opstramning af, hvad der havde været formålet fra starten, hvor sygeplejerskerne nu kunne bruge PRO-skemaet i kontakten med patienten.

Da udviklingen af Mit Sygehus til patienter med IBD med den beslutning var i gang gav det ifølge projektlederen mening at udnytte de andre funktioner i app'en: Telefonerne ringede hele tiden: Måske kunne patienterne skrive til sygeplejerskerne i stedet? Patienterne glemte at få taget blodprøver: Her kunne man få notifikationer fra app'en. Projektgruppen fandt også ud af, at der ikke var noget



informationsmateriale, og hvis der var, var det ikke up to date. Det kunne lægges ind i Mit Sygehus og gives meget præcist til de rigtige patienter.

#### 4.1.4 Vilkaere for udvikling under drift

Som det meste af innovation og udvikling i klinikken har denne innovationsproces stået på mens den daglige drift kørte. Det har forskellige betydning for henholdsvis læger og sygeplejersker, idet deres arbejdsvilkår er forskellige.

#### Sygeplejerskernes oplevelser

Når sygeplejerskerne ikke inddrages løbende i udviklingen af Mit Sygehus har de ikke en fornemmelse af processen i udviklingsarbejdet.

Sygeplejerskerne har været inddraget i udviklingen af Mit Sygehus på forskellig vis. En har været med til et par af møderne i projektgruppen. En anden har deltaget i en fokusgruppe, om hvad de som sygeplejersker kunne forestille sig at app'en skulle indeholde, og hvordan den skulle bruges. En tredje sygeplejersker har været med til at spørge nogle patienter om de ville være med i projektgruppen om udviklingen af Mit Sygehus til patienter med IBD.

I den afdeling, hvor alle sygeplejerskerne ikke løbende er blevet inddraget, undrer de sig over hvorfor man ikke genbruger apps til patienter og finjusterer den, i stedet for at opfinde den dybe tallerken.

#### Projektgruppens oplevelser

Det er projektgruppens oplevelse, at man overser, at det kræver nogle ressourcer at lave udvikling, for at man måske på sigt kan spare noget. Det er en investering. Næste gang skal det prioriteres.

Det er projektgruppens oplevelse, at det sværeste har været at have mulighed for at gå til alle møderne forbundet med udviklingen af Mit Sygehus. Især sygeplejerskerne på den ene afdeling føler, at de har ladt deres kollegaer i stikken, hvilket har betydet at det ikke været hver gang at en projektsygeplejerske kunne forlade afdelingen: *"Man vil jo gerne at afdelingen skal udvikle sig, men det er ikke altid at det bliver prioriteret"* (sygeplejerske). Ifølge projektgruppen har der været midler sat af til sygeplejen, men i den ene afdeling kan det have været svært at se dem specifikt udmøntet i timer. På den anden afdeling har de organiseret sig ud af det. Fået opgaverne fordelt, sådan at nogen blev frigjort. Her fik de ikke nogen ressourcer. For bedre at få det til at fungere var det ikke altid alle fra klinikken, der mødte op til møderne. Hvis man skal lære af projektet, skal man næste gang ifølge projektgruppen allokere ressourcer til den specifikke sygeplejerske. For eksempel kunne der om fredagen være sat fem timer af til den pågældende sygeplejerske, og den dag være flere på arbejde. Der er ikke tradition for på den ene afdeling og på det pågældende sygehus i det hele taget at prioritere udvikling som alle mulige andre aktiviteter. Projektgruppen fortæller, at det for lægerne er anderledes: De får bare mere arbejde i den anden ende og bliver ikke kompenseret økonomisk. Sygeplejerskerne har faste opgaver indenfor tidsrummet 8-15, hvor der er patienter, og hvor der skal leveres. I det hele taget mener projektgruppen, at man overser, at det



kræver nogle ressourcer at lave udvikling, for at man måske på sigt kan spare noget. Det er en investering. Næste gang skal det prioriteres.

### Projektlederens perspektiv

Det er projektlederens oplevelse at projektgruppen har appetit på videreudvikling af Mit Sygehus, og hun håber på, at der kommer en anden, tredje og fjerde runde: *”Udfordringen er at få sat ressourcer af til arbejdet. Det tager tid! I en drift-situation, har man sjældent tid”* (projektleder).

Mit Sygehus er en app, der er udviklet og i brug på OUH og flere andre sygehuse i Region Syddanmark. I udviklingen af app'en bad projektlederen projektgruppen om at forholde sig til andre udgaver af Mit Sygehus for at blive inspireret. Der er derfor ikke tale om *”at opfinde den dybe tallerken en gang til”*. Sygeplejerskerne kan måske have den oplevelse, eftersom det i sagens natur ikke er dem alle, der kontinuerligt har været involverede i udviklingen af app'en målrettet til patienter med IBD.

#### 4.1.5 Anbefalinger i relation til Arbejdsgange og oplæring

På baggrund af tidlige erfaringer med arbejdsgange og oplæring opstilles følgende anbefalinger:

- For at Mit Sygehus afspejler de behov, der er i praksis og for at personalet ser nytten af at anvende Mit Sygehus i patientforløbene, er det en fordel at inddrage involveret personale i udviklingsarbejdet undervejs.
- Indlæring sker forskelligt, afhængig af den enkelte person. Introduktion af en app skal derfor være todelt:
  - En mundtlig og generel information, hvor datasikkerheden skal være et af emnerne, der berøres.
  - I praksis, når sygeplejerskerne skal introducere app'en til patienterne.
- At skulle introducere en app for patienterne er nyt land for sygeplejerskerne, og en ny arbejdsopgave. Det er således vigtigt at der sættes tilstrækkelig tid af til introduktion til sygeplejerskerne, og at der løbende følges op på områder, hvor de føler sig usikre. En introduktion behøver derfor ikke kun at foregå én gang, men gerne flere gange over tid.
- Når en app skal introduceres til patienten, har sygeplejerskerne typisk begrænset tid til rådighed. Det betyder at sygeplejerskerne vælger, hvad de finder mest nødvendigt at fortælle og vise patienten. Fra afdelingens side kan det være en idé aktivt at prioritere hvad introduktionen skal indeholde, sådan at det mest centrale bliver gjort, og at flest mulige patienter får en ens introduktion.
- Ligesom sygeplejerskerne kan have brug for differentieret introduktion til app'en, og at det sker over tid, kan det samme være tilfældet med patienterne. Det er derfor nødvendigt for afdelingerne at overveje, hvordan de kan systematisere og henvise patienterne til hjælp, når de oplever problemer med Mit Sygehus. Alternativt sker der opgaveglidning og ansvar til patienterne, som vil få ansvaret for at app'en fungerer og hermed for at kommunikationen omkring deres behandling fungerer.
- Med Mit Sygehus følger en ny form for kommunikation med patienterne. Det er derfor vigtigt at afdelingerne er bevidste om, hvordan denne opgave udføres, hvornår og af hvem.



- Med udvikling af driften hører brug af tid og ressourcer, hvilket skal prioriteres for at udviklingen kan ske, herunder at involvere klinikken på meningsfuld vis.

## 4.2 Patientforløb og samarbejde

Da der er tale om 5-6 ugers anvendelse af Mit Sygehus vil der i sagens natur ikke være tale om deciderede patientforløb at evaluere, derimod de initiale oplevelser af app'en som et redskab i patienternes forløb. Det er endnu for tidligt at evaluere på et eventuelt forandret samarbejde mellem de sundhedsprofessionelle, men idet kommunikationen mellem de sundhedsprofessionelle og patienterne ser ud til at ændre sig, kan det forventes at samarbejdet mellem de selvsamme parter vil ændre sig som konsekvens heraf.

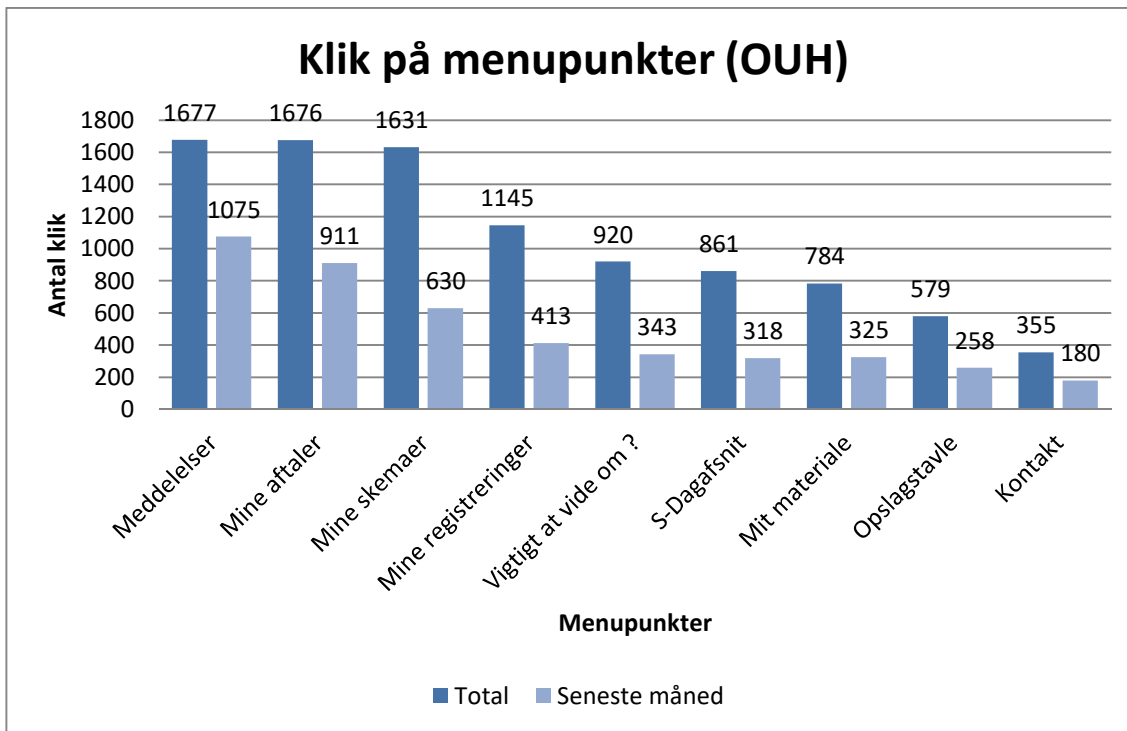
### 4.2.1 Sygeplejerskernes oplevelser med den initiale brug af Mit Sygehus

*"Rigtig mange af patienterne giver udtryk for, at de glæder sig til at bruge app'en, primært fordi de glæder sig til at kommunikere med os. Det tror jeg mange af patienterne synes er et fantastisk arbejdsredskab" (sygeplejerske i daghospital).*

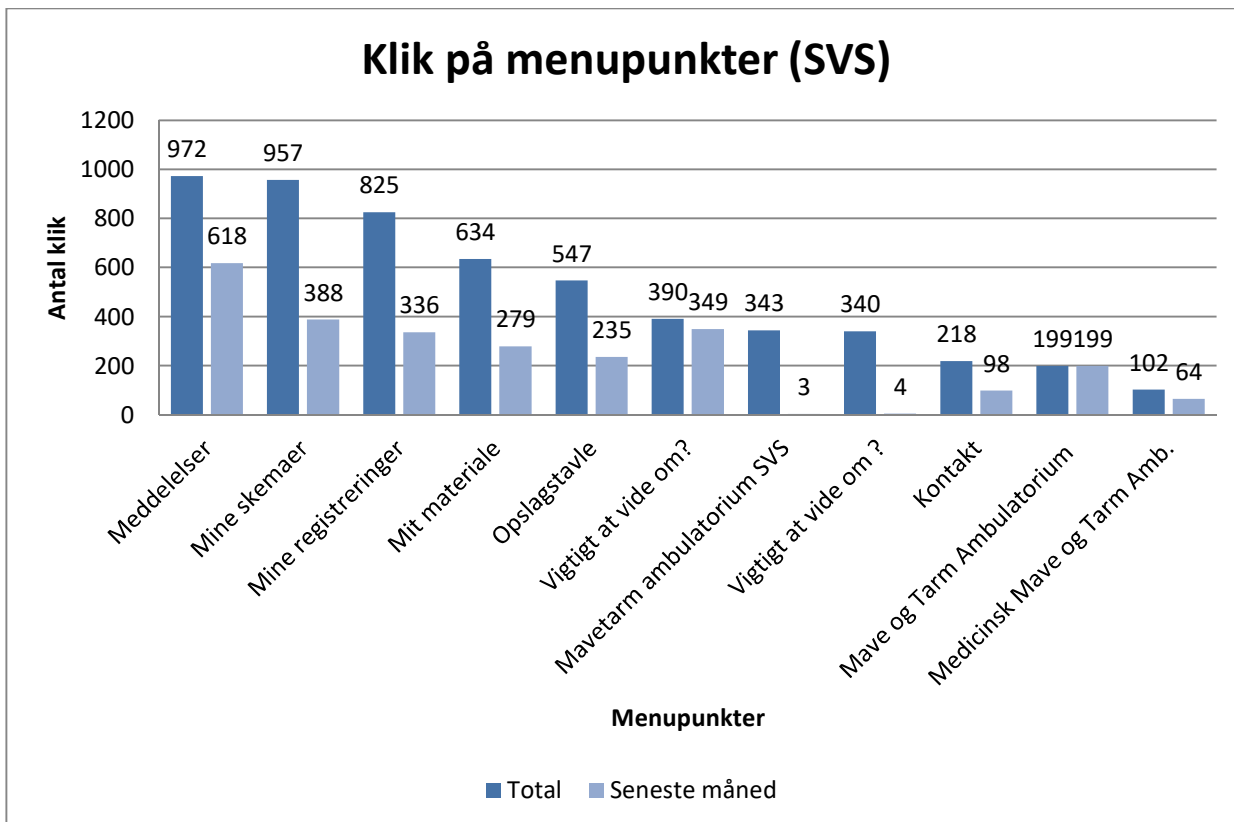
Det er sygeplejerskernes oplevelse at Mit Sygehus er blevet vel modtaget af patienterne, der har savnet kommunikation med sygeplejerskerne (se tabel 3 om udfordringer i den nuværende ambulante ordning). Gennem Mit Sygehus får patienterne notifikationer, de har mulighed for at skrive sammen med sygeplejerskerne. PRO-skemaerne kan ligeledes udfyldes hjemmefra, og derved har patienterne mulighed for at tænke over deres svar, samt om de har noget de gerne vil drøfte med sygeplejersken. Det er sygeplejerskernes oplevelse at kommunikationen bliver målrettet det, der ligger patienten på sinde og foregår mere på patientens præmisser end den har gjort tidligere. Sygeplejerskernes vurderer umiddelbart også, at det er patienter, der har en dårlig periode i deres sygdom, der vil finde app'en meningsfuld.

Nedenfor ses, hvordan patienter på henholdsvis OUH og Sydvestjysk Sygehus bruger Mit Sygehus udviklet til patienter med IBD:





Figur 12: Antal klik (page-hits) fordelt på forløbets menupunkter total set og den seneste måned på OUH



Figur 13: Antal klik (page-hits) fordelt på forløbets menupunkter total set og den seneste måned på Sydvestjysk Sygehus



Både patienter på OUH og Sydvestjysk Sygehus har Meddelelser som det mest anvendte modul. Anvendelsen af Mine registreringer ligger på en fjerdeplads på OUH, mens den ligger på en tredjeplads på Sydvestjysk Sygehus. Patienter på OUH anvender Mine aftaler. Det gør patienter på Sydvestjysk Sygehus slet ikke.

#### 4.2.2 Projektgruppens forventninger til Mit Sygehus til IBD patienter

”Rettidig mulighed for behovsorienteret kommunikation” (overlæge fra projektgruppen).

Projektgruppen mener, at det er svært at sige, at der vil blive en bedre behandlingsmæssig kvalitet, men de har en forventning om at Mit Sygehus vil give en bedre patientoplevelse kvalitet. Kommunikationen med patienterne er på patientens præmisser og vil på sigt også tage kortere tid for personalet end hidtil.

#### 4.2.3 Projektlederens forventninger til Mit Sygehus til IBD patienter

I projektlederens optik er Mit Sygehus en ny måde at tænke patienter på. Patienterne er ude af de sundhedsprofessionelles hoveder, når patienterne ikke er til behandling, men sådan er det ikke for patienterne, der lever med IBD i deres hverdag. Det er tabubelagt at have IBD, og patienterne har brug for at have adgang til sundhedsfaglig rådgivning.

Ifølge projektlederen vidste klinikerne, at patienterne ikke kunne huske, hvordan de havde haft det for 14 dage siden, når de blev spurgt. I Mit Sygehus har patienterne også mulighed for at registrere deres symptomer, samtidig med at de kan vælge at dele dem med en sygeplejerske. På den måde giver Mit Sygehus patienterne mulighed for at lære, hvordan man kan leve med sin sygdom, så den fylder mindre i ens hverdag. Det kaldes *Personalized health* som er en modsætning til gruppebaseret behandling. Gruppebaseret behandling passer ikke til patienter med IBD, hvor behandlingen er udpræget individuel. Mange af patienterne er blevet fulgt på hospitalet igennem mange år, og de ved hvem de vil tale med. De går ikke til egen læge. Det er derfor projektlederens pointe, at man skal give dem muligheden for at have interaktion med de behandlere, der kender patienten og har speciale i IBD. Måden at anvende Mit Sygehus til patienter med IBD er et lille skridt mod hvordan det ambulante sundhedsvæsen vil fungere fremadrettet.

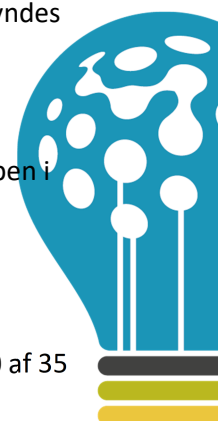
#### 4.2.4 Anbefalinger i relation til Patientforløb og samarbejde

På baggrund af tidlige erfaringer med Patientforløb og samarbejde opstilles følgende anbefalinger:

- Mit Sygehus har fået en lovende start, idet den giver mulighed for kommunikation på patientens præmisser. I den sammenhæng er det vigtigt at graden af hvor meget Mit Sygehus skal anvendes af patienterne overvejes og relateres til hvordan den enkelte patient oplever sin egen sygdom. Det er vigtigt at være opmærksom på om patienten kan komme til at føle sig for syg, hvis der tilskyndes til unødigt monitorering af symptomer.

### 4.3 Tekniske forhold og brugervenlighed

Den tekniske opsætning af Mit Sygehus og dens brugervenlighed har sygeplejerskerne og projektgruppen i denne evaluering ganske få betragtninger på.



#### 4.3.1 Sygeplejerskernes oplevelse

I tilfælde af problemer har sygeplejerskerne valgt at sige til patienterne, at de kunne se på det næste gang, patienterne kom ind: *”Det er ikke livet om at gøre”* (sygeplejerske i daghospital).

Svingende netdækning er ind imellem en udfordring, idet en af afdelingerne ligger i en kælder. Derudover er nogle af sætningerne i app'en for lange og kan kun læses hvis mobilen lægges ned. Sygeplejerskerne har ikke haft situationer, hvor de har ringet til IT support. De har instrueret patienten i, hvordan de kunne oprette sig, og bedt dem om at prøve, når de kom hjem.

#### 4.3.2 Projektgruppens oplevelse

*”Vi skal virkelig sørge for at app'en bliver så strømlinet som muligt, sådan at patienterne ikke føler, at de skal taste ind flere gange. Det er helt afgørende. Vi ved, hvor irriterende det er. Der bliver en stor opgave der, ellers gider de (red.: patienterne) ikke (overlæge og medlem af projektgruppen)”*.

Alle informanterne er tilfredse med app'ens udtryk. Derudover er projektgruppen meget interesseret i, at afdelingerne i det fremadrettede arbejde med Mit Sygehus bevarer fokus på at den forbliver brugervenlig, sådan at patienterne ikke mister interessen for at bruge den.

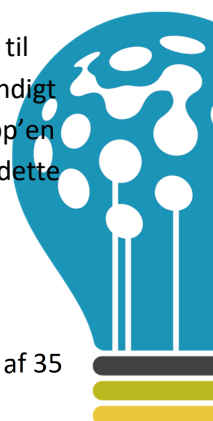
#### 4.3.3 Anbefalinger i relation til tekniske forhold og brugervenlighed

På baggrund af tidlige erfaringer med tekniske forhold og brugervenlighed opstilles følgende anbefalinger:

- Forudsætningen for, at Mit Sygehus fungerer, er, at teknologien fungerer. Dette område kan ofte blive overset og taget som en selvfølge, men er et ganske afgørende præmis for at formålet med app'en kan føres ud i praksis: Apps er ikke nødvendigvis de sundhedsprofessionelles spidskompetence og faglighed, hvorfor der som tidligere nævnt skal tages stilling til, hvordan patienterne og personalet kan få kvalificeret hjælp, når teknologien giver dem udfordringer. Hjælpen skal sættes i system, sådan at tekniske udfordringer ikke ender med at patienterne bliver bedt om at prøve, når de kommer hjem, og ellers skal vente med at få det løst til næste gang de har kontakt med afdelingen.
- Når en teknologi indføres som en del af behandlingen skal overordnede forhold, så som netdækning overvejes: Hvad kan der gøres for at optimere denne, hvis afdelingen eksempelvis er beliggende i en kælder?

#### 4.4 Tilfredshed og forbedringsforslag

Som det fremgår af tidligere afsnit er der en overordnet tilfredshed med Mit Sygehus specifikt udviklet til patienter med IBD. I projektlederens og projektgruppens optik giver Mit Sygehus mulighed for fuldstændigt at reformere ambulans behandling. Derudover er læger og sygeplejersker i udviklingen og brugen af app'en kommet i tanker om flere måder at anvende app'en på, samt hvordan den kan forbedres. Der vil efter dette afsnit ikke være et særskilt afsnit med anbefalinger fra evaluator, idet anbefalinger fremgår direkte fra evalueringens informanter af det følgende.



#### 4.4.1 Ny måde at tænke ambulans virksomhed på

Måden ambulans kontrol er indrettet på er fuldstændig arbitrært; det er per tradition. I lægernes optik skal der være en mening med hvert eneste besøg

Sygehusene har rammeøkonomi, hvilket betyder at sygehusene skal reducere på forhold, samtidig med at patienterne ikke må tabe på det. Som overlægerne i projektgruppen ser det, er Mit Sygehus det redskab, der gør, at de kan komme i kontakt med deres behandlere. Ifølge lægerne er der ikke nogle retningslinjer for hvor mange gange patienterne skal ses om året, hvilket betyder at måden ambulans kontrol er indrettet på er fuldstændig arbitrært; det er per tradition. I lægernes optik skal der være en mening med hvert eneste besøg: *"Mit Sygehus kan ses som løftestang til at gøre den ambulante virksomhed bedre. Vi generer folk helt vildt ved at de skal komme til ambulans kontrol i arbejdstiden"* (overlæge i projektgruppen).

#### 4.4.2 Flere anvendelsesmuligheder af Mit Sygehus

PRO-skemaet kan forbedres ved at have et fritestrum, hvor patienterne ikke er bundet op af præ-definerede spørgsmål. På sigt kommer app'en til at have en mulighed for videokonsultationer, og så skal det være muligt at anvende app'en til patienter med IBD på tværs af alle sygehuse.

Det, sygeplejerskerne kan se, at de mangler i PRO-skemaet, er et fritestrum, hvor patienterne har mulighed for selv at skrive nogle bemærkninger. Her kan patienterne også skrive hvis de har noget de gerne vil tale om, eller patienterne har mulighed for at uddybe spørgeskemaerne, som sygeplejerskerne betragter som lidt tyndbenede. De oplever at spørgeskemaerne mangler nogle flere ord.

Det er projektgruppens betragtning, at der på sigt kommer til at være en mulighed for at have videokonsultation via Mit Sygehus. Unge mennesker anvender denne mulighed under alle omstændigheder. Det vil helt klart være lægerne, der skal bruge den funktion, ikke sygeplejerskerne. For at afdelingerne kan gå i gang med det mangler de noget udstyr og bedre netdækning. Det er dog ikke lægernes vurdering, at de vil have brug for at få billede på. De er vant til at bruge telefon, og mener at man skal tage kritisk stilling til, hvis og i givet fald hvornår en videokonsultation ville give mening: *"En ikke indiceret videokonsultation er lige så dårlig som alle mulige andre ikke indicerede konsultationer"* (en overlæge fra projektgruppen).

Hvis man har flere tilknytninger i Region Syddanmark ville man kunne se sine aftaler i Mit Sygehus. Hvis man har været fulgt på Odense Universitetshospital og herefter afsluttes og følges i Sønderjylland kan Mit Sygehus udviklet til patienter med IBD ikke bruges længere. Mit Sygehus kunne derfor med fordel udvikles til at bruges på flere sygehuse. Nogle patienter har svært ved at se, hvornår de skal hvad og hvorhenne. Mit Sygehus giver en nemmere kontaktmulighed end patienterne tidligere har haft.

Informanterne foreslår også at Mit Sygehus udviklet til patienter med IBD kan finjusteres til andre patientgrupper. Andre patienter i gastromedicinsk regi ville kunne have gavn af den.





## 5. Diskussion

Som nævnt i indledning viste et studie, at eHealth samlet set vurderes til at have potentiale for at forbedre IBD behandlingen ved øget tilgængelighed og med individuel tilpasning af information til den enkelte patients behov (Del Hoyo et al., 2018; Jackson et al., 2016). Denne evaluering viser tilsvarende, at Mit Sygehus til patienter med IBD ser ud til at leve op til forventningerne hos de sundhedsprofessionelle: Indsamling af PRO-data foregår nu systematisk via Mit Sygehus, hvor data dels på længere sigt kan anvendes til lægernes forskning, men også under den konkrete ambulante kontrol og behandlinger i daghospitalet. En af afdelingerne nu har mulighed for at have en samtale med patienterne i et tilstødende lokale, hvis der skulle vise sig et behov, hvilket er en lettelse for begge parter. At patienterne har mulighed for at skrive til personalet imellem behandlinger og få svar, har sparet personale og patienter for unødvendig ventetid og arbejdsgange.

Mit Sygehus har vist sig ikke kun at have funktioner planlagt, i teoretisk sprog 'medieret' (Rosenberger & Verbeek, 2015) af projektgruppen, men også at mediere personalets anvendelse af Mit Sygehus (ibid.). Således er Mit Sygehus blevet udvidet til ikke kun at omfatte patienter, der er i biologisk behandling, men også patienter i tabletbehandling. Derudover har personalet idéer til, hvordan Mit Sygehus kan anvendes til andre patientgrupper og til supplerende formål.

Hvad der ikke har været italesat forud for implementeringen af Mit Sygehus til patienter med IBD er, at anvendelsen af app'en viser sig at stille krav til viden om det digitale felt, som ikke er relaterede til læger og sygeplejerskers sundhedsfaglige kompetencer. Få føler sig lidt utrygge og mangler viden i forhold til dette og i forhold til datasikkerhed, mens de fleste går til opgaven efter devisen: "Learning by doing". Introduktionen af Mit Sygehus til både personale og patienter har vist, at løbende opsamling på erfaringer med app'en, undren og spørgsmål relateret hertil, er nødvendig. Introduktion skal også klæde personalet på til at svare på spørgsmål om datasikkerhed. Mit Sygehus afstedkommer på den måde nye arbejdsopgaver.

Det er den ene afdeling har erfaret at udviklingsarbejdet fra ledelsen side ikke prioriteres tids- og ressourcemæssigt, men samtidig forventes.

Metodemæssigt bygger denne evalueringsrapport på flere metoder, der er fundet relevante. Der er udført et grundigt arbejde over tid med at kortlægge projektets forandringsteori, baseret på projektbeskrivelse, projektmøder, deltagerobservation og fokusgrupper med involverede aktører, hvilket kan ses som en styrke for udviklingsarbejdet.

I forbindelse med evaluering af de tidligere erfaringer med Mit Sygehus er et formelt individuelt interview med projektleder, et formelt gruppeinterview med medlemmer af projektgruppen fra Odense udført, ligeså med medlemmer af projektgruppen fra Esbjerg, samt et gruppeinterview med sygeplejersker i Odense og et gruppeinterview med sygeplejersker i Esbjerg involverede i introduktion og brug af Mit Sygehus i behandlingen af patienterne. Evalueringen kunne have været styrket ved også at indeholde deltagerobservation i forbindelse med anvendelse af Mit Sygehus, således at der ikke alene genereres empiri om det italesatte forhold til Mit sygehus, men også i forhold til, hvordan Mit Sygehus faktisk *anvendes i praksis*. PRO på patientens præmisser er dog seks måneder forsinket, hvilket betyder at resultaterne er fra den meget tidlige fase. En længere evalueringsperiode ville have bidraget med mere data, også om patienternes perspektiv som brugere af Mit Sygehus. Denne rapport belyser således de forventninger, der er i forhold til den fremtidige brug af Mit Sygehus til patienter med IBD, de tidlige og italesatte erfaringer, men ikke de langsigtede erfaringer analyseret på baggrund af både interview og



deltagerobservation. Der er brug for yderligere forskning på området med længerevarende erfaringer. I forhold til brug af Mit Sygehus til patienter med IBD viser indsamlet data, at inklusion af patienter i marts er faldende. Dette kan relateres til Coronakrisen, der har betydet, at klinikken har lukket ned for meget ambulans virksomhed.



## Referencer

- Atreja, A., Khan, S., Rogers, J. D., Ootoba, E., Patel, N. P., Ullman, T., . . . Sands, B. E. (2015). Impact of the mobile HealthPROMISE platform on the quality of care and quality of life in patients with inflammatory bowel disease: study protocol of a pragmatic randomized controlled trial. *JMIR research protocols*, 4(1), e23.
- Con, D., & De Cruz, P. (2016). Mobile phone apps for inflammatory bowel disease self-management: a systematic assessment of content and tools. *JMIR mHealth and uHealth*, 4(1), e13.
- Cross, R. K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D. A., Tracy, J. K., Collins, J. F., . . . Quezada, S. M. (2019). A randomized controlled trial of TELEmedicine for Patients with Inflammatory Bowel Disease (TELE-IBD). *American Journal of Gastroenterology*, 114(3), 472-482.
- Del Hoyo, J., Nos, P., Faubel, R., Muñoz, D., Domínguez, D., Bastida, G., . . . Aguas, M. (2018). A web-based telemanagement system for improving disease activity and quality of life in patients with complex inflammatory bowel disease: pilot randomized controlled trial. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11), e11602.
- Jackson, B. D., Gray, K., Knowles, S. R., & De Cruz, P. (2016). EHealth technologies in inflammatory bowel disease: a systematic review. *Journal of Crohn's and Colitis*, 10(9), 1103-1121.
- Krogh, M. L. (2017). *PRO på Patientens Præmisser. Ansøgning til Trygfonden*. .
- Rosenberger, R., & Verbeek, P.-P. (2015). A field guide to postphenomenology. In R. Rosenberger & P.-P. Verbeek (Eds.), *Postphenomenological investigations: Essays on human-technology relations* (pp. 9-41). United States of America: Lexington Books.
- Sundhed.dk. (2020). Apps fra sundhedsvæsenet for borgere. Retrieved from <https://www.sundhed.dk/borger/guides/apps-i-sundhedsvaesenet/apps-fra-sundhedsvaesenet-borger/>
- Sydvestjysk Sygehus. (2020). Gastroenterologisk afsnit. Retrieved from <http://www.sydvestjysksygehus.dk/wm229065>
- Vinding, K. K., Elsberg, H., Thorkilgaard, T., Belard, E., Pedersen, N., Elkjaer, M., . . . Munkholm, P. (2016). Fecal calprotectin measured by patients at home using smartphones—a new clinical tool in monitoring patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 22(2), 336-344.

