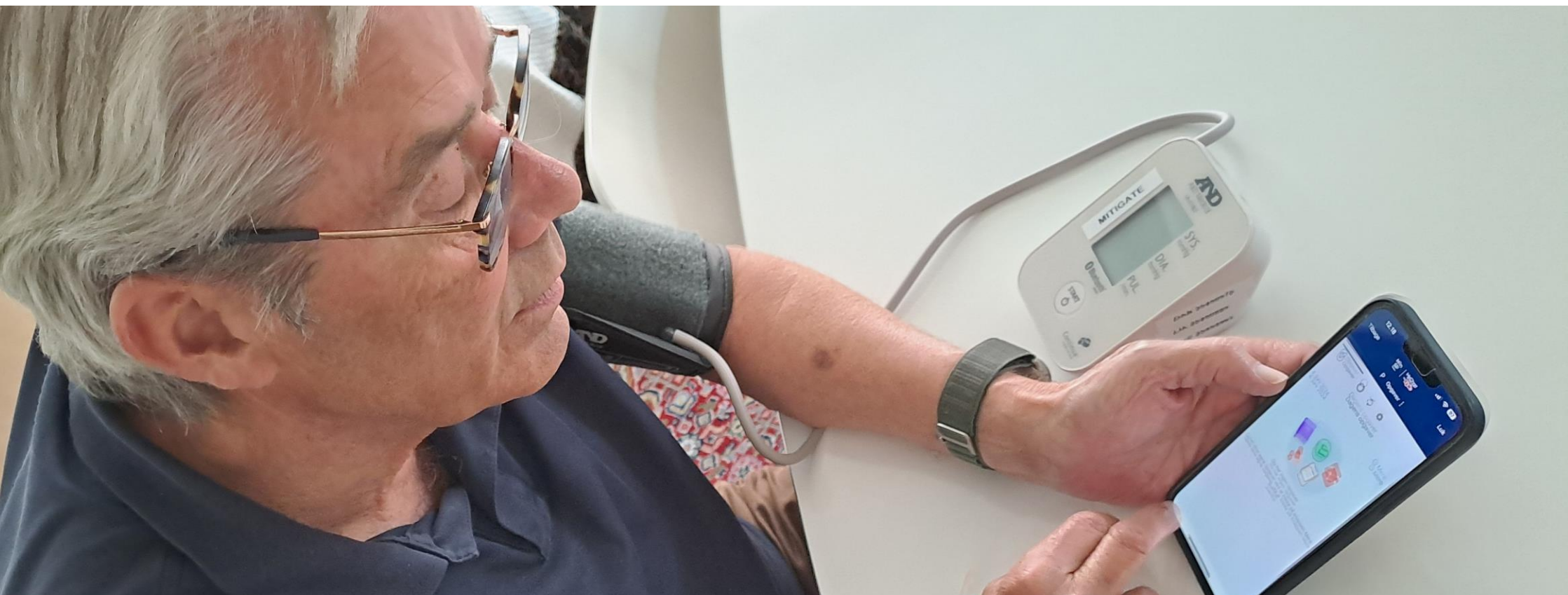




Oplevelser af digitalisering i mødet med sundhedsvæsenet blandt ældre med flere sygdomme

Udarbejdet af Center for Patientinddragelse (CPI) for Ældre Sagen, marts 2025

Oplevelser af digitalisering i mødet med sundhedsvæsenet blandt ældre med flere sygdomme

Udarbejdet af chefkonsulent Annika Porsborg Nielsen, specialkonsulent Cathrine Ørskov
Kølbæk og chefkonsulent Rikke Gut.

Enhedschef Marlene Willemann Würgler

© Center for Patientinddragelse, Region Hovedstaden, marts 2025

ISBN: 9788794383158

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er tilladt mod
tydelig kildeangivelse.

Rapporten kan findes på www.regionh.dk/patientinddragelse

Henvendelser vedrørende undersøgelsen til: Chefkonsulent Annika Porsborg Nielsen

Center for Patientinddragelse
Borgervænget 3, 1. sal
2100 København Ø
Telefon: 38649966
E-mail: CPI@regionh.dk

INDHOLD

Del 1 RESUMÉ 6

1.1 Resumé 7

Baggrund og formål	8
Undersøgelsens tre cases	8
Metoder, rekruttering og datamateriale	8
Fordele ved digitale løsninger	9
Ulemper ved digitale løsninger	9
Pårørendes rolle i det digitale sundhedsvæsen	9
Kontinuitet og sammenhæng	10
Konklusioner	10
Anbefalinger	11

Del 2 INTRODUKTION 12

2.1 Baggrund, formål og cases 13

Baggrund	14
Undersøgelsens formål	14
Undersøgelsens tre cases	16
Digital genoptræning	16
Videokonsultationer	17
Hjemmemonitorering	18

2.2 Metoder, rekruttering og datamateriale 19

Undersøgelsens metoder	20
Kriterier for rekruttering af patienter	22
Datamateriale: 20 kvalitative interview med ældre patienter	24

Del 3 RESULTATER 25

3.1 Fordele ved digitale løsninger 26

Digitale løsninger gør hverdagen nemmere for nogle patienter	27
Digitale løsninger gør sundhedsvæsenet mere tilgængeligt og fleksibelt	28
Den digitale tilgængelighed bliver især en gevinst, når dagsformen ikke er god	29
Cases: Patienters positive oplevelser med tre digitale sundhedsløsninger	30
Case 1: App'en gør det nemmere at genoptræne	31
Case 2: Videokonsultationer giver øget fleksibilitet og tilgængelighed	33
Case 3: Hjemmemonitorering giver tryghed og kan forhindre indlæggelser	35
Digitale løsninger giver patienterne større ansvar og kontrol over deres sygdom	37
Opsamling	38
3.2 Ulemper ved digitale løsninger	40
Nogle patienter oplever ulemper ved digitale sundhedsløsninger	41
#1: Digitale løsninger giver ekstra belastning	42
#2: Digitale løsninger får patienten til at føle sig inkompetent	43
#3: Digital kontakt opleves som tab af nærhed og værdi	44
#4: Digital kontakt skaber mere afstand og dårligere tilgængelighed	44
IT-svindel gør, at patienterne er på vagt overfor det digitale	46
Cases: Patienters negative oplevelser med tre digitale sundhedsløsninger	46
Case 1: Når genoptræningen er digital, mister man det sociale	47
Case 2: Videokonsultationer skaber afstand og forringer kommunikationen	49
Case 3: Hjemmemonitorering skaber utryghed, når patienten ikke får respons	52
Når patienterne fravælger det digitale, kan deres forløb blive mere besværligt	53
Opsamling	54
3.3 Pårørendes rolle i det digitale sundhedsvæsen	55
Det at være pårørende kan være en stor og krævende opgave	56
Det kan være svært for patienter at bede om hjælp	57
Mange pårørende hjælper med det digitale	58
Digitale løsninger kan også være en hjælp for de pårørende	60
Det digitale gør nogle patienter (endnu) mere afhængige af deres pårørende	61
Opsamling	63
3.4 Kontinuitet og sammenhæng	64
Patienterne savner kontinuitet og sammenhæng i deres forløb	65
Manglende kontinuitet skaber afstand og utryghed i behandlingsforløb	65
Kontinuitet skaber tryghed og styrker sammenhængen i behandlingen	66

Manglende vidensdeling svækker samarbejdet på tværs af sektorer	67
Manglende koordinering understreger behovet for en tovholder	68
Uklar ansvarsfordeling skaber usikkerhed hos patienterne	69
Digitale løsninger kan styrke sammenhængen i patientforløb	70
Digitale løsninger sikrer ikke altid sammenhæng og bedre vidensdeling	70
Opsamling	71
Del 4 KONKLUSIONER	72
4.1 Konklusioner	73
Konklusioner	74
Svar på undersøgelsesspørgsmål 1 og 2	74
Svar på undersøgelsesspørgsmål 3	75
Svar på undersøgelsesspørgsmål 4	76
Del 5 ANBEFALINGER	77
5.1 Anbefalinger	78
Fire anbefalinger	80
Anbefaling #1	80
Anbefaling #2	81
Anbefaling #3	82
Anbefaling #4	83

Del 1

Resumé

An elderly man with grey hair and black-rimmed glasses is seated, looking down at a black smartphone held in his hands. He is wearing a grey polo shirt. A large, semi-transparent white circle is overlaid on the center of the image, containing the text '1.1 Resumé'. The background shows a living room with a white sofa, a brown patterned cushion, and a lamp on a side table.

1.1 Resumé

INTRODUKTION

Baggrund og formål

På baggrund af den stigende brug af digitale løsninger i sundhedsvæsenet har Ældre Sagen peget på behovet for en kvalitativ undersøgelse, der kan tilvejebringe et solidt vidensgrundlag om ældres perspektiver og oplevelser af digitalisering i mødet med sundhedsvæsenet. Denne rapport formidler resultaterne af en sådan undersøgelse gennemført af Center for Patientinddragelse (CPI) for Ældre Sagen ultimo 2024.

Vi har formuleret fire undersøgelsesspørgsmål, som skal afdækkes i undersøgelsen:

1. Hvilke oplevelser og erfaringer har ældre med flere sygdomme med digitale møder med sundhedsvæsenet? Herunder: hvilke oplevelser og erfaringer har de med at benytte flere forskellige digitale løsninger i et behandlingsforløb?
2. Hvad sker der for særligt sårbare ældre i behandlingsforløbet og i kontakten, når digitale løsninger er en del af behandlingen i sundhedsvæsenet?
3. Hvilke barrierer og udfordringer kan der være? Under hvilke omstændigheder oplever ældre med flere sygdomme utryghed i det digitale møde eller manglende sammenhæng i pleje og behandling fra kommune, sygehus og egen læge?
4. Hvorvidt og hvordan kan digitale løsninger bidrage til tryghed og sammenhæng i patientforløb for ældre med flere

sygdomme, og hvad skal der til for at fremme tryghed og sammenhæng?

Undersøgelsens tre cases

Ældre patienters digitale møder med sundhedsvæsenet dækker over en række forskellige kommunikations- og behandlingsformer. Vi har derfor udvalgt tre cases indenfor digitale løsninger, som vi har afdækket i undersøgelsen:

- Digital genoptræning (individuel og holdtræning)
- Videokonsultationer (med egen læge, hospital og hjemmesygepleje)
- Hjemmemonitorering (for KOL og hjertesygdom)

De tre cases rummer en stor indbyrdes variation, som er vigtig for at få en nuanceret viden om oplevelser og behov i mødet med det digitaliserede sundhedsvæsen blandt ældre med flere samtidige sygdomme.

Metoder, rekruttering og datamateriale

Undersøgelsens resultater baserer sig på kvalitative interview, observationer og lyd- og videooptagelser blandt 20 ældre patienter med flere sygdomme i Storkøbenhavn og på Sjælland. Rapportens metodeafsnit indeholder en beskrivelse af undersøgelsens design, valg af metoder, rekrutteringskriterier og datamateriale.

RESULTATER

Fordele ved digitale løsninger

Patienter, som oplever fordele ved at bruge digitale løsninger, giver generelt udtryk for, at løsningerne giver dem øget fleksibilitet og frihed og gør deres hverdag lettere. De oplever også, at de digitale løsninger gør sundhedsvæsenet mere åbent og tilgængeligt, bidrager til større tryghed og giver dem bedre mulighed for at tage ansvar i deres behandlingsforløb.

Undersøgelsen viser, at der er nogle fælles omstændigheder, der bidrager til, at patienterne oplever de nævnte gevinster. For det første er patienterne tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle, som formår at bevare nærhed og empati i den digitale kontakt. For det andet oplever patienterne hurtig og pålidelig respons fra de sundhedsprofessionelle i forbindelse med brugen af digitale løsninger, og for det tredje oplever patienterne, at de digitale løsninger er nemme og intuitive at bruge.

Disse omstændigheder er med til at gøre det nemt, positivt og trygt for de ældre patienter at bruge de digitale løsninger, og de bidrager til, at løsningerne skaber værdi i de ældre patienters behandlingsforløb.

Ulemper ved digitale løsninger

Patienter, som oplever ulemper ved at bruge digitale løsninger, giver generelt udtryk for, at løsningerne skaber ekstra belastning i deres forløb.

Patienterne oplever, at de mister nærhed, når kontakten med deres behandlere bliver digital, og at det digitale ofte skaber større afstand, dårligere tilgængelighed og mindre tryghed i deres forløb.

Undersøgelsen viser, at der er nogle fælles omstændigheder, der bidrager til, at patienterne oplever de nævnte ulemper. For det første er patienterne ikke altid tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle i forbindelse med deres brug af digitale løsninger, og flere oplever, at sundhedsprofessionelle ikke formår at bevare empati og indlevelse i de digitale møder.

For det andet savner patienterne ofte respons fra de sundhedsprofessionelle, når de kommunikerer med dem digitalt, og for det tredje oplever patienterne, at digitale løsninger er svære at afkode og besværlige at bruge.

Disse omstændigheder bidrager til, at patienterne oplever det som ufordelagtigt og i nogle tilfælde utrygt at bruge de digitale løsninger, og det gør, at det digitale i mange tilfælde ikke skaber værdi i de ældre patienters behandlingsforløb.

Pårørendes rolle i det digitale sundhedsvæsen

Det at være pårørende til en person, som har flere sygdomme på én gang, kan være en krævende opgave. De pårørende støtter patienterne i deres interaktioner med sundhedsvæsenet, og de hjælper dem også med at bruge digitale løsninger. Digitale løsninger bliver også en hjælp for de pårørende – de giver fx lettere overblik over patientens forløb og adgang til at deltage i videokonsultationer.

De patienter, som er stået helt af det digitale, skal have hjælp fra pårørende til næsten al digital kontakt, hvilket øger deres afhængighed af den pårørende. Patienter uden nære pårørende står i en sårbar situation, hvis de ikke selv kan håndtere det digitale.

Kontinuitet og sammenhæng

Manglende sammenhæng og kontinuitet er et problem, som fylder meget, fordi patienterne møder mange skiftende behandlere i deres forløb. Når patienterne har faste behandlere, giver det større tryghed og bedre behandling. Patienterne oplever også, at der mangler vidensdeling og koordinering på tværs af sektorer. Det resulterer i, at patienter og pårørende selv må agere tovholdere og sikre, at information bliver videregivet korrekt.

Patienterne oplever, at digitale løsninger styrker sammenhængen i deres forløb, da de giver lettere adgang til egne data og gør det nemmere for sundhedsprofessionelle at tilgå patienternes journaler. De digitale systemers begrænsninger betyder dog, at løsningerne endnu ikke bruges tilstrækkeligt effektivt til at dele data og skabe bedre koordination og kontinuitet på tværs af sektorer.

Konklusioner

Undersøgelsens indsigter og anbefalinger tilvejebringer viden om, hvordan digitale sundhedsløsninger kan skabe bedre tryghed og

sammenhæng for ældre multisyge patienter. Undersøgelsens resultater svarer desuden på de fire undersøgelsesspørgsmål, som udgør en del af undersøgelsens formål (se ovenfor).

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 1 og 2 kan vi konkludere, at nogle ældre patienter oplever fordele ved at bruge digitale sundhedsløsninger. De oplever, at løsningerne gør deres hverdag nemmere og gør sundhedsvæsenet mere tilgængeligt og fleksibelt. Digital genoptræning giver patienterne mulighed for at træne derhjemme og bruge kræfterne på deres øvelser og ikke på transport. Med videokonsultationer kan patienter spare tid og blive set af sundhedsprofessionelle hjemme i trygge rammer. Hjemmemonitorering skaber også stor tryghed for patienterne, fordi de sundhedsprofessionelle reagerer ved forværringer og ofte forebygger indlæggelser.

Samtidig kan vi konkludere, at nogle ældre patienter oplever ulemper ved at bruge digitale sundhedsløsninger. De oplever, at det at skulle håndtere digitale løsninger er belastende, og at digitaliseringen skaber større afstand til sundhedsvæsenet og dårligere tilgængelighed. Nogle patienter har dårlige erfaringer med digital genoptræning, fordi de føler, at de mister den sociale dimension ved træningen. Patienterne oplever, at videokonsultationer gør det svært at bevare nærvær og kvalitet i samtalen. Og endelig synes nogle, at hjemmemonitorering er utrygt, fordi de har oplevet, at sundhedsprofessionelle ikke reagerede på afvigende målinger.

Undersøgelsens resultater peger *ikke* på, at antallet af digitale løsninger, patienterne bruger, har

betydning for, om de har positive eller negative erfaringer med løsningerne.

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 3 kan vi konkludere, at der er nogle omstændigheder, som har betydning for, om patienterne oplever, at digitale løsninger skaber tryghed og sammenhæng eller det modsatte. For det første er det afgørende, at patienterne er tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle, når de bruger digitale løsninger, og at de sundhedsprofessionelle formår at bevare nærværet i den digitale kontakt. For det andet har det stor betydning, at patienterne får hurtig og pålidelig respons fra sundhedsprofessionelle i forbindelse med brugen af digitale løsninger. For det tredje er det vigtigt, at patienterne oplever, at digitale løsninger er brugervenlige, intuitive og let tilgængelige. Det øger chancerne for, at de ser det digitale som en hjælp, der gør hverdagen lettere og ikke som noget, der besværliggør deres forløb.

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 4 har vi udviklet fire anbefalinger, som peger på, hvordan digitale løsninger kan bidrage til bedre tryghed og sammenhæng i patientforløb for ældre med flere sygdomme (se nedenfor).

Anbefalinger

På baggrund af undersøgelsens resultater har vi i Center for Patientinddragelse formuleret fire anbefalinger. Målet med anbefalingerne er at bidrage til, at digitale sundhedsløsninger kan skabe bedre tryghed og sammenhæng for ældre patienter. Anbefalingerne er målrettet de aktører,

som måtte være involverede i at planlægge og implementere og/eller tilbyde digitale sundhedsløsninger til ældre patienter. I rapporten beskrives en række forslag til konkrete løsninger indenfor hver anbefaling.

De fire anbefalinger er som følger:

Anbefaling #1: Digitale løsninger skal bygge på - og understøtte - nærhed i relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle

Anbefaling #2: Digitale løsninger skal understøttes af respons fra kompetente fagpersoner

Anbefaling #3: Digitale løsninger skal være brugervenlige og skal kunne imødekomme patienter med forskellige kompetencer

Anbefaling #4: Digitale løsninger skal bidrage til bedre overblik og koordinering i patientens forløb

Del 2

Introduktion



2.1 Baggrund, formål og cases



Baggrund

Digitale løsninger og digitalt understøttet behandling i hjemmet har en central placering i aktuelle visioner og strategier for fremtidens sundhedsvæsen^{1 2 3}. Målet er, at digitaliseringen skal bidrage til at løse nogle af de store udfordringer med manglende ressourcer og kapacitet i sundhedsvæsenet og samtidig skabe mere nærhed, sammenhæng og kvalitet for patienterne^{4 5}. I kommuner, hos almen praksis og på hospitalsafdelinger landet over tages der initiativ til indsatser, som har fokus på at anvende digitale løsninger i mødet med flere patientgrupper, herunder også ældre patienter med flere sygdomme.

Den stadig stigende brug af digitale løsninger i både det regionale og kommunale sundhedsvæsen og i almen praksis bør efter Ældre Sagens opfattelse have patienten i fokus og være til fordel for patientens behandling og sundhed. Ældre Sagen ser i den stigende digitalisering en potentiel risiko for øget ulighed og udsathed for ældre patienter i deres møder med sundhedsvæsenet, hvis de digitale løsninger ikke implementeres og driftes hensigtsmæssigt.

I denne kontekst er det vigtigt for Ældre Sagen at kunne nuancere debatten ved at bidrage med

ældres eget perspektiv, så den digitale udvikling i sundhedsvæsenet bliver del af et værdigt møde for denne gruppe af patienter.

Ældre Sagen peger derfor på behovet for en kvalitativ undersøgelse, der kan tilvejebringe et solidt vidensgrundlag om ældres perspektiver og oplevelser af digitalisering i mødet med sundhedsvæsenet. Denne rapport formidler resultaterne af en sådan undersøgelse gennemført af Center for Patientinddragelse (CPI) for Ældre Sagen ultimo 2024.

Undersøgelsens formål

Formålet med nærværende undersøgelse er at opfylde tre delmål. Undersøgelsen skal:

- Afdække oplevelser og erfaringer med digitalisering i mødet med sundhedsvæsenet blandt ældre med flere sygdomme, som benytter mere end én digital løsning.
- Tilvejebringe viden om og formulere anbefalinger til, hvorvidt og hvordan digitale løsninger kan bidrage til et trygt og værdigt møde med sundhedsvæsenet for denne gruppe af patienter.

¹ Sundhedsstrukturkommissionens rapport. Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. København, juni 2024.

² Robusthedskommissionens anbefalinger, Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet, København september 2023.

³ Alle skal med. Region Hovedstadens arbejde med det nære og sammenhængende sundhedsvæsen. Region Hovedstaden 2021.

⁴ Robusthedskommissionens anbefalinger, Kommission for robusthed i sundhedsvæsenet, København september 2023.

⁵ Sundhedsstrukturkommissionens rapport. Beslutningsgrundlag for et mere lige, sammenhængende og bæredygtigt sundhedsvæsen.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet. København, juni 2024.

- Understøtte Ældre Sagens arbejde med at fremme lige adgang til sundhed uanset patienters digitale kompetencer.

For at sikre at undersøgelsen opfylder disse overordnede formål, har vi formuleret fire undersøgelsesspørgsmål, som skal afdækkes i undersøgelsen:

1. Hvilke oplevelser og erfaringer har ældre med flere sygdomme med digitale møder med sundhedsvæsenet? Herunder: Hvilke oplevelser og erfaringer har de med at benytte flere forskellige digitale løsninger i et behandlingsforløb?
2. Hvad sker der for særligt sårbare ældre i behandlingsforløbet og i kontakten, når digitale løsninger er en del af behandlingen i sundhedsvæsenet?
3. Hvilke barrierer og udfordringer kan der være? Under hvilke omstændigheder oplever ældre med flere sygdomme utryghed i det digitale møde eller manglende sammenhæng i pleje og behandling fra kommune, sygehus og egen læge?
4. Hvorvidt og hvordan kan digitale løsninger bidrage til tryghed og sammenhæng i patientforløb for ældre med flere sygdomme, og hvad skal der til for at fremme tryghed og sammenhæng?

Undersøgelsens tre cases

Ældre patienters digitale møder med sundhedsvæsenet dækker over en række forskellige kommunikations- og behandlingsformer. Vi har derfor udvalgt tre cases indenfor digitale løsninger, som vi har afdækket i undersøgelsen.

De tre cases rummer stor variation ift. fx hvilke krav, de stiller til patienters digitale kompetencer, hvor meget støtte der kræves af pårørende eller sundhedsprofessionelle, hvad de kræver af tid og ressourcer, og hvor indgribende de er i patienternes rutiner og hjemlige rammer. Denne variation er vigtig, for at vi får en dyb og nuanceret viden om oplevelser og behov i mødet med det digitaliserede sundhedsvæsen blandt ældre med flere samtidige sygdomme.

Vi har afdækket følgende tre cases i undersøgelsen:

Digital genoptræning

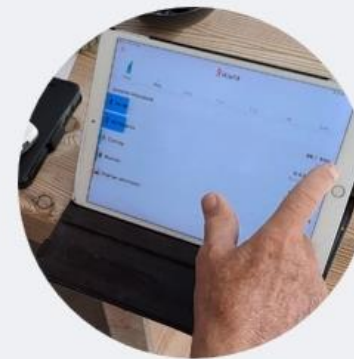
Hvad er digital genoptræning?

Digital genoptræning gør det muligt for patienter at gennemføre træningsforløb hjemme via en skærm. Træningen kan foregå med en fysioterapeut, der guider øvelserne i realtid, eller som selvtræning, hvor patienten registrerer sin træning i en app.

Anvendelsesområder

Digital genoptræning anvendes især til:

- Bevægeapparatet: Genoptræning af led, hofte og ryg, fx ved slidgigt eller efter operationer.



Digital genoptræning
Individuel og holdtræning



Videokonsultationer
Med egen læge, hospital og
hjemmesygepleje



Hjemmemonitorering
KOL og hjertesygdom

- Lungefunktion: Træning der styrker åndedrættet og forbedring af vejtrækning hos patienter med Kronisk Obstruktiv Lungesygdom (KOL).
- Rehabilitering: Genoptræning af mobilitet og styrke efter sygdom eller indlæggelse.

Anvendte systemer og apps

Kommuner og regioner tilbyder forskellige digitale genoptræningsløsninger:

- DigiCorpus: Bruges til genoptræning af slidgigt og andre bevægeapparatsproblemer.
- Icura: Bruges til lindring og træning ved smerter i ryg, hofter og ben.
- Videokonferencer med holdtræning i realtid sammen med en fysioterapeut: Hjælper med at forbedre og vedligeholde lungefunktion.

Digital genoptræning tilbydes hovedsageligt i kommunalt regi, men også regionale initiativer er tilgængelige, særligt for KOL-patienter. Patienterne i undersøgelsen deltager i tilbud i Næstved, Ballerup og Københavns Kommune samt på Nordsjællands Hospital og i et forskningsprojekt i Region Hovedstaden.

Videokonsultationer

Hvad indebærer videokonsultationer?

Videokonsultationer er en digital løsning, der giver patienter og sundhedsprofessionelle, såsom læger, sygeplejersker og terapeuter, mulighed for at

kommunikere via video på aftalte tidspunkter. Formålet er blandt andet at sikre bedre fleksibilitet og effektivitet i behandlings- og rehabiliteringsforløb.

Anvendelsesområder

Videokonsultationer bruges i mange forskellige sammenhænge på tværs af diagnoser og sektorer herunder:

Almen praksis: Patienter kan bruge video til konsultationer med egen læge, fx i forbindelse med opfølgning eller vurdering af en række forskellige helbredsproblemer.

Medicinhåndtering: Den kommunale hjemmesygepleje anvender video for at sikre korrekt medicindosering hos patienter med multisygdom.

Akutte situationer: Video bruges mellem hjemmesygeplejen og hospitaler, når en patient hurtigt skal vurderes af en læge ved forværring af tilstanden. I denne type videokonsultationer har patienten ofte en mindre aktiv rolle i brugen af den digitale løsning, da interaktionen primært foregår mellem de sundhedsprofessionelle.

Opfølgning: Video bruges for patienter med kroniske sygdomme som fx lungesygdomme og som opfølgning på kræftbehandling.

Anvendte systemer og apps

I Region Hovedstaden og Region Sjælland gennemføres videokonsultationer gennem Min Sundhedsplatform, mens hjemmesygeplejen i Københavns Kommune anvender den digitale

platform CURA. Almen praksis gennemfører videokonsultationer gennem app'en Min Læge.

Patienter med diagnoser som lungesygdomme, hjertesygdomme og diabetes er blandt de hyppigste brugere af videokonsultationer. Videokonsultationer tilbydes både i almen praksis, i kommuner og på hospitaler. Patienterne i undersøgelsen deltager i tilbud i almen praksis, i Københavns Kommune, på kræftafdelingen på Nordsjællands Hospital samt på Medicinsk afdeling på Sjællands Universitetshospital, Nykøbing Falster.

- TeleKOL: Bruges i Region Hovedstaden.
- Constant Care: Er en monitoreringsløsning, der anvendes til patienter med kroniske tarmsygdomme på Gastromedicinsk Ambulatorium, Nordsjællands Hospital.

Hjemmemonitorering tilbydes hovedsageligt i regionalt regi til patienter med kronisk sygdom. Patienterne i undersøgelsen deltager i tilbud i Region Sjælland, i Region Hovedstaden, på Nordsjællands Hospital samt på Bispebjerg Hospital.

Hjemmemonitorering

Hvad er hjemmemonitorering?

Hjemmemonitorering er en løsning, hvor patienter hjemmefra indsamler og deler sundhedsdata med et behandlingsteam i kommunen og/eller på hospitalet. Formålet er at opdage ændringer i helbredet tidligt, optimere behandlingen og forebygge indlæggelser.

Anvendelsesområder

KOL-patienter måler fx lungefunktion og iltmætning og indrapporterer dem ved hjælp af en app. Patienter med hjertesygdomme måler og indrapporterer puls og blodtryk, mens patienter med kroniske tarmsygdomme tager afføringsprøver og måler inflammation.

Anvendte systemer og apps

Digitale løsninger varierer afhængigt af diagnoser og regioner:

- PreCare KOL: Bruges i Region Sjælland.

A photograph of an elderly woman with short, light-colored hair and glasses, wearing a teal-colored top. She is holding a tablet computer with both hands, looking at the screen. The tablet displays a white interface with a small teal circular icon. A large, semi-transparent white circle is overlaid on the center of the image, containing the text '2.2 Metoder, rekruttering og datamateriale'. The background shows a wooden chair with a blue cushion and a table with a yellow and blue floral patterned cloth.

2.2 Metoder, rekruttering og datamateriale

Undersøgelsens metoder

Vi har anvendt et undersøgelsesdesign, hvor vi har kombineret flere forskellige metoder for at opnå en dyb og nuanceret viden om ældre med flere sygdomme og deres oplevelser med digitale møder i sundhedsvæsenet. De metoder, vi har anvendt, er dybdegående interviews, observationer samt video, fotos og lydoptagelser.

Begrundelse for valg af metoder

Den valgte kombination af metoder har været velegnet til at opfylde undersøgelsens formål og tilvejebringe den ønskede viden.

Dybdegående interviews: Vi har gennemført dybdegående interviews, fordi det er den mest givtige metode til at få indblik i patienters livsverdener og deres oplevelser, ønsker, behov og udfordringer. Det individuelle dybdegående interview giver anledning til en samtale, hvor patienten kan udfolde de erfaringer og fortællinger, der fylder mest for dem, og hvor der er udelt opmærksomhed på den enkelte patient. Da interviewene tager udgangspunkt i livet med flere potentielt alvorlige og/eller kroniske sygdomme, er vi ofte kommet omkring personlige og følsomme emner. Det individuelle interview skaber en tryghed og fortrolighed, som gør det nemmere for patienten at tale om følsomme emner, og metoden er derfor mere velegnet her end fx fokusgruppeinterviews.

Vi har desuden valgt så vidt muligt at gennemføre interviewene i de ældre patienters hjem, da det grundet undersøgelsens emneområde er en vigtig sfære at få indblik i. Hjemmet danner rammen om

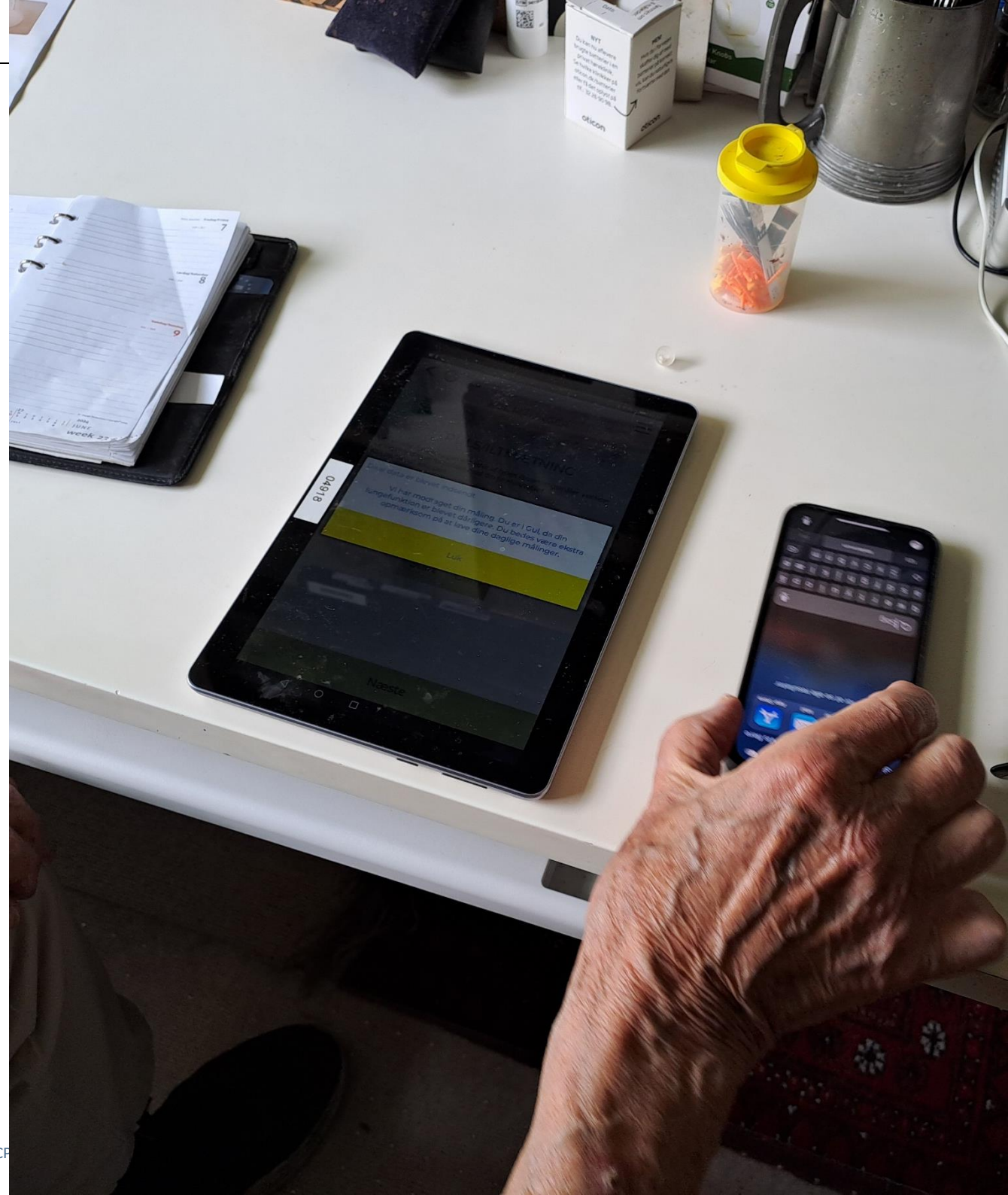
de digitale møder, som afdækkes i de udvalgte cases, og derfor er det en vigtig ramme for interviewene. Interview i hjemmet sikrer desuden en tryk og velkendt ramme for patienten og medvirker til, at fx svækkede eller dårligt gående ældre patienter også har haft mulighed for at deltage i undersøgelsen.

Interviewene har fulgt en semistruktureret interviewguide, som sikrer, at vi har opnået den nødvendige viden, og som samtidig har givet patienterne og deres eventuelle pårørende mulighed for at dreje samtalen i nye retninger og bringe temaer op, som har været vigtige for deres specifikke oplevelser og erfaringer.

Observationer: Gennemførelse af observationer har udgjort et uvurderligt supplement til interviewene. Undersøgelsens cases inviterer i høj grad til, at vi zoomer ind på de ældre patienters konkrete og praktiske brug af digitale løsninger. Vi har været til stede i hjemmet og brugt observationer til at forstå, hvordan de ældre rent faktisk gør, når de fx logger på en videokonsultation med deres læge. Vi har bedt dem demonstrere, hvordan de bruger apps eller online videoer til genoptræning hjemme i stuen, og vi har kigget med, når de logger på og måler fx blodtryk og puls og sender hjemmemonitoreringsdata ind til hospitalet.

Alle observationer har været ledsaget af mini-interviews undervejs med patienten og eventuelle pårørende. Ved at observere patienterne har vi fået en unik mulighed for at spørge ind til deres adfærd og handlinger *i situationen*. Vi har fået indblik i deres umiddelbare praksis fremfor det, de kan genfortælle et stykke tid efter oplevelsen.

Video, fotos og lydoptagelser: Vi har så vidt muligt optaget alle interviews og observationer på video og lyd og har desuden taget fotos undervejs, særligt under observationerne. Brug af video og fotos giver et levende indblik i de ældre patienters hverdagsliv med flere sygdomme og deres brug af digitale løsninger. Det giver mulighed for at indfange situationer, omgivelser, adfærd og objekter, som har betydning for patienternes brug af løsningerne.



Kriterier for rekruttering af patienter

I vores rekruttering af patienter har vi fulgt Sundhedsstyrelsens definition af ældre medicinske patienter⁶, som betegner patienter med en høj alder samt en række andre kendetegn:

- Svær sygdom
- Flere samtidige sygdomme
- Nedsat funktionsevne fysisk og/eller kognitivt
- Begrænset egenomsorgskapacitet
- Er i behandling med mange forskellige lægemidler på en gang (polyfarmaci)
- Behov for kommunale støtteforanstaltninger eller sygehusindlæggelse.

Derudover har vi rekrutteret patienterne ud fra følgende kriterier:

- **Ældre patienter med komplekse forløb**, som kræver høj faglighed og en helhedsorienteret tilgang på tværs af sektorer.
- **Ældre patienter med og uden pårørende** som støtte i brugen af digitale løsninger.
- **Variation i typer af digitale møder** (jf. ovennævnte cases).

⁶ <https://www.sundhedsstyrelsen.dk/da/fagperson/aeldres-sundhed-pleje-og-omsorg/den-%C3%A6ldre-medicinske-patient/den-aeldre-medicinske-patient>



- **Ældre patienter der har erfaring med minimum to forskellige digitale løsninger.**
- **Ældre patienter der tidligere har brugt digitale løsninger**, men som har valgt det fra.

Disse fem kriterier er alle relevante i forhold til at opnå en sammensætning af patienter med forskellige ressourcer og kompetencer, som har betydning for deres møde med det digitaliserede sundhedsvæsen.

Vi har derudover rekrutteret med det mål at opnå en geografisk spredning på land- og byområder. Spredningen på hhv. land og by er vigtig, idet den har betydning for både strukturelle og sociokulturelle faktorer. Eksempelvis kan patienternes geografiske afstand til alment praktiserende læger, hospitaler og kommunale sundhedstilbud have indflydelse på deres behov for digitale løsninger og på, om de digitale løsninger opleves som et frivilligt supplement eller et nødvendigt alternativ til fx fysiske konsultationer. Samtidig kan sociokulturelle forhold såsom økonomi, uddannelse, digitale kompetencer og brug af sundhedsydelser spille ind og forme patienternes og deres pårørendes oplevelser med digitale møder.

Vi har sikret en geografisk spredning på land- og byområder ved at rekruttere både patienter, som

bor i hovedstadsområdet og patienter, som bor i landområder eller mindre provinsbyer på Sjælland (ligesom det var tilfældet i tidligere undersøgelser, vi har gennemført for Ældre Sagen^{7 8}). Denne geografiske spredning har givet os den fornødne variation i de strukturelle og sociokulturelle faktorer beskrevet ovenfor.

Region Sjælland har afgørende lighedstræk med fx Region Nordjylland og Region Syddanmark, hvad angår befolkningssammensætning, afstand til hospitaler samt adgang til alment praktiserende læger og kommunale sundhedstilbud. Vi har derfor vurderet, at det øgede ressourceforbrug forbundet med at lave dataindsamling i fx Region Nordjylland eller Region Syddanmark ikke i tilstrækkelig grad ville skabe en øget kvalitet i undersøgelsen, og at et fokus på hovedstadsområdet og Sjælland fuldt ud ville tilvejebringe den ønskede geografiske variation.

⁷ *En værdig behandling. Ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med sundhedsvæsenet.* Kompetencecenter for Patientoplevelser, (nu Center for Patientinddragelse) Region Hovedstaden, for Ældre Sagen. København, marts 2020.

⁸ *En værdig og tryk behandling. Ældre medicinske patienters oplevelser af værdighed i mødet med kommunale akutfunktioner.* Center for Patientinddragelse, Region Hovedstaden, for Ældre Sagen. København, januar 2021.

Datamateriale: 20 kvalitative interview med ældre patienter

Undersøgelsen bygger på interviews med i alt 20 ældre patienter, som fordeler sig som følger:

- Alder: 69-90 år
- 8 kvinder og 12 mænd
- 13 interview med patienter som har et stort erfaringsgrundlag med at bruge digitale løsninger.
- 7 interview med patienter som har takket nej til digitale løsninger, eller som har prøvet dem og bagefter valgt dem fra.

I forbindelse med ovenstående interviews er der gennemført:

- 10 observationer af patienters brug af digitale sundhedsløsninger.
- 4 interview med deltagelse af pårørende (inkluderet i de 20 interviews ovenfor).

Interviewene er geografisk spredt ud over Storkøbenhavn og Sjælland, og spredningen er illustreret i modellen til højre.



Del 3

Resultater



3.1 Fordele ved digitale løsninger

Digitale løsninger gør hverdagen nemmere for nogle patienter

De ældre patienter, som har positive erfaringer med at anvende digitale sundhedsløsninger, oplever flere konkrete gevinster ved løsningerne.

Patienterne fortæller, at de sparer tid og penge på transport til hospital, egen læge eller genoptræning, ligesom de også slipper for praktiske problemer med fx at finde vej eller finde en parkeringsplads.

” Der er store fordele. Jeg skal ikke ned og finde en parkeringsplads (...) Jeg sparer tid. Jeg kan gå lige fra kaffen og over til møde. Det er lutter lagkage, det her. Det må jeg sige!

- Leif, 71 år

De fordele, patienterne her fortæller om, gælder både for dem, der bruger e-mailkonsultationer, videokonsultationer, digital genoptræning og/eller hjemmemonitorering.

For patienter, som har flere sygdomme, er det en ekstra stor lettelse, at de kan undgå fysisk fremmøde i forbindelse med genoptræning eller ved nogle af deres konsultationer. Multisyrge patienter har ofte mange parallelle aftaler i kalenderen, spredt ud på forskellige hospitaler, afdelinger og hos egen læge.

Patienter, som bor i landområder eller mindre provinsbyer på Sjælland, sætter særligt stor pris på ikke at skulle møde op til fysiske aftaler. De bor nemlig i områder, hvor der er større afstand til hospitaler samt begrænset adgang til alment

praktiserende læger og kommunale sundhedstilbud.

” Tidsmæssigt er det blevet bedre, fordi hvis det digitale ikke var kommet, ville det sige, at vi skulle køre til Slagelse den ene dag, til Holbæk den næste dag, og vi skal også lige til Næstved.

- Minna, gift med Torben, 69 år



Digitale løsninger gør sundhedsvæsenet mere tilgængeligt og fleksibelt

Mange patienter oplever, at digitale løsninger tilbyder en øget fleksibilitet og er med til at gøre sundhedsvæsenet mere tilgængeligt for dem og deres pårørende. Patienterne oplever, at digitale løsninger udvider deres kontaktflade til sundhedsvæsenet. Det er stadig afgørende for patienterne, at de har faste, kendte behandlere, som de føler sig trygge ved, men de sætter stor pris på at have flere forskellige digitale muligheder for at interagere med dem.

De fremhæver også, at det giver dem mulighed for at kommunikere med sundhedsvæsenet digitalt på alle tider af døgnet, hvor de bl.a. kan bestille medicin eller skrive til hospital og egen læge.

” Jeg kan meget bedre lide det digitale. (...) Så kan man gøre det, hvornår det passer en selv i stedet for at tilpasse sig dem. Det er tit om morgenen, de har åbent, og jeg er ikke et morgenmenneske.

- Maja, 77 år

Patienterne ser de digitale muligheder som noget, der åbner sundhedsvæsenet op, og gør det mere nærværende for dem. Tilgængeligheden og fleksibiliteten giver dem en oplevelse af, at sundhedssystemet indretter sig på dem – og ikke omvendt. Her taler Niels på 90 år fx om det døgnåbne sundhedsvæsen som kontrast til et sundhedssystem, hvor han ville være nødt til at tilpasse sig faste åbningstider.

” Jeg foretrækker jo langt sådan et system, der er døgntilgængeligt 24-7 hele året, end at jeg skulle være henvist til en situation, hvor jeg kun kunne komme i kontakt med sundhedssystemet inden for et pågældende tidspunkt.

- Niels, 90 år



Nu kan man jo lige sætte sig op og sende en mail, og så kan man få svar to timer senere. Altså, det har gjort tilværelsen meget, meget lettere. Så det vil jeg ikke undvære.

- Søren, 81 år

For patienter, der anvender hjemmemonitorering, kommer tilgængeligheden især til udtryk ved, at hospitalspersonalet på deres faste afdeling er tilgængelige, så de kan kommunikere med dem ved behov. Det giver patienterne tryghed at have en livline til eksperter, som de kender på forhånd, og som er nemme at komme i kontakt med.

” Det gør, at jeg føler mig tryk i mit eget hjem ved at have PreCare i ryggen. For jeg kan

altid ringe derned til kl. 8 om aftenen, tror jeg, det er. Jeg har [telefonnummeret] hængende derovre (...) Der har vi det altid stående. Det er jo vigtigt, det er det vigtigste telefonnummer, vi har.

- Torben, 69 år

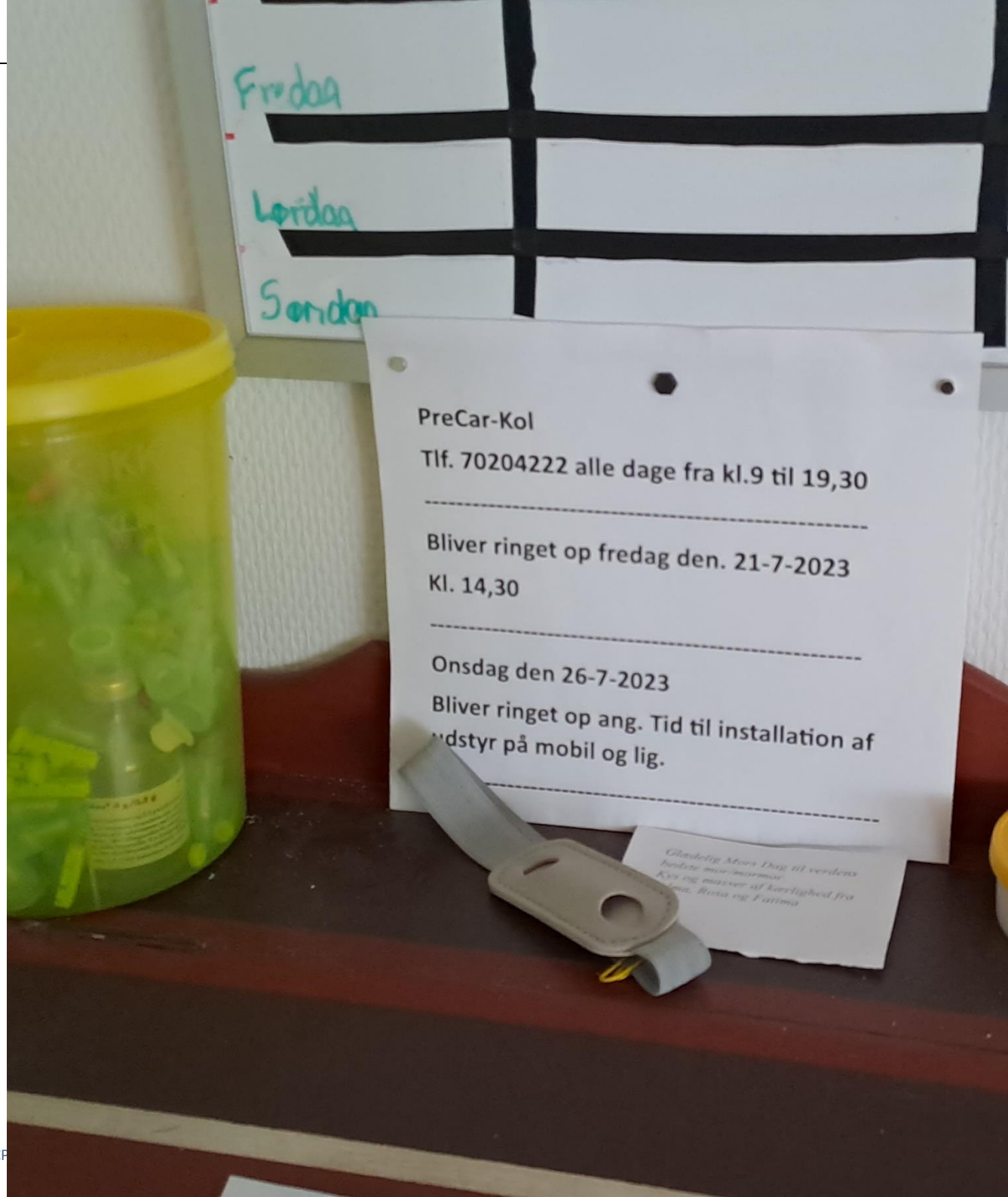
(På billedet til højre ses Torbens huskeseddel med telefonnummeret til PreCare KOL-afdelingen).

Den digitale tilgængelighed bliver især en gevinst, når dagsformen ikke er god

Flere af de ældre multisyge patienter er så hæmmede af deres sygdomme, at de ofte ikke har kræfter til at komme ud ad døren. Det gør det svært at overskue at komme til fysiske aftaler hos egen læge eller på hospitalet, især hvis man ikke selv kan bestemme tidspunktet. Både transporten og ventetiden er vanskelig, hvis patienten har det dårligt den pågældende dag. I de situationer er det en stor aflastning at kunne kommunikere digitalt i stedet for at skulle møde op fysisk.

” Fordelen ved, at det er digitalt, er, at så kan man selv vælge tidspunktet, hvornår man skal være aktiv. Skal man ud til lægen eller på sygehuset på et bestemt tidspunkt, jamen så skal man jo afsted dér. Og det er så ikke altid, at jeg er lige frisk. Jeg har prøvet at være ved at falde i søvn ude i venteværelset.

- Karl, 77 år



E-mailkonsultationer giver patienterne mulighed for selv at vurdere deres dagsform og energiniveau og efterspørge et alternativ, hvis de selv oplever at være for dårlige til at deltage ved fysisk fremmøde.

” Jeg har [brugt e-mailkonsultation], når jeg har insisteret på, at jeg ikke kunne komme derop [til egen læge]. Og det har de det lidt svært med, men det må de om. (...) Har jeg det så dårligt, så magter jeg det jo bare ikke.

- Vera, 79 år

Det at kunne kontakte sundhedsvæsenet pr. e-mail og kunne stole på, at der kommer hurtigt svar, gør også en positiv forskel for de ældre patienters pårørende. Ofte står de med en stor del af ansvaret for at skabe overblik over patientens forløb, holde styr på aftaler og klare lavpraktiske opgaver i forbindelse med behandlingen. De oplever det som en lettelse, at nogle af disse opgaver kan klares digitalt hjemmefra, når det passer dem bedst.

” Det kan være hårdt at skulle ringe. (...) Altså man skal ringe og aftale en tid, eller bestille medicin, eller brokke sig over et eller andet til boligforeningen. Man trækker det. Men når man kan sætte sig midt om natten, eller hvornår det er, og skrive til lægen, eller bestille noget medicin. Altså det gør jo, at det giver meget mere aflastning for os.

- Lone, gift med Karl, 77 år

Alle de interviewede patienter bruger minimum to digitale løsninger i deres hverdag, og de oplever ikke, at det at bruge flere digitale løsninger på én gang er vanskeligt eller belastende. De patienter, som har positive oplevelser med digitale løsninger, nævner derimod, at når de har fået positive

erfaringer med én bestemt app, giver det dem lyst til at prøve en anden app eller andre digitale løsninger.

En patient fortæller også, at han fremover gerne vil bruge endnu flere digitale løsninger, og at han håber, at de nye løsninger, der bliver udviklet, bliver ensartede og strømlinede.

” **Interviewer:** Så hvis der kommer endnu flere digitale løsninger, som kunne være relevante, hvordan vil du så have det? (...).

Niels: Det ville være meget positivt. Jo flere problemer vi kan få løst ... Men man skal så sørge for i videst muligt omfang en fælles brugertilgang. (...) Jeg vil have, at stopknappen altid sidder dér, og startknappen sidder dér. På alle systemer.

- Niels, 90 år

Cases: Patienters positive oplevelser med tre digitale sundhedsløsninger

I denne undersøgelse har vi talt med de ældre patienter om deres forskellige møder med det digitale sundhedsvæsen, men vi har haft særligt fokus på deres brug af tre specifikke digitale sundhedsløsninger: Digital genoptræning, videokonsultationer og hjemmemonitorering. I det følgende vil vi via de tre cases zoome ind på, hvilke gevinster og positive oplevelser, de ældre patienter oplever ved at bruge disse tre løsninger.

Case 1: App'en gør det nemmere at genoptræne

Flere patienter, som anvender digital genoptræning, ser mange fordele ved at kunne genoptræne digitalt. Nogle er glade for at slippe for fysisk holdtræning. De har ikke lyst til at træne sammen med andre, for så bruger de for meget energi på at sammenligne sig med de andre på holdet. Vera på 79 år træner via en app, hvor en fysioterapeut guider hende i realtid.

” **Interviewer:** Du har simpelthen gjort det hver eneste uge?

Vera: Ja, det har jeg. Jeg frygtede mere det der holdtræning, fordi hvis nu de andre kan en hel masse mere. (...) Men det her har været en god oplevelse.

- Vera, 79 år

Med den digitale genoptræning får de også det optimale ud af træningen, fordi den kan tilpasses til dem. De kan få mere målrettede øvelser, og de kan holde pause, når de har brug for det uden at komme bagud i forhold til resten af holdet.

Det at kunne træne derhjemme bliver særligt vigtigt i perioder, hvor patienterne har det dårligt eller ikke har så meget energi. Flere fortæller, at de ville aflyse træningen, hvis de skulle afsted i bil eller med offentlig transport. Med den digitale genoptræning kan de bruge energien på at træne frem for på transport eller på at være social sammen med andre.



” Det mest fantastiske er jo, at Alfred ikke skal gå ud til bilen, gå ind i bilen, finde en parkeringsplads, stavre hen til det sted dér og har brugt alle kræfterne, før han går i gang med genoptræningen.

- Elisabeth, gift med Alfred, 77 år

Den digitale mulighed bliver dermed afgørende for, at patienterne får gennemført deres genoptræning.

Endelig nævner flere patienter, at det er meget motiverende, at de kan se resultatet af deres genoptræning med det samme. I app'en har de mulighed for at gå ind på deres personlige profil, hvor data fra deres træning registreres. Det giver patienterne et overblik over deres udvikling, og de får lyst til at gøre det bedre end sidst. På den måde motiverer app'en dem til at holde fast i træningen.

En patient fortæller, at hvor han tidligere havde en tendens til at springe genoptræningen over, så gennemfører han nu hver gang.

” Det er jo dybt motiverende, at man kan se, at man har været ude at gå 3-4000 skridt, hvor målet måske er 1000 eller 900. (...) Nu er der overhovedet ikke tale om [at springe over]. Det er meget bedre og mere effektivt for mig. Og jeg kan mærke de fremskridt, jeg gør på en helt anden måde.

- Alfred, 77 år





Case 2: Videokonsultationer giver øget fleksibilitet og tilgængelighed

Patienter, der benytter sig af videokonsultationer, undgår både transporttid og ventetid på hospitalet og hos egen læge. De fremhæver, at videoløsningen er intuitiv og nem at bruge, og når de logger på videokonsultationer, er lægen eller sygeplejersken klar på skærmen. Patienterne undgår den ventetid, som de oplever i forbindelse med fysiske konsultationer. Flere fortæller, at de sparer 30-45 minutters transport hver vej – ofte for 10 minutters konsultation.

” Da jeg gik til alle de konsultationer med diabetes, der fandt jeg ud af, at det slet ikke [er nødvendigt]. Hvorfor skal jeg tage ud til Bispebjerg Hospital og vente, så sidder vi og snakker i 10 minutter. Der lavede vi bare telefonkonsultation. (...) Nu er det udvidet med videokonferencer.

- Hans Kristian, 70 år

På dage hvor patienterne har det særligt skidt eller er meget trætte, er det en stor fordel at kunne se deres læge eller sygeplejerske over video. Det gør det muligt for patienterne at få afklaret eventuelle spørgsmål vedrørende deres behandling, og de undgår at aflyse deres konsultation.

Patienterne beskriver videokonsultationer som en stor aflastning i en hverdag, hvor de tit oplever, at selv små gøremål kan føles uoverskuelige.



Patienterne peger desuden på, at det giver en ekstra ro og tryghed at kunne sidde hjemme i sin egen stue og møde lægen eller sygeplejersken over skærmen. Det giver bedre mulighed for at tænke over, hvad man vil sige på mødet og fx forberede spørgsmål i ro og mag.

” Jeg har jo altid notater. (...) Dem kan man stille og roligt forberede, og du kan have forberedt, at skærmen virker (...) Jo, jeg synes, det er rart at sidde og snakke om sådan noget i hjemlige omgivelser (...) Man har tid til lige at kigge igennem, har vi fået spurgt om det hele?

- Erik, 76 år

Patienterne oplever ikke, at de mister noget ved at deltage i videokonsultationer i stedet for fysisk fremmøde, så længe de og den sundhedsprofessionelle bag skærmen kender hinanden godt. Flere nævner, at det er vigtigt, at den sundhedsprofessionelle gør meget ud af være nærværende, empatisk og fx bevare øjenkontakten over skærmen. Og at det er afgørende, at der er en forudgående relation at trække på i det digitale møde.

” Når jeg taler over Zoom med min hormonterapeut, (...) så er det næsten ligesom at sidde overfor hende. Der føler jeg, at det faktisk er ret personligt. Men jeg har så også mødt hende i virkeligheden, ikke? Hun har rørt ved mig, og [vi har] kigget hinanden i øjnene. Så kan jeg godt lave Zoom (...) Så føles det ægte, så er man sammen og kan mærke hinanden.

- Mona, 77 år

Case 3: Hjemmemonitorering giver tryghed og kan forhindre indlæggelser

Patienterne peger på en lang række fordele ved at bruge hjemmemonitorering. Først og fremmest er udstyret nemt at bruge, og det giver en stor tryghed, at de sundhedsprofessionelle holder øje med patienternes målinger. De reagerer, hvis tallene afviger fra normalen, og visheden om, at der kommer en reaktion fra de sundhedsprofessionelle, oplever patienterne som et sikkerhedsnet.

Det er også trygt for de pårørende, at de ikke har hele ansvaret for at holde øje med, om der er forværring i symptomer, som patienten bør reagere på.

” Det giver en stor lettelse, at jeg ikke er den, der skal være efter Karl og sige, 'har du husket'? Det giver en meget stor tryghed, fordi der er kontrol over ham.

- Lone, gift med Karl, 77 år

Patienter med hjemmemonitorering kan tage deres måleudstyr med alle steder og monitorere deres tilstand, uanset hvor de befinder sig. Det giver dem en større tryghed og frihed til at rejse, hvis ellers de er friske nok til det.

” Jeg har det med mig, mens jeg er ude at rejse og i sommerhus. (...) Jeg er blevet syg på Kreta og i London. Jeg har haft den med der.

- Niels, 90 år



Flere patienter fortæller desuden, at de takket være hjemmemonitorering ofte slipper for indlæggelser. Det, synes de, er den største gevinst ved løsningen. De regelmæssige målinger gør, at forværring af sygdommen opdages hurtigt af sundhedspersonalet. De kan derefter sikre, at patienterne får den nødvendige behandling i eget hjem og i mange tilfælde slipper for indlæggelse.

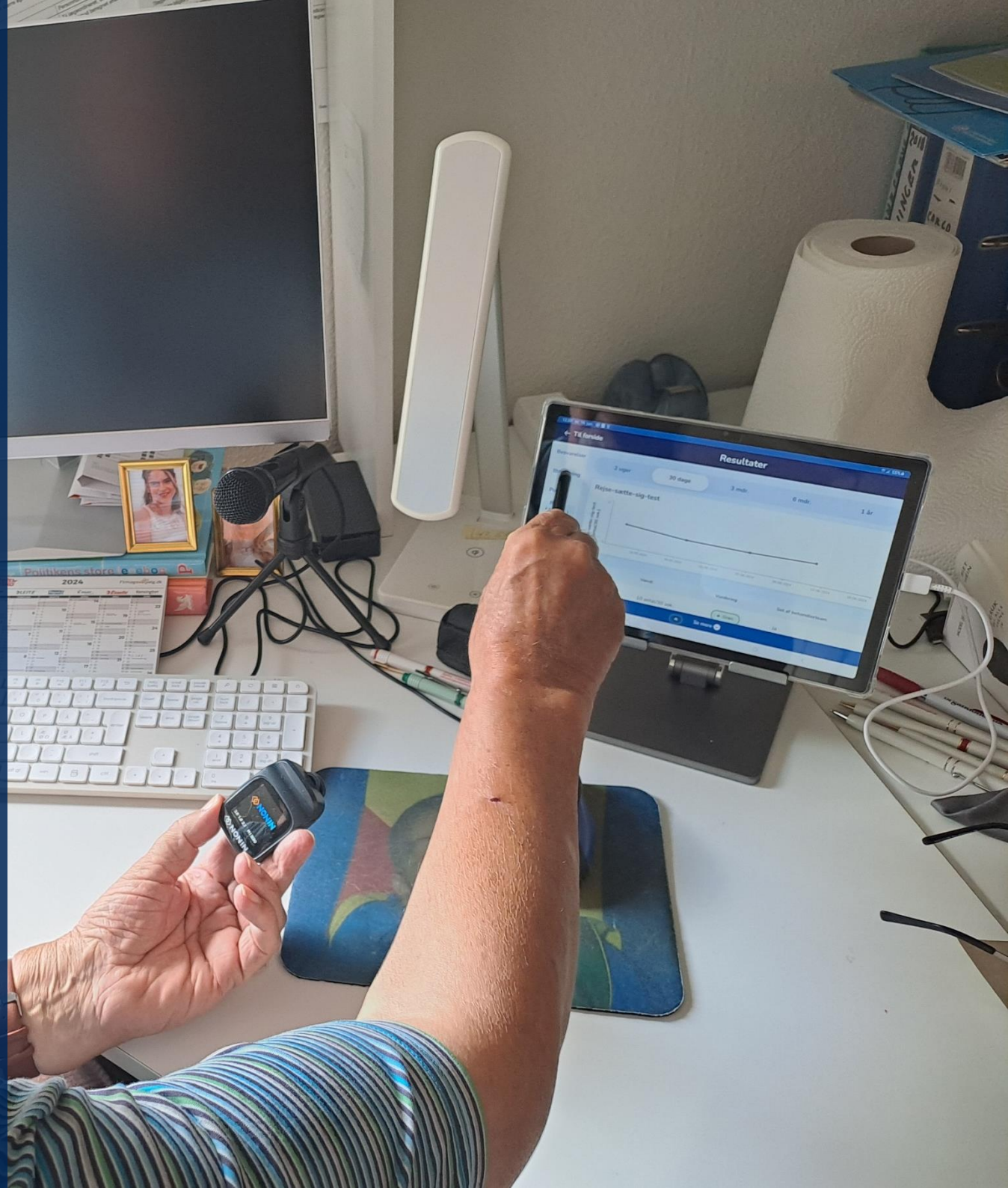
” Når computeren opdager, at mine målinger ikke længere passer (...) Så tænder den en rød lampe, og så ringer der en sygeplejerske og siger, hvad er der nu galt med dig? Så kontakter hun lungelægen. Og så siger han, du skal tage tre af de blå tabletter (...) Så jeg har ikke været indlagt en eneste gang. Og det skaber tryk.

- Niels, 90 år

Endelig giver de hyppige målinger en større viden om sygdommens udvikling over tid, og målingerne gør det lettere for patienten selv at følge med. Den nye viden, der er tilgængelig for patienterne, gør også, at de bedre kan reagere på ændrede symptomer og ”skæve” tal og fx lave en måling mere, inden de evt. kontakter deres læge.

” Jeg tænker over det, hvis mine målinger er forkerte. Altså, hvis min iltmætning er nede på 89, så ahhh. Så tager jeg en måling lidt senere på dagen også. Det kan jeg jo selv gøre. ’Nå, nu er den normal igen.’ Jeg synes, det er nemt.

- Karl, 77 år



Digitale løsninger giver patienterne større ansvar og kontrol over deres sygdom

Mange patienter fortæller, at brugen af digitale løsninger giver dem en bedre forståelse af deres diagnoser, prøvesvar, medicin, udvikling af symptomer og andre ting, der er centrale for deres sygdomsforløb. Det gælder, hvad enten de fx bruger MinSP, sundhed.dk, Medicinkortet, hjemmemonitoreringsudstyr eller digitale genoptræningsapps.

Den øgede indsigt og forståelse giver dem bedre muligheder for at have kontrol over deres forløb og være med til at træffe beslutninger, end de tidligere har været vant til. De tager et større ansvar og bliver bedre klædt på til at stille spørgsmål til de sundhedsprofessionelle.

” Jeg har jo en kommunikation med de specialister [via MinSP], som jeg normalt har med at gøre, og hvor jeg kan stille dem de mest sindssyge spørgsmål, og de synes nok også, at det er en plage, men sådan er det. Det bliver de nødt til at finde sig i.

- Alfred, 77 år

Det øgede ansvar, som patienterne føler, kan udmønte sig på forskellige måder. For nogle handler det om, at de ikke har fuld tillid til, at de sundhedsprofessionelle har styr på deres forløb. Både patienterne – og deres pårørende – oplever, at de selv skal holde øje med, om der fx bliver

lavet fejl, eller om viden bliver overdraget fra én behandler til den næste.

” Jeg skal være sikker på, at tingene er rigtige. Jeg kontrollerer medicinen... altså det er ikke mere end en måned siden, at der var sneget sig en fejl ind. (...) Og der kan jeg se en kæmpe fordel ved, at jeg nu kan gå ind og læse, hvad der er sket.

- Birthe, gift med Erik, 76 år

For disse patienter og deres pårørende bliver det øgede ansvar i mange tilfælde en byrde. De oplever, at de skal være på vagt, og at det er deres ansvar at følge så meget som muligt med i deres sygdomsforløb. De oplever ikke, at de kan læne sig tilbage og regne med, at tingene bare fungerer.

” Jeg har [styr på] alle de der blodprøver, fordi de overser det (...) Du er nødt til selv at vide, hvad det er, du skal holde øje med (...) Man bliver fandme overlæge af det her (...) Du ved, at nu skal du råbe vagt i gevær, ikke?

- Hans Kristian, 70 år

For andre patienter handler det øgede ansvar mere om, at de har lyst til at spille en mere aktiv rolle i deres eget forløb. De oplever, at de digitale løsninger giver dem mere viden og en positiv medbestemmelse.

” Fordi jeg kigger på målingerne hver dag, fordi jeg ved, hvad grænserne er – så er jeg jo trænet i at tænke på min egen sygdom på en anden måde. Det er ikke en fjern fjende, det er en nær fjende. (...) Det giver mig en helt

anden fornemmelse af at være... altså, jeg er mere borger end jeg er patient.

- Niels, 90 år

Den øgede *empowerment*⁹ betyder, at patienten ikke ser sig selv som en passiv modtager af behandling men snarere som én, der er i kontrol.

” Jeg føler, at det er min sygdom, mit behandlingsansvar (...) Det underbygger min fornemmelse, af at jeg er den, der styrer. Computeren (...) er et hjælpemiddel. Lægen er et hjælpemiddel. Sygeplejerskerne er et hjælpemiddel. Det er mig, der er i centrum.

- Niels, 90 år

Det er ikke alle patienter, der føler sig helt lige så meget i førersædet, som Niels beskriver her, men det er tydeligt, at digitale løsninger giver nogle patienter øget viden, ansvar og medbestemmelse.

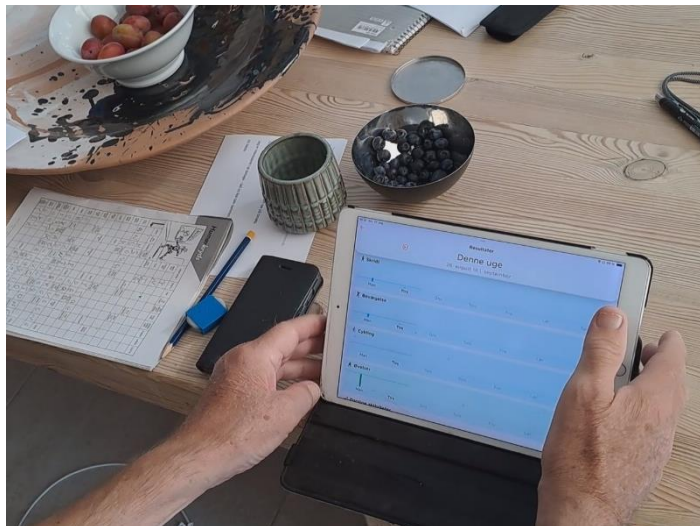
Opsamling

De patienter, som oplever fordele ved at bruge digitale løsninger, giver generelt udtryk for, at løsningerne giver dem øget fleksibilitet og frihed og gør deres hverdag lettere. De oplever også, at de digitale løsninger gør sundhedsvæsenet mere

⁹ Empowerment kan defineres som det, der sker, når ”et menneske styrker sin handleevne, kontrol og ejerskab over beslutninger, der påvirker dets levevilkår og hverdag.” (<https://empowerment.dk>).



åbent og tilgængeligt og bidrager til en større tryghed i deres behandlingsforløb. Endelig giver nogle digitale løsninger patienterne bedre mulighed for selv at tage et større ansvar og opnå mere kontrol over deres sygdom og behandlingsforløb.



Undersøgelsen viser, at der er nogle fælles omstændigheder, der bidrager til, at patienterne oplever de nævnte gevinster og ser store fordele ved at bruge digitale løsninger. For det første nævner flere af patienterne, at de er tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle i forbindelse med deres brug af løsningerne. De har en historik og en personlig relation til dem, og de sundhedsprofessionelle formår at bevare nærheden og den menneskelige kontakt – også selvom kontakten er blevet digital.

For det andet fortæller patienterne, at de oplever hurtig og pålidelig respons fra de sundhedsprofessionelle, når de fx sender hjemmemålinger ind til hospitalet eller skriver en mail til deres læge. Det giver patienterne en oplevelse af, at der er et menneske i den anden ende, selvom kommunikationen foregår ad nye digitale veje.

For det tredje nævner patienterne, at de synes, de digitale løsninger er nemme og intuitive at bruge, og at de ikke oplevede, at det krævede meget avancerede kompetencer at lære at bruge dem.

Disse omstændigheder er med til at gøre det nemt, positivt og trygt for de ældre patienter at bruge de digitale løsninger, og de bidrager til, at løsningerne skaber værdi i de ældre patienters behandlingsforløb.



3.2 Ulemper ved digitale løsninger

Nogle patienter oplever ulemper ved digitale sundhedsløsninger

I denne undersøgelse har vi også interviewet en række ældre patienter, som oplever, at der er betydelige ulemper ved at bruge digitale kontakter eller løsninger i sundhedsvæsenet. Nogle af disse patienter er afvisende overfor digitale sundhedsløsninger generelt, mens nogle af dem har haft dårlige oplevelser med specifikke løsninger, som de så har valgt fra. Der er også nogle patienter, som har haft dårlige erfaringer med nogle digitale løsninger, mens de er glade for andre.

I de følgende afsnit vil vi beskrive, hvad der er på spil i patienternes negative oplevelser med at bruge digitale sundhedsløsninger.



Flere patienter beskriver digitale løsninger som noget, der ganske enkelt ikke interesserer dem, eller som de ikke har lyst til at beskæftige sig med.

” Jeg har ikke nogen interesse i det [digitale]. Jeg gider det ikke. Undskyld mig. Jeg er fuldstændig stået af.

- Lene, 75 år

De omtaler i nogle tilfælde det digitale som noget, der foregår på et fremmed sprog – enten fordi nogle beskrivelser af digitale løsninger står på engelsk, eller fordi det kræver et kendskab til et IT-teknisk sprog.

” Nu var jeg lige nede på apoteket. [Så siger de]: ”Du kunne også gå ind og bestille det med appen”. Og så stikker de mig et lille firkantet kort. (...) Det er polsk for mig, det, der står der. Sådan er der flere ting, synes jeg ... det der med at alt skal digitaliseres.

- Hedvig, 74 år

Når vi i interviewene har spurgt dybere ind til patienternes negative oplevelser, peger de især på fire ulemper, som de oplever i brugen af digitale løsninger.

#1: Digitale løsninger giver ekstra belastning

Nogle patienter oplever digitale løsninger som noget, der giver en øget belastning i forbindelse med deres behandlingsforløb. I modsætning til de patienter, vi mødte i afsnit 1, oplever de ikke, at digitale løsninger giver dem fordele eller gør deres hverdag lettere.

Flere patienter fortæller, at digitale tilbud kan føles som en ekstra byrde oveni et sygdomsforløb, som i forvejen er svært.

” Jeg var ikke klar til det [hjemme-monitorering]. Jeg havde så meget i gang med min krop og så mange ting at rende efter, at det kunne jeg ikke overskue (...) Jeg var til en samtale med [lægen], som jo talte for det der EDB. Og jeg kiggede bare på min mand, og da jeg kom ud, sagde jeg: ”Det her finder jeg aldrig ud af!”

- Hedvig, 74 år

Udover at det kan være belastende at skulle sætte sig ind i nye digitale løsninger, oplever patienterne også tit lavpraktiske og tekniske besværligheder ved at bruge dem.

” Jeg har prøvet at være inde på Min Læge. Den har jeg opgivet, den kan jeg ikke finde ud af.

- Lotte, 78 år

Flere patienter fortæller, at de har svært ved at følge med, når sundhedsprofessionelle eller pårørende viser dem, hvordan de bruger fx



sundhedsapps eller hjemmesider. Det er ikke intuitivt for dem, og de føler, at de aldrig ville kunne finde ud af det uden hjælp.

Patienterne oplever også, at løsningerne er unødigt svære at finde rundt i, fordi det fx kræver alt for mange login eller klik at komme det rigtige sted hen.

” Jeg har [Min Sundhedsplatform] men jeg er ikke altid lige begejstret må jeg indrømme. Jeg synes, noget af det er blevet for sikkert. Jeg synes virkelig, det er blevet besværligt. Du skal alt for meget, før du kommer ind til det, du skal bruge.

- Per, 84 år

Selvom mange patienter oplever digitale løsninger som en belastning, allerede når de bliver introduceret til dem, så oplever de ikke, at de bliver presset til at sige ja tak til de digitale tilbud. Patienterne fortæller, at løsningerne er blevet præsenteret som et frivilligt tilbud, som de kunne sige nej tak til uden problemer.

” [De] ringede og spurgte, om jeg ville have skærmbesøg. De sagde: ”du kan få den mulighed at få skærmbesøg,” og så sagde jeg, at det ikke var noget for mig. Det var en høflig forespørgsel.

- Ingolf, 83 år

Patienterne kan ligeledes fravælge digitale løsninger efter at have brugt dem i en periode, uden at det giver negative reaktioner fra deres behandlere.



#2: Digitale løsninger får patienten til at føle sig inkompetent

Mange patienter nævner også, at digitale løsninger tit får dem til at føle sig langsomme og dumme. Det irriterer dem, at de gang på gang skal sætte sig ind i ting, som de ikke føler, de har forudsætninger for at forstå.

” Jeg har tænkt, at det er håbløst, fordi jeg ved, at jeg bliver irriteret på det lige med det samme. (...) Jeg kan ikke finde ud af at komme ind, og så skriver den [computeren] et eller andet. Og så opgiver jeg. Når den så ikke vil, så tænker jeg, at jeg lukker ned, og så prøver jeg nogle gange forfra. Og så går det lige så galt, og så kan det være lige meget.

- Birger, 76 år

Det får patienterne til at føle sig bagud, og det er særligt tydeligt, når de fx beder deres børnebørn om hjælp. De ældre patienter oplever, at de unge mennesker har svært ved at forstå, at det ikke falder dem naturligt at bruge de digitale løsninger. En patient fortæller, at når hendes børnebørn viser hende ting på telefonen, går det alt for stærkt, og hun føler sig helt hægtet af. Hun synes, det er flovt, at hun ikke kan følge med, og derfor vil hun hellere lade være med at bede dem om hjælp.

For disse patienter er digitale løsninger altså ikke en hjælp, men snarere en påmindelse om kompetencer, som de føler, de mangler.

” Vores generation er ikke opdraget med alle de der nye ting (...) Så vi har svært ved det, og hvis man ikke har nogen pårørende til at hjælpe, så er det meget belastende (...) Man føler sig nedgraderet. Man føler sig dummere, end man i virkeligheden er. Og man er jo ikke dum. Det er bare fordi, man ikke har lært det.

- Lene, 75 år

#3: Digital kontakt opleves som tab af nærhed og værdi

Mange patienter oplever, at de mister noget i de digitale kontakter i sundhedsvæsenet. De synes, at nærheden og den menneskelige forbindelse går tabt, og for nogle af patienterne gør det, at de ikke har lyst til at bruge digitale løsninger. Patienterne nævner især, at de mister nærhed, når de har konsultationer eller genoptræning over video.

” Jeg vil hellere have et rigtigt menneske at tale med. Jeg vil altid hellere se folk fysisk end

over en skærm. Jeg vil sidde og se folk i øjnene. Det er den nære kontakt. (...) Man taber en masse værdi og information med alt det dér digitale.

- Ingolf 83 år

Flere patienter beskriver det, de mister som ”varme”, ”omsorg” og ”menneskelighed”. De beskriver det digitale domæne som ”kunstigt”, ”koldt” og ”upersonligt”.

Nogle patienter er også bekymrede for, at de digitale møder går ud over den kliniske kvalitet. De frygter, at der kan være fysiske symptomer, som lægen eller sygeplejersken ikke lægger mærke til over skærmen, men som de ville spørge ind til ved et fysisk møde.

” Man kan bedre fornemme personen, når man sidder overfor. Og jeg tror også, de bedre kan aflæse mig, fordi jeg har indtryk af, at næsten inden man kommer ind ad døren, så har de aflæst, hvad man fejler osv., og hvad man vil sige. Jeg lægger også meget mærke til lægens ansigtsudtryk, og man får fornemmelsen af, at de tror på én.

- Karl, 77 år

#4: Digital kontakt skaber mere afstand og dårligere tilgængelighed

Patienterne beskriver desuden det digitale som noget, der skaber større afstand til deres behandlere og til sundhedsvæsenet. De oplever

digitaliseringen som noget, der resulterer i dårligere tilgængelighed for dem som patienter.

” Det, der er mest hårdt, det er at jeg skal kæmpe så meget med kommunen [for at få hjælpemidler efter et kræftforløb] (...) I tidernes morgen kunne jeg ringe til Helsingør Kommune og få en bevilling og snakke med nogle søde, dejlige mennesker. De er der garanteret stadig. Men: Jeg kan ikke komme i kontakt med dem. Jeg skal e-maile (...) Du kan ikke ringe, du skal e-maile hele tiden.

- Lene, 75 år

Den øgede afstand, patienterne oplever, kan også handle om, at nogle har oplevet at kontakte sundhedsprofessionelle via digitale platforme, hvor beskeden aldrig bliver besvaret. Det skaber stor frustration og usikkerhed hos patienterne, at de ikke kan være sikre på at få respons på deres henvendelser.

” **Lotte:** Jeg har prøvet at gøre det én gang i starten [skrevet en besked til afdelingen via Min Sundhedsplatform], og så røg det et forkert sted hen. (...) Dem, der havde fået det forkert ind, det tog flere måneder, før de svarede tilbage. (...) Jeg tænkte, nej, det her, det kan du ikke finde ud af... (...)

Asger: Og så går man og venter, og hvad sker der, og hvorfor sker der ikke noget? Og så får man at vide efter to måneder: ”Det er et forkert sted, De har henvendt dem, De skal desværre finde et andet sted hen.” Eller noget i den stil. Det er ikke godt.

- Lotte, 78 år og hendes mand Asger

Disse patienters oplevelser og udsagn står i skarp kontrast til de patienter, vi mødte i afsnit 1. De opfattede digitale løsninger som noget, der åbnede sundhedsvæsenet op og gjorde det langt mere nærværende og tilgængeligt for dem som patienter.

Nogle patienter er desuden bekymrede for, at hvis de siger ja til digitale løsninger, så er der andre ydelser, de pludselig ikke vil kunne få adgang til. Patienterne opfatter de digitale løsninger som noget, der måske vil medføre en forringelse af de tilbud, de allerede kender og sætter pris på.

” Jeg vil helst være fri for det [medicindosering med virtuel støtte]. Fordi jeg er bange for helt at slippe kontakten med kommunen, hvis der er noget. Altså, nu har jeg én gang haft brug for det, dengang jeg var meget syg, der ringede jeg til hjemmeplejen. Hvis jeg så ikke bare lige kunne det ...

- Judith, 78 år



De ulemper og udfordringer, som patienterne oplever ved digitale løsninger, har generelt ikke noget at gøre med, om de bruger to eller flere løsninger på én gang. Nogle patienter er generelt afvisende overfor det digitale, mens andre har positive oplevelser med nogle løsninger og negative oplevelser med andre. Hvis en digital løsning giver udfordringer, er patienterne tilbøjelige til ganske enkelt at vælge den fra. Ingen patienter giver udtryk for, at det er mængden af digitale løsninger, de er i berøring med, der skaber belastningen for dem.

IT-svindel gør, at patienterne er på vagt overfor det digitale

Ovenfor har vi beskrevet fire centrale årsager til, at nogle patienter oplever betydelige ulemper ved brugen af digitale sundhedsløsninger. I forbindelse med interviewene spurgte vi også patienterne, hvad de tænkte om risikoen for svindel i forbindelse med brug af digitale løsninger. Næsten alle patienter fortæller, at de er bekymrede for IT-svindel, og flere fortalte også om personlige erfaringer med at være udsat for det. Det betyder, at nogle patienter er tilbageholdende i forhold til det digitale.

” Jeg er meget orienteret om og forsigtig med, hvad jeg åbner. Nogen vil måske mene, at jeg er overforsigtig.

- Ingolf, 83 år

Risikoen for svindel ser ikke ud til direkte at styre patienternes beslutninger om, hvorvidt de vil bruge digitale sundhedsløsninger. De patienter, som har

fravalgt digitale løsninger, angiver heller ikke risikoen for svindel som årsag.

Det ser dog ud til, at risikoen for svindel påvirker patienternes opfattelser af digitale løsninger. Flere patienter nævner, at de er forsigtige og på vagt overfor alt digitalt, og en patient fortæller, at hendes erfaringer med svindel ”sætter en bremse på” lysten til at bruge digitale løsninger.

” Jeg bliver forskrækket. Den anden dag fik min mand et brev: 'Vi kan se, at du har betalt for meget i skat i 2024.' Det var ikke fra SKAT. (...) Vi er opmærksomme, for mere demente er vi heller ikke. Men det er sådan noget irriterende noget (...) Det sætter automatisk en bremse på.

- Hedvig, 74 år

Cases: Patienters negative oplevelser med tre digitale sundhedsløsninger

I afsnit 1 beskrev vi, hvordan nogle patienter oplever betydelige fordele ved at bruge hhv. digital genoptræning, videokonsultationer og hjemmemonitorering. I det følgende vil vi give ordet til de patienter, som oplever ulemper og udfordringer i forbindelse med disse digitale løsninger og beskrive, hvorfor nogle af dem er endt med at vælge løsningerne fra.

Case 1: Når genoptræningen er digital, mister man det sociale

Nogle patienter fravælger digital genoptræning, fordi de synes nærværet går tabt, når de kun ser fysioterapeuten og de andre patienter på skærmen. De oplever, at det digitale element skaber en afstand. Flere nævner også, at de bedre kan lide den fysiske holdtræning, fordi det er en anledning til at komme ud af huset.

Per på 84 år er en af de patienter som har prøvet – og fravalgt – digital holdtræning. Han oplevede det digitale som "en mur" og syntes, at han helt mistede fornemmelsen for de mennesker, han trænede sammen med.

” [Det] digitale, det er sådan en mur. (...) Jeg vil se folk. Jeg vil kunne læse dem. (...) Jeg kan godt lide at gå derover, ikke? (...) Jeg er ikke bange for digitaliseringen som sådan. Jeg synes bare, den bliver for besværlig, og så bliver den mindre motiverende.

- Per, 84 år

Flere patienter fortæller, at de synes, digital genoptræning er mere besværligt end at deltage i fysisk træning. Det står i kontrast til de patienter, som er glade for at bruge digital genoptræning, og som beskriver det som lettere og mere fleksibelt end fysisk træning.



Et andet synspunkt, som vi hører fra patienter, der har fravalgt digital genoptræning, er, at det er mindre motiverende end fysisk træning. Patienterne fortæller, at de har langt sværere ved at tage sig sammen til at lave øvelserne, når det bare er "dem og en skærm". De oplever, at de føler sig mere forpligtede til at overholde aftalen og få lavet deres øvelser, når de træner fysisk sammen med en fysioterapeut eller et hold.

” Det er mere motiverende at se fysioterapeuten fysisk. Vi går en lille tur her i Birkevang, og så laver vi nogle øvelser. (...) Det er en stor forskel, fordi jeg får det gjort, når der kommer én fysisk. Altså, jeg er ikke god til at selv tage mig sammen til at få lavet de øvelser [med digital genoptræning]. Det er jeg ikke.

- Mona, 77 år

Igen er det det modsatte argument, vi hører fra de patienter, som har positive oplevelser med at bruge digital genoptræning. De understreger, at app'en netop motiverer dem til at træne, fordi de kan registrere og følge deres egne resultater og se, om de gør fremskridt over tid.





Case 2: Videokonsultationer skaber afstand og forringer kommunikationen

Den udfordring, der fylder mest hos patienterne i forhold til videokonsultationer, er, at de føler, at samtalen bliver mindre nærværende. Der bliver skabt en afstand mellem dem og den sundhedsprofessionelle, som gør, at kommunikationen opleves upersonlig og mekanisk.

” Jeg kan bare huske, at den ene gang var det en meget uengageret sygeplejerske. (...) Jeg tror, hun havde mange [video]opringninger. Det kørte nærmest på samlebånd. Det synes jeg ikke var særlig sjovt.

- Lotte, 78 år

Hvis patienterne ikke på forhånd kender den sundhedsprofessionelle, som de møder på skærmen, synes de, det bliver endnu sværere at bevare nærheden over video. Nogle patienter har oplevet, at deres første møde med en ny behandler er blevet booket som videomøde, og det har de ikke lyst til.

Fordi videosamtaler opleves som mere upersonlige, er der også bestemte emner, som patienterne helst vil tale om ved fysiske møder. Det kan fx være, hvis de skal have prøvesvar, som de er nervøse for, eller hvis de skal tale med den sundhedsprofessionelle om et emne, som er svært eller sårbart.

” Jeg har nogle gange haft lidt nedtur ... når man har en lungesygdom og andre skavanker, så nogle gange så bliver man lidt negativ, og det er sgu synd for mig, og hvor lang tid har jeg igen? (...) Det kan jeg også godt have behov for at snakke med dem om. Der vil jeg helst sidde over for personen.

- Karl, 77 år



Nogle patienter har haft negative oplevelser med, at de ikke får en fast tid, hvis konsultationen foregår over video. De oplever, at de bliver nedprioriteret, når de skal være standby, indtil lægen ringer. Det gør, at de vil være mindre motiverede til at vælge videokonsultationer en anden gang.

” Jeg synes så, hvis man skal have en videokonsultation, så skal det virkelig være en fast tid, fordi ellers så går man og venter. Hvis en læge skal ringe, og man går og venter en hel dag, ”hov, jeg glemte det” og så først ringer dagen efter. (...) Det kan godt være irriterende.

- Lone, gift med Karl, 77 år

Meget tyder på, at der er en del på spil for patienterne, når de deltager i videokonsultationer. Hvis patienten føler sig usikker eller måske ikke er så kompetent i forhold til det tekniske, kan det resultere i en dårlig oplevelse.

Lene på 75 år fortæller om en oplevelse, hvor hun sagde ja tak til videokonsultation med sin praktiserende læge. Det begyndte med teknisk bøv, som fik Lene til at føle sig inkompetent. Derefter oplevede hun, at lægen var fjern og sad og kiggede ned i sin computer. Hun følte ikke, at lægen lyttede til hende, og den øjenkontakt og omsorg, der plejede at være der, var helt væk. For Lene ødelagde det en relation, som ellers var rigtig god, og hun har ikke længere lyst til at kontakte sin læge. Hun har desuden helt fravalgt videokonsultationer på baggrund af den dårlige oplevelse.

Case 2: Lene havde en dårlig videokonsultation med egen læge, og nu har hun fravalgt video

1. Kommer dårligt fra start

”

Jeg har åbenbart været længe om det, for lægen siger: "Nå, der var du jo!"

2. Føler sig inkompetent

”

Jeg tænker også bare, at jeg har været dum. Det er jo den følelse, vi ældre mennesker altid har, ikke?

3. Mangler nærvær i samtalen

”

Øjenkontakt, omsorg og alt muligt andet, det er helt væk nu. Det gør, at jeg går i sort.

4. Dropper ud af samtalen

”

Jeg har slet ikke lyst til at snakke med hende. Til sidst siger jeg til hende: "Jeg finder selv ud af det."

5. Fravælger video

”

Jeg følte mig virkelig så latterlig. Det er både første og sidste gang, jeg gør det aldrig mere.

6. Føler sig hægtet af

”

Jeg har faktisk behov for at snakke med min læge. Jeg ved ikke, hvordan jeg skal få fat i hende.

Case 3: Hjemmemonitorering skaber utryghed, når patienten ikke får respons på målinger

Patienternes negative oplevelser med hjemmemonitorering handler om, at de har manglet tilbagemeldinger på deres målinger. Når responsen fra de sundhedsprofessionelle udebliver, skaber det utryghed – især hvis patienten selv kan se, at målingerne afviger.

Den tryghed, som ellers er en af gevinsterne ved hjemmemonitorering, bliver hurtigt til utryghed, hvis patienten ikke oplever, at der er nogen i den anden ende, der holder øje med dem.

Når responsen udebliver, er der desuden risiko for, at patienten bliver indlagt. Vera, som er KOL-patient, fik ikke respons i tide, da hun registrerede en forværring i sin tilstand. Fordi forværringen ikke blev håndteret derhjemme, endte hun med at blive indlagt i fem dage.

” Når man skriver, at det er værre end for to dage siden, så forventer jeg jo, de reagerer. Det gjorde de så ikke. Så jeg ringede dagen efter og tog ud på daghospitalet (...) Det er ikke for at kritisere det, men altså, jeg synes, at de skal reagere forholdsvis hurtigt, hvis man er dårligere. Så er det ikke mig, der skal reagere. (...) Så det blev lige til fem dages (indlæggelse). Det er ikke sjovt.

- Vera, 79 år



Når patienterne ikke bruger det digitale, kan deres forløb blive mere besværligt

I det forudgående har vi beskrevet en række årsager til, at nogle patienter har negative oplevelser med digitale løsninger. Nogle af patienterne har på grund af deres dårlige oplevelser sagt nej tak til digitale sundhedsløsninger. Når disse patienter beskriver deres forløb i sundhedsvæsenet, kan vi se, at de på nogle punkter går glip af fordele, som andre patienter får, fordi de bruger digitale løsninger. Patienter, der har fravalgt digitale tilbud, oplever en række udfordringer, som i flere tilfælde kunne have været afhjulpet af digitale løsninger.

Et eksempel er, at det kan være mere besværligt og tidskrævende for patienterne at gå til deres konsultationer, når de ikke aflastes af digitale løsninger.

” Man render frem og tilbage fra det ene til det andet [Helsingør Sundhedshus, Hillerød og Frederikssund Hospital]. Jeg sagde til min søn og svigerdatter for nylig, at min krop er så stresset, at jeg snart tager en demensprøve. Det er for meget, det hele.

- Hedvig, 74 år

Særligt for multisyge patienter kan transport og koordinering af aftaler være en belastning, fordi de fx går i flere parallelle behandlingsforløb på hospitalsafdelinger, som ikke koordinerer forløbene indbyrdes.

En patient fortæller, at han har fravalgt hjemmemonitorering, fordi han synes det tekniske udstyr var for svært at bruge. Derfor skal han nu i stedet sende afføringsprøver til hospitalet med fysisk post.

” Jeg tager selv prøven, og man lægger det i glas og pakker det ned med numre og navn og alt det her. Og det sender man ind, og så sender de svarene til sygehuset.

- Steffen, 72 år

I takt med at digitale løsninger vinder indpas næsten alle steder i sundhedsvæsenet, oplever patienterne også, at de mister nogle muligheder, som de havde før. Nogle patienter fortæller fx, at de møder fysisk op hos egen læge og bestiller tid til konsultation, fordi de ellers kun kan gøre det digitalt, og det magter de ikke.

Der er flere eksempler på, at patienterne bliver præsenteret for løsninger, som de ikke kan finde ud af at bruge, og som derfor ender med at være en hæmsko for dem.

” Jeg fik et nyt skriveprogram, og der skulle jeg skrive til Frederikssund med min medicin og sådan noget. Nu kan jeg ikke få det printet ud. Det vil sige, at jeg skulle skrive det i hånden. (...) Det er for meget, vi har fået ind, os ældre. Det er gået for vidt. (...). Jeg synes, vi bliver tabt på gulvet med mange ting.

- Hedvig, 74 år

Opsamling

De patienter, som oplever ulemper ved at bruge digitale løsninger, giver generelt udtryk for, at løsningerne er en belastning for dem, og at mødet med det digitale får dem til at føle sig inkompetente. Når patienterne bruger digitale løsninger, oplever de ofte, at de mister nærhed og værdi i kontakten med deres behandlere. De oplever, at det digitale skaber større afstand og dårligere tilgængelighed i deres møder med sundhedsvæsenet. Endelig giver patienterne udtryk for, at brugen af digitale løsninger i nogle tilfælde skaber mindre tryghed i deres forløb.

Undersøgelsen viser, at der er nogle fælles omstændigheder, der bidrager til, at patienterne oplever de nævnte ulemper og har negative oplevelser med at bruge digitale løsninger.

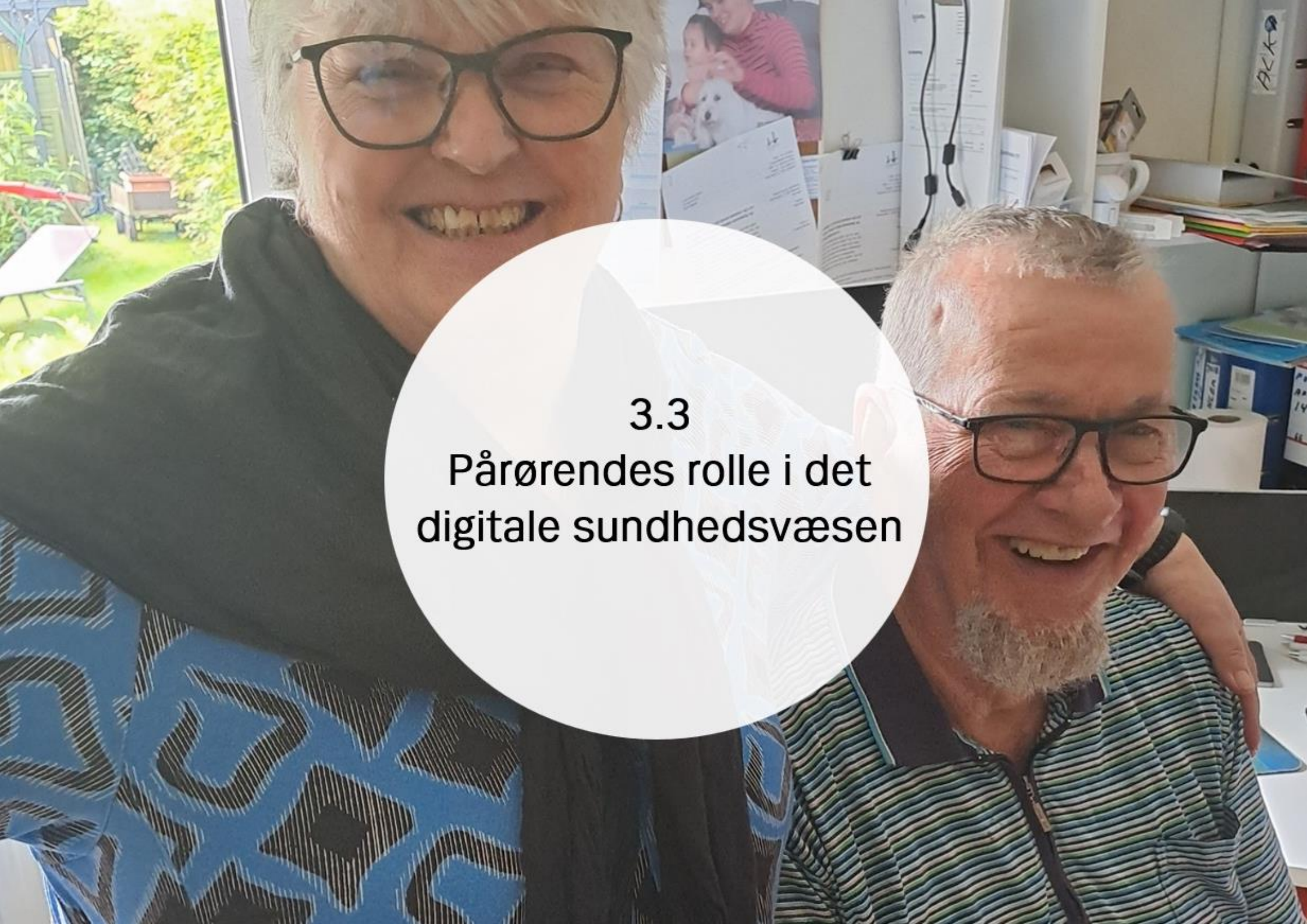


For det første nævner nogle af patienterne, at de ikke er tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle i forbindelse med deres brug af digitale løsninger. Det gør det sværere at etablere den nødvendige tryghed og tillid. Samtidig har nogle patienter oplevet, at sundhedsprofessionelle, som de kender og normalt har en god relation til, ikke formår at bevare nærhed, empati og indlevelse, når kontakten foregår digitalt.

For det andet fortæller patienterne, at de nogle gange ikke får respons og tilbagemeldinger fra de sundhedsprofessionelle, når de kommunikerer med dem digitalt. Det giver patienterne en følelse af, at de er overladt til sig selv, og at de ikke altid kan regne med den backup og sparring de har behov for, når kontakten er digital.

For det tredje oplever patienterne, at digitale løsninger er svære at afkode og besværlige at bruge. De føler, at de mangler de nødvendige kompetencer til at anvende løsningerne, og de synes ikke, at de digitale løsninger er brugervenlige eller let tilgængelige. De oplever i mange tilfælde at være hægtet af udviklingen. Derfor bliver det besværligt at komme i gang med at bruge løsningerne, og patienterne føler, det er en ekstra belastning oveni deres sygdoms- og behandlingsforløb.

Disse omstændigheder bidrager til, at patienterne oplever det som ufordelagtigt og i nogle tilfælde utrygt at bruge de digitale løsninger, og det gør, at det digitale i mange tilfælde *ikke* skaber værdi i de ældre patienters behandlingsforløb.



3.3 Pårørendes rolle i det digitale sundhedsvæsen

Det at være pårørende kan være en stor og krævende opgave

Det fylder meget i hverdagen at være pårørende til en person, som har flere sygdomme på én gang. De pårørende fortæller, at de påtager sig mange roller for at understøtte deres syge familiemedlemmer. Den pårørende er både projektleder, rengøringshjælp, chauffør, sekretær, følelsesmæssig støtte og sparringspartner. Den pårørende er ofte inde i de mindste detaljer og planlægger meget af sin tid rundt om patientens rutiner og behov.

” Jeg kan mange gange på forhånd gribe små ting. Står skoene oppe, eller står de nede? (...) Når han bukker sig, så mister han luften. (...) Alle sådan nogle små ting.

- Minna, gift med Torben, 69 år

I kontakten med sundhedsvæsenet er de pårørende ofte en uvurderlig støtte for patienterne. For mange patienter er det afgørende, at deres pårørende er med til kontroller og konsultationer på hospitalet eller hos egen læge. Flere fortæller, at den pårørende hjælper med at lytte og huske, hvad der bliver sagt, og med at få overblik over hvad der skal handles på efter mødet.



” Asger: Jamen, altså jeg er ligesom fluen på væggen. Jeg sidder med et stykke papir og skriver, og hvis der så er en gang imellem, hvor Lotte ikke altid kan få udtrykt det, hun gerne vil, så prøver jeg at gå ind og hjælpe. (...)

Lotte: Det har bare været fantastisk dejligt. (...) Og han kender også efterhånden, hvordan hospitalssystemet fungerer. Det har været meget, meget betryggende.

- Lotte, 78 år og hendes mand Asger

For nogle pårørende fylder opgaven med at støtte deres syge familiemedlem så meget, at det begrænser deres sociale liv, deres muligheder for at rejse, m.m. Den pårørende har svært ved at få tid til sig selv og har ikke lyst til at være væk fra patienten, fordi de er nervøse for, om han eller hun kan klare sig selv.

” Erik: Altså jeg kan jo godt se, at du er længere nede i kulkælderen nogle dage end andre, og der har jeg sagt til dig, du har din søster i Californien. Rejs dog for pokker derover i 14 dage.

Birthe: Ja, den er god med dig. Det har jeg også gjort førhen. Så må du holde op med de stunts her! [Hun refererer til, at Erik har haft flere akutte indlæggelser].

- Erik, 76 år og hans hustru Birthe

Endelig kan rollen som pårørende opleves som særligt hård, hvis den pårørende selv er syg eller på anden måde svækket. For mange ældre ægtepar gælder det, at den pårørende i virkeligheden også selv er patient, men han eller

hun er den, der påtager sig opgaverne, fordi de trods alt har det bedre end deres syge ægtefælle.

” Det er ikke sjovt, når en ægteemand får det skidt og har svært ved at trække vejret (...) Fordi at jeg har jo også mine problemer at slås med, så derfor kan det være lidt: Hvorfor pokker fejler han noget?

- Lone, gift med Karl, 77 år



Det kan være svært for patienter at bede om hjælp

Mange patienter har det dårligt med, at deres pårørende trækker så stort et læs i hverdagen både fysisk og psykisk. De er bekymrede for, om det er for stor en belastning for den pårørende, og

de er frustrerede over, at de ikke kan bidrage på samme måde, som de plejede.

Torben på 69 år har KOL, type 2-diabetes, nervebetændelse, slidgigt og angst som følge af sin KOL. Det begrænser i høj grad, hvad han kan overkomme i hverdagen. Hans kone Minna hjælper derfor Torben med alt i det daglige. Det er hårdt for Torben at skulle bede om hjælp hele tiden. Det er også en påmindelse om, at hans selvbillede har ændret sig.

” Jeg kan ikke noget. Minna laver alt. Og jeg mener ALT (...) Så det er faktisk [svært] for min værdighed. (...) Det er hårdt at bede om hjælp hele tiden. Jeg var jo en stor og stærk mand engang. Det er jeg desværre ikke mere.

- Torben, 69 år

Mange pårørende hjælper med det digitale

Udover de praktiske og logistiske opgaver i hverdagen hjælper de pårørende også ofte patienterne med at bruge digitale løsninger. Der er stor forskel på patienternes ønsker, behov og kompetencer indenfor det digitale. Derfor varierer det også meget, hvordan og i hvilket omfang de pårørende hjælper patienterne med at bruge digitale løsninger.



Pårørende hjælper med det digitale på forskellige niveauer

Ægtefæller supplerer hinanden

Flere ægtefæller støtter og supplerer hinanden i brugen af digitale løsninger og tilbud.

”

Karl kan nogle ting, som jeg ikke kan og omvendt. (...) Vi har hver vores interesser inden for det.

- Lone, gift med Karl, 77 år

Patienter får hjælp fra pårørende ved behov

Flere patienter får støtte fra deres børn eller børnebørn, når de oplever udfordringer eller har brug for at få tjekket, at alt er, som det skal være.

”

Jeg gør det selv, og så siger jeg til mine børn, ”jeg har fået det der”. Så kontrollerer de det.

- Finn, 84 år

Pårørende har hele ansvaret for det digitale

Nogle patienter har uddelegeret hele ansvaret for det digitale til deres pårørende.

”

Birthe: Erik har intet med IT at gøre. (...)

Erik: Nej, det er Birthe.

- Erik, 76 år og hans hustru Birthe

Digitale løsninger kan også være en hjælp for de pårørende

Mange pårørende hjælper patienterne med at navigere i det digitale, men digitale løsninger bliver også en hjælp for de pårørende selv. Flere fortæller, at de opgaver, de hjælper patienterne med, er blevet meget nemmere, efter sundhedsvæsenet er blevet mere digitaliseret.

” Jeg kan se en kæmpe fordel ved, at jeg kan gå ind og læse, hvad der er sket. Min far blev 99 og min mor 93, så vi var meget tit på besøg. Så skulle jeg bede om at få et udskrift, og de fik alle mødedatoer pr. post. Det er ti gange nemmere at holde styr på det nu. (...) Det er en kæmpe fordel, at det er blevet digitalt.

- Birthe, gift med Erik, 76 år

Digital adgang til data – fx gennem løsninger som MinSP – gør det lettere for den pårørende at få overblik over patientens sygdomsforløb, særligt når patienten har flere diagnoser og forløb. Det digitale understøtter den pårørende og gør det lidt lettere at stå med ansvaret.

” Det har været en kæmpe lettelse, fordi der har været så meget på halvandet år. Altså, jeg ved slet ikke, hvordan vi skulle have overskuet det.

- Birthe, gift med Erik, 76 år

Flere pårørende fortæller også, at muligheden for at mødes på video gør det nemmere for dem at deltage i konsultationer. De kan være med og

støtte patienten uden fx at bruge en masse transport- og ventetid.

” Zoom er god på den måde, at man ikke skal bruge en halv dag på at komme frem og tilbage til hospitalet.

- Asger, gift med Lotte, 78 år

For voksne børn er det også nemt at være med i videokonsultationer uden at skulle tage fri fra arbejde, og de kan deltage på tværs af store afstande.

Hvor nogle digitale løsninger understøtter den pårørende i at bære ansvaret for patientens forløb, så er der også løsninger, som tager noget af ansvaret fra den pårørende. Pårørende til patienter, der bruger hjemmemonitorering fortæller, at løsningen er med til at flytte noget ansvar fra dem over på de sundhedsprofessionelle.

” Det er en stor tryghed (...) Fordi ellers så kan man jo godt ligesom gå og hidse sig selv op og sige ”Gud, du var så lav der. Og hvad nu? Udvikler det sig nu i løbet af dagen? (...) Man kan jo blive helt hysterisk. Så er det rart, at de har tallene og kan sammenligne. Og er der noget, så ringer de.

- Minna, gift med Torben, 69 år

Når hjemmemonitorering fungerer, som det skal, og de sundhedsprofessionelle reagerer på målingerne, er det en lettelse og en tryghed for pårørende, at de ikke står alene med ansvaret for at overvåge patientens sygdomstilstand i hverdagen.

Det digitale gør nogle patienter (endnu) mere afhængige af deres pårørende

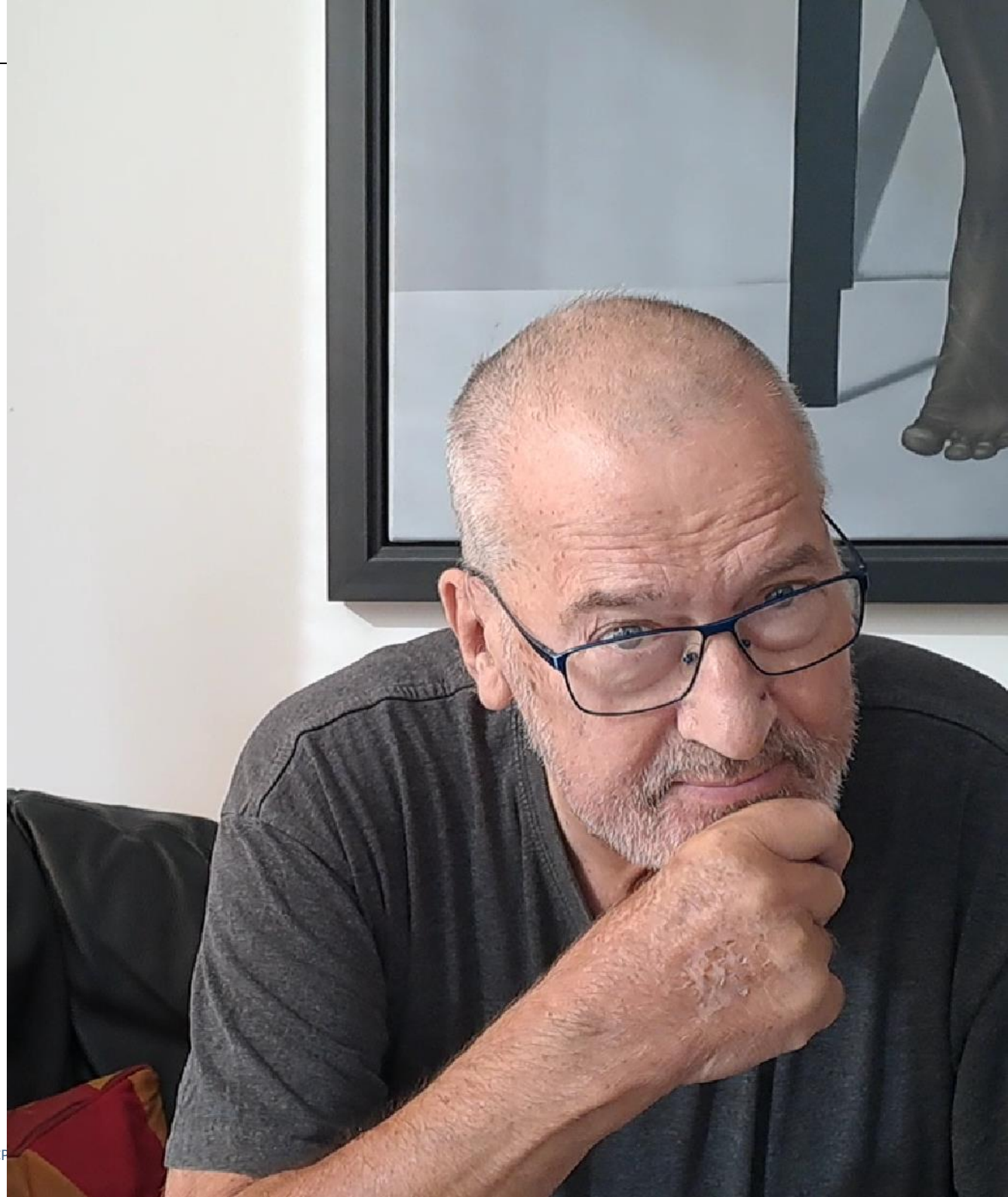
For nogle patienter er det digitale endnu et område, hvor de har brug for hjælp fra deres pårørende. Som vi har beskrevet, er der patienter, der godt selv kan håndtere det digitale, der er nogle, der har brug for hjælp en gang imellem, og der er ægtepar der hjælper hinanden.

Der er dog også patienter, som er stået helt af det digitale. De skal have hjælp fra pårørende til næsten al digital kontakt, hvilket øger deres afhængighed af de pårørende. Det giver også patienterne en bekymring for, hvad de skal gøre, hvis deres pårørende en dag ikke er i stand til at hjælpe dem.

” Jeg tør ikke engang begynde at blande mig [i det digitale], for det går galt. Nej, det er Birthe. (...) Det betyder jo alt for mig. Jeg siger til dig tit, hvor er jeg glad for, at du tager hånd om det her. (...) Jeg har da også sommetider spekuleret på, hvad nu hvis min kone bliver syg? Hvad gør jeg så?

- Erik, 76 år

Flere patienter oplever det ikke selv som et problem, at de er meget afhængige af pårørende til at håndtere det digitale. Men nogle fortæller, at det godt kan give konflikter mellem dem og deres pårørende, når de har behov for hjælp.



” I starten sad Jens og jeg ovre ved bordet, og vi blev uvenner, fordi jeg sagde, 'du skal jo skrive sådan og sådan'. 'Hvorfor fanden gør du det ikke selv?' [spørger ægtefællen]. Så siger jeg, at det kan jeg jo ikke finde ud af (...). Så der er altså noget dér, hvor man bliver uvenner over nogle ting og sager.

- Lene, 75 år

Judith på 78 år er en af de patienter, som har overladt al ansvar for det digitale til sin voksne datter. Judith har KOL, gigt i hænder, ben og ryg og en kræftsygdom. Hun har desuden problemer med binyrerne, har tendens til åreforkalkning og får hjertemedicin. Hun har ikke selv lyst til at håndtere digitale kontakter eller bruge digitale løsninger og føler heller ikke, hun kan finde ud af det.

Når patienter melder sig fuldstændigt ud af håndteringen af det digitale, kan det medvirke til, at de får mindre berøring med deres eget sygdoms- og behandlingsforløb. Når den pårørende har ansvaret for alt det, der foregår digitalt, kan patienten få mindre adgang til viden og mindre indsigt i sit eget forløb. Det kan igen føre til, at de bliver mindre involverede i beslutninger og får mindre medbestemmelse.

Som Judiths udsagn viser, bruger hun et relativt passivt sprog om sin egen sygdom og behandling. Kontrollen med hendes forløb er uddelegeret til datteren, og Judith taler om sit eget forløb næsten som en udenforstående.

”

Jeg har ikke lyst til at begynde på det [digitale] Jeg kan heller ikke finde ud af det. Det interesserer mig ikke en dyt.

”

Når der kommer svar fra lægen og sådan noget, så går min datter ind og kigger, og så ordner hun det.

”

Jeg tager blodtryk, og min datter kommer hjem og ordner det digitalt (...) Så skriver hun sikkert en e-mailkonsultation.

Judith, 78 år

”

Hun er også gået i rette med lægen med, at jeg fik for meget medicin. Og så er det blevet rettet.



Desuden er det en udfordring, at mange ældre patienter har behov for så meget hjælp til det digitale, for det stiller patienter uden nære pårørende i en sårbar situation. Steffen og hans kone har ingen voksne børn eller andre nære familiemedlemmer, der kan hjælpe dem med det digitale.

” Så jeg er jo lost, hvis vi får trykket på et eller andet, ikke? Så må vi have nogen hjem. Ja, og så er det igennem venner eller sådan nogen, der kigger på det. (...) Nej, det har vi svært ved, det her digitale.

- Steffen, 72 år

For ældre patienter, der i forvejen synes, det digitale er vanskeligt, kan det således blive ekstra udfordrende, når de ikke har nære pårørende, der kan hjælpe.

Opsamling

Det at være pårørende til en person, som har flere sygdomme på én gang, kan være en stor og krævende opgave. De pårørende hjælper patienterne med mange praktiske ting i hverdagen og støtter dem især i deres interaktioner med sundhedsvæsenet. Rollen som pårørende er især krævende, hvis den pårørende selv er syg eller svækket. Det kan også være svært for patienterne hele tiden at skulle bede om hjælp fra deres pårørende, og nogle er bekymrede for, om det er for stor en belastning for den pårørende.

De pårørende hjælper også ofte patienterne med at bruge digitale løsninger. Der er stor forskel på i hvilket omfang, patienterne har brug for hjælp.

Nogle gange supplerer ægtefæller hinanden, nogle patienter får hjælp af børn og børnebørn ved behov, og nogle patienter har uddelegeret hele ansvaret for det digitale til deres pårørende.

Digitale løsninger bliver i høj grad en hjælp for de pårørende selv. Flere fortæller, at de opgaver, de hjælper patienterne med, er blevet nemmere, efter sundhedsvæsenet er blevet mere digitaliseret. Digitale løsninger gør det fx lettere for den pårørende at få overblik over patientens sygdomsforløb eller at deltage på sidelinjen i videokonsultationer.

De patienter, som er stået helt af det digitale, skal have hjælp fra pårørende til næsten al digital kontakt, hvilket øger deres afhængighed af de pårørende. Enkelte patienter fortæller, at dette godt kan give konflikter. Når pårørende har ansvaret for alt det digitale, kan det desuden betyde, at patienten får mindre indsigt og medbestemmelse i sit eget forløb. Endelig stiller det patienter uden nære pårørende i en svær situation, hvis de ikke selv kan håndtere det digitale.



3.4 Kontinuitet og sammenhæng

Patienterne savner kontinuitet og sammenhæng i deres forløb

Et tema der fylder meget, når man taler med patienterne om deres sygdomsforløb, er manglen på kontinuitet og sammenhæng. Patienterne har flere samtidige sygdomsforløb, og derfor er de særligt afhængige af, at aktører og sektorer i sundhedsvæsenet taler sammen og koordinerer – og det er særligt svært for dem, når denne koordinering udebliver. Udfordringer med manglende kontinuitet og sammenhæng fylder meget hos patienterne, hvad enten de bruger digitale løsninger eller ej, og uanset om de har negative eller positive oplevelser med at bruge digitale løsninger. Udfordringerne er et gennemgående træk i patienternes fortællinger, men som vi beskriver senere i afsnittet, oplever nogle patienter, at digitale løsninger kan bidrage til at styrke sammenhængen i deres forløb.

Manglende kontinuitet skaber afstand og utryghed i behandlingsforløb

Patienterne oplever mange og hyppige skift i sundhedsprofessionelle gennem deres forløb, og det påvirker både deres tillid til sundhedsvæsenet og følelsen af at blive set og mødt som et helt menneske. Hyppige skift gør det svært at opbygge en tillidsfuld relation til de sundhedsprofessionelle, hvilket kan undergrave både tilliden til beslutninger om behandling og patienternes generelle tryghed.

” Problemet er jo, at det er en lægepraksis med flere læger og sygeplejersker. Så det er ikke altid den samme læge, man kommer ind til. Det er irriterende. Det var det i starten, og hun kendte sgu hele historien.

- Karl, 77 år

En patient fortæller, hvordan de mange møder med forskellige sundhedsprofessionelle påvirker situationen, når han skal have behandling, fordi han automatisk spænder i kroppen, hver gang han møder en ny sundhedsprofessionel.

Flere patienter beskriver det som udmattende, at de gentagne gange skal fortælle deres sygdomshistorie til hver ny sundhedsprofessionel, de møder. Disse gentagelser opfattes ikke kun som spild af tid, men også som et tegn på manglende sammenhæng og manglende kendskab til deres situation og behov.

” Jeg skal starte forfra hver gang. Jeg har hverken lyst eller overskud til at fortælle min livshistorie, hver eneste gang jeg kommer ned til en læge. For det er en ny læge næsten hver gang.

- Torben, 69 år



Patienter og pårørende sammenligner oplevelsen i sundhedsvæsenet med at være på et samlebånd frem for at blive set som et individ med unikke udfordringer og erfaringer.

Særligt belastende er det for patienter, der har valgt en behandlingsvej, der afviger fra normen. En patient fortæller, at hun både skal forklare sit fravalg af dele af behandlingen og ofte også forsvare det, hver gang hun møder en ny læge. Dette bidrager til følelsen af manglende forståelse i et system, der i forvejen kan virke upersonligt og fragmenteret.

Kontinuitet skaber tryghed og styrker sammenhængen i behandlingen

Når kontinuiteten opretholdes i et behandlingsforløb, oplever patienter en større

sammenhæng og tryghed. At have en fast sundhedsprofessionel, der følger en gennem hele forløbet, sikrer stabilitet og skaber en relation mellem patient og behandler, hvor tillid kan opbygges over tid.

Patienterne fremhæver det som en stor fordel, hvis de kan se den samme læge, der kender deres behov, præferencer og bekymringer. Når patienter og pårørende oplever at blive set og hørt, føler de sig mere trygge og sikre på, at der er styr på behandlingen.

” Altså, jeg kan jo altid godt lide, at det er de samme personer, jeg har kontakt med. Det har jo noget med tryghed at gøre. De ved, hvad det drejer sig om, frem for at de sidder og scanner lidt i din journal og bare har læst lidt hist og her og ikke ved en skid, havde jeg nær sagt.

- Vera, 79 år

En patient nævner sin kræftlæge som særligt betydningsfuld, fordi lægen tager sig tid til at lytte og spørge ind til hans bekymringer. Lægen forstår hans frygt for at ende ligesom sin søster, der lider af samme sygdom og er terminalt syg. Denne form for opmærksomhed og indsigt styrker relationen og bidrager til en mere helhedsorienteret behandling, hvor de følelsesmæssige behov vægtes lige så højt som de medicinske.

En anden patient beskriver, at han tidligere har haft en læge, som allerede i venteværelset kunne aflæse hans signaler og tilpasse behandlingen efter det. Når patienterne oplever at blive set hos egen læge eller på en hospitalsafdeling, giver det en oplevelse af, at der er styr på deres forløb.

Hvis en læge tager sig tid til at se på tværs af diagnoser og behandlingsforløb, sender det et signal om interesse for patientens samlede helbredstilstand. Det viser også, at lægen forstår, hvordan forskellige sygdomme og behandlingsformer kan påvirke hinanden – og dermed patientens hverdag som helhed.

” Det er hos min egen læge, [at der ses på tværs af sygdomme] og hun er meget, meget grundig. Hvor hun ligesom samler det på en eller anden måde.

- Judith, 78 år

Nogle patienter fremhæver også det positive ved at have et direkte telefonnummer – en livline – til en fast kontaktperson eller afdeling, som de kan ringe til døgnet rundt. Denne adgang til hjælp skaber yderligere tryghed og understøtter følelsen af kontinuitet i behandlingsforløbet.

Manglende vidensdeling svækker samarbejdet på tværs af sektorer

Manglende vidensdeling og koordinering mellem sektorerne øger patienternes oplevelse af, at behandlingen er fragmenteret. Mange patienter oplever, at kommunikationen og samarbejdet mellem hospitaler og kommunale sundhedstilbud i den grad halter. Fx har hjemmesygeplejen ikke indsigt i patientens diagnose eller tidligere behandlinger. En patient beskriver det som ”to lukkede lande” og oplever, at hjemmesygeplejen ofte mangler basal viden om hans sygdom, hvilket



skaber utryghed. Andre patienter udtrykker bekymring over praktiserende lægers og hospitalers manglende samarbejde. Den ineffektive vidensdeling kan have konsekvenser for deres behandlingsforløb, og det gør, at de føler sig sårbare.

” Det har været med til at gøre mig mere sårbar, fordi nogle af dem, de ved ikke, hvad hinanden laver. Der har jeg været ræd nogle gange. (...) Også i forhold til læge og hospital. De samarbejder faktisk ret dårligt nogle gange.

- Lotte, 78 år

Manglende koordinering understreger behovet for en tovholder

Manglende koordinering på tværs af sektorer og forløb efterlader patienterne og deres pårørende med en følelse af, at de selv står med ansvaret for at navigere i et komplekst system og sikre, at information bliver videregivet korrekt. Derfor efterspørger mange patienter og pårørende en sundhedsfaglig kontaktperson, som ikke kun har overblik over deres behandlingsforløb, men også har ansvar for at koordinere indsatsen mellem de forskellige aktører. De oplever at blive ”sendt fra Herodes til Pilatus” og forestiller sig, at en kontaktperson vil kunne sikre, at deres behandling bliver velkoordineret og tilpasset deres individuelle behov.

” Asger: Det er meget lidt koordineret, hvad der sker, og det er sådan set ret belastende.

Det kunne være godt at have en central person, man altid lige kan ringe til og kontakte med tvivlsspørgsmål.

Lotte: Hun [egen læge] har aldrig nogensinde sagt til mig, at 'nu synes jeg, at du skal komme til en samtale omkring hele din situation' (...) Jeg tror ikke, hun har tid, medmindre jeg insisterer. Jeg tror ikke engang på, at jeg kan få den.

- Lotte, 78 år og hendes mand Asger

En patient har dog oplevet, at personalet på tværs af sektorer har koordineret hendes forløb på forbillig vis, hvilket har resulteret i et smidigt og sammenhængende behandlingsforløb.

” Jeg var til en samtale med en overlæge inde på Hvidovre Hospital med senskader. Og så henviste hun mig til Herlev Hospital. Og så kom der en specialist der og satte noget i gang med en fysioterapeut i Helsingør. (...) Så der har været en rigtig god kommunikation. (...) Og det har været rigtig godt, fordi de har suppleret hinanden.

- Lene, 75 år



Uklar ansvarsfordeling skaber usikkerhed hos patienterne

Det kan være svært for patienterne at gennemskue, hvem der har ansvaret for deres behandling. Nogle oplever at falde mellem to stole i kontakten med sundhedsvæsenet, fordi forskellige behandlere antager, at ansvaret ligger hos en anden. Resultatet er, at patienterne føler, at ingen tager ansvar eller har det samlede overblik over deres sygdomme. Dette efterlader dem med en oplevelse af ikke at blive behandlet eller kontrolleret tilstrækkeligt for det, de fejler.

” Min egen læge tror, at PreCare [hjemmemonitoreringsindsatsen] er en anden læge, der følger mig. (...) Jeg har gået dernede i mange år nu. Jeg har fået én måling [af lungefunktion]. Og det var fordi, jeg selv bad om det. (...) Min KOL, den fokuserer de ikke på. Og det skal de jo. Det vil sige, at jeg falder ned mellem to stole. Så det er kun

sukkersygen, de snakker om. Alle de andre sygdomme, dem snakker vi ikke om. Og det er det, jeg har råbt lidt op om. Altså det gør mig utryg.

- Torben, 69 år

Mangel på klar ansvarsfordeling mellem forskellige sundhedsaktører tvinger patienter og pårørende til selv at have overblikket over behandlingen. Mange fortæller, at de føler sig ansvarlige for at sikre sammenhæng og for, at behandlingen foregår korrekt. Dette ansvar opleves særligt tungt i situationer, hvor der sker fejl, da patienter og pårørende ofte føler sig magtesløse over for at få rettet op på dem.

” Altså, jeg har siddet og grædt oppe på akutafdelingen, fordi jeg var jo så magtesløs. Jeg ville jo ikke have, at Erik skulle have de piller, fordi der stod, at det skulle han ikke. De hørte det bare ikke.

- Birthe, gift med Erik 76 år

Sådanne oplevelser skaber ikke blot dyb frustration, men også en grundlæggende mistillid til, om systemet tager ansvar.

En patient har dog oplevet, at forskellige specialer og hospitaler har gjort sig ekstra umage med at samarbejde, efter der skete en fejl. Dette viser, at bedre koordinering kan genopbygge tilliden, men det kræver en aktiv indsats fra de sundhedsprofessionelle.

Digitale løsninger kan styrke sammenhængen i patientforløb

For nogle patienter har digitale løsninger gjort det lettere at få overblik over deres behandlingsforløb og sundhedsdata. Værktøjer som sundhed.dk og MinSP giver adgang til egne data, mulighed for at følge henvisninger og forny recepter. Mange oplever dette som en klar forbedring, der hjælper dem med at skabe sammenhæng i deres samlede forløb.

” Det er ti gange nemmere at holde styr på det (...) Det er en kæmpe fordel, at det er blevet digitalt. (...) Nu kan du gå ind og se: ved den og den indlæggelse, der skete der det og det. Og hvad skal der følges op på.

- Birthe gift med Erik, 76 år

Patienterne oplever, at digitale løsninger også kan styrke kontakten mellem sektorer. En patient har fx oplevet, at hjemmesygeplejersken flere gange har foretaget et videoopkald til hospitalet, når hans vejtrækning blev akut forværret.

Derudover fremhæver patienterne, at digitale journaler gør det nemmere for de sundhedsprofessionelle at læse op på historikken i patientens forløb, og hvad der er igangsat af behandlinger. Dette bidrager til en oplevelse af mere sammenhæng i behandlingen.

” Det er bedre nu. Hvis man taler med en læge, så har de læst på lektien, inden man snakker med dem. Dem, der bruger det rigtigt og

læser på det, og taster de ting ind, det gør det jo nemmere for alle parter.

- Søren, 81 år



Digitale løsninger sikrer ikke altid sammenhæng og bedre vidensdeling

De digitale systemers begrænsninger betyder dog, at patienter ofte oplever manglende adgang til data på tværs af sektorer. Systemerne er ofte adskilte, hvilket betyder, at egen læge, speciallæger, kommunen og hospitalerne ikke altid har direkte adgang til hinandens oplysninger. Dette skaber frustration blandt patienter, der forventer en mere effektiv deling af data for at sikre koordination og kontinuitet i behandlingsforløbet.

” Jeg savner en forbindelse mellem det primære sundhedssystem, lægen, den praktiserende

læge og de foranstaltninger, man laver oppe i regionen (...) Og det er jo rigtig ærgerligt, for det er jo så nemt. De er jo digitale, men (...) så kan de ikke snakke sammen. Det er en mangel.

- Niels, 90 år

Denne mangel på sammenhæng forvirrer patienterne, som efterlyser ét samlet system til sundhedsdata. Mange undrer sig over, hvorfor dette endnu ikke er muligt, når alle data allerede registreres digitalt. De oplever det som en svaghed i systemet, der ikke udnytter de digitale muligheder optimalt og derfor ikke lever op til forventningerne om en effektiv og brugervenlig løsning.

” Nogle gange ved jeg ikke, om jeg skal gå ind på borger.dk, sundhed.dk eller MinSP. Det har jeg ikke fundet ud af endnu. Hvis jeg skal gå ind og kigge efter et resultat, så er det ikke det samme sted, specialisten skriver sine ting, som lægen skriver sine ting. Ej, det bliver indviklet, det her!

- Lotte, 78 år

Derudover frustrerer det mange patienter, at de ofte skal gentage de samme oplysninger, når de søger om hjælp eller ydelser, da de forestiller sig, at oplysningerne må ligge digitalt. Patienterne oplever dette som unødigt besværligt og ineffektivt.

” Jeg har ikke lyst til at sidde, når jeg skal ansøge om nogle forskellige ting, og udlevere mig selv så mange gange. Hvorfor har de ikke

skrevet det ned? Det må jo ligge inde på deres computere.

- Lene, 75 år

Opsamling

Manglende sammenhæng og kontinuitet er et problem, som fylder meget for patienterne. De møder mange skiftende behandlere i deres forløb, og det gør det svært at opnå tillid og tryghed. I de tilfælde, hvor patienterne er tilknyttet faste behandlere, føler de sig mere trygge og oplever, at det styrker behandlingsforløbet.

Mange patienter og pårørende oplever også, at der mangler vidensdeling og koordinering mellem aktører og sektorer i sundhedsvæsenet. Patienterne har flere samtidige sygdomsforløb og er derfor særligt afhængige af, at de sundhedsprofessionelle koordinerer og samarbejder. Når koordineringen udebliver, oplever patienter og pårørende, at de selv skal fungere som tovholdere for at skabe overblik og sikre, at information bliver videregivet korrekt.

Patienterne oplever, at digitale løsninger kan være med til at skabe bedre sammenhæng i deres forløb. Løsningerne giver lettere adgang til egne data og gør det også nemmere for de sundhedsprofessionelle at læse op på patientens forløb. De digitale systemers begrænsninger betyder dog, at patienterne oplever manglende datadeling på tværs af sektorer. Det frustrerer patienter og pårørende, at de digitale systemer ikke bruges mere effektivt for at sikre bedre koordination og kontinuitet i behandlingsforløbet.

Del 4

Konklusioner

A photograph of a person with glasses and a blue shirt sitting at a wooden dining table. The table is set with a white plate, a blue water bottle, a silver thermos, a white mug, and a tray of cinnamon rolls. A semi-transparent white circle is overlaid on the image, containing the text "4.1 Konklusioner".

4.1 Konklusioner

Konklusioner

Undersøgelsens indsigter og anbefalinger tilvejebringer viden om, hvordan digitale sundhedsløsninger kan skabe bedre tryghed og sammenhæng for ældre multisyge patienter. Undersøgelsens resultater svarer desuden på de fire undersøgelsesspørgsmål, som udgør en del af undersøgelsens formål.

Undersøgelsesspørgsmål

1. Hvilke oplevelser og erfaringer har ældre med flere sygdomme med digitale møder med sundhedsvæsenet? Herunder: Hvilke oplevelser og erfaringer har de med at benytte flere forskellige digitale løsninger i et behandlingsforløb?
2. Hvad sker der for særligt sårbare ældre i behandlingsforløbet og i kontakten, når digitale løsninger er en del af behandlingen i sundhedsvæsenet?
3. Hvilke barrierer og udfordringer kan der være? Under hvilke omstændigheder oplever ældre med flere sygdomme utryghed i det digitale møde eller manglende sammenhæng i pleje og behandling fra kommune, sygehus og egen læge?
4. Hvorvidt og hvordan kan digitale løsninger bidrage til tryghed og sammenhæng i patientforløb for ældre med flere sygdomme, og hvad skal der til for at fremme tryghed og sammenhæng?

Svar på undersøgelsesspørgsmål 1 og 2

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 1 og 2 kan vi konkludere, at ældre med flere sygdomme har både positive og negative oplevelser og erfaringer med digitale møder med sundhedsvæsenet.

Nogle ældre patienter oplever en række fordele ved at bruge digitale sundhedsløsninger. De oplever, at løsningerne gør deres hverdag nemmere og bidrager til at gøre sundhedsvæsenet mere tilgængeligt og fleksibelt. Den øgede fleksibilitet bliver særligt vigtig, når patienterne fx er for svækkede eller dårlige til at møde op til konsultation på hospitalet og i stedet kan vælge at se deres læge over video. Patienterne har desuden positive erfaringer med at bruge tre specifikke digitale sundhedsløsninger: Digital genoptræning, videokonsultationer og hjemmemonitorering.

Digital genoptræning giver patienterne mulighed for at træne derhjemme, så de kan bruge kræfterne på deres øvelser og ikke på transport. Patienterne fortæller desuden, at det er meget motiverende, at de kan følge deres træningsresultater i app'en. Videokonsultationer gør, at patienter sparer tid, og de har mulighed for at blive set af lægen eller sygeplejersken hjemme i trygge og rolige rammer. Endelig giver brugen af hjemmemonitorering patienter en stor tryghed, fordi de bliver fulgt mere tæt af sundhedsprofessionelle, som reagerer ved forværringer og ofte forebygger indlæggelser.

Samtidig kan vi på baggrund af undersøgelsen konkludere, at nogle ældre patienter oplever en række ulemper ved at bruge digitale

sundhedsløsninger. De giver udtryk for, at håndteringen af digitale løsninger er besværlig og belastende og ofte får dem til at føle sig inkompetente. De oplever, at digitale kontakter er en ekstra opgave, de skal håndtere, oveni et allerede vanskeligt sygdomsforløb. Patienterne føler, at digitaliseringen skaber større afstand til sundhedsvæsenet og resulterer i dårligere tilgængelighed for dem som patienter. Nogle patienter fortæller, at de fx har prøvet at kontakte sundhedsprofessionelle via digitale platforme uden at få svar, hvilket gør dem bekymrede og utrygge.

Nogle patienter oplever desuden udfordringer ved at bruge henholdsvis digital genoptræning, videokonsultationer og hjemmemonitorering. Enkelte patienter har valgt digital genoptræning fra, fordi de følte, at de mistede den sociale dimension ved træningen, og de havde svært ved at motivere sig til at træne med app'en. Patienterne oplever desuden, at brugen af videokonsultationer repræsenterer et tab af nærhed og værdi, og de oplever, at det øger afstanden til de sundhedsprofessionelle. Endelig synes nogle patienter, at der er ulemper ved at bruge hjemmemonitorering. De har oplevet at sende afvigende målinger ind til hospitalet uden at få nogen respons, hvilket de oplever som både frustrerende og utrygt.

Undersøgelsens resultater peger *ikke* på, at antallet af digitale løsninger, patienterne bruger, har betydning for, om de har positive eller negative erfaringer med at bruge løsningerne. Patienterne oplever ikke, at brugen af flere digitale løsninger på én gang er en belastning. Nogle patienter fortæller derimod, at de fx lærer nogle nye ting ved at bruge

en app som MinSP, som giver dem mod på at prøve at bruge en app til genoptræning.

Svar på undersøgelsesspørgsmål 3

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 3 kan vi konkludere, at der er nogle omstændigheder, som har betydning for, om patienterne har positive eller negative oplevelser med digitale løsninger, og om de oplever, at løsningerne skaber tryghed og sammenhæng eller det modsatte.

For det første peger undersøgelsens resultater på, at det er vigtigt for patienterne at være tilknyttet faste, kendte sundhedsprofessionelle, når de bruger digitale løsninger. Kontinuiteten og det personlige kendskab bliver ekstra vigtigt, når man ikke længere sidder ansigt til ansigt med den sundhedsprofessionelle. Det er desuden afgørende for patienterne, at de sundhedsprofessionelle gør sig umage med at bevare nærheden ved at holde øjenkontakt, vise empati og være nærværende, også når kontakten bliver digital.

For det andet viser patienternes oplevelser – både de positive og de negative – at det er afgørende, at patienterne får hurtig og pålidelig respons fra sundhedsprofessionelle i forbindelse med brugen af digitale løsninger. Fx skaber det tryghed og en følelse af sammenhæng, når patienterne oplever, at så snart de laver en hjemmemåling, der afviger fra normalen, ringer sygeplejersken dem op. På samme måde kan det at sende en digital besked til en læge, som aldrig bliver besvaret, undergrave trygheden hos patienterne og give en oplevelse af et fragmenteret sundhedssystem.

For det tredje vidner patienternes udsagn om, at det er vigtigt, at digitale løsninger er brugervenlige og let tilgængelige, og at det føles overkommeligt at lære at bruge dem. Når patienter oplever, at det er let at håndtere og navigere i digitale løsninger og platforme, ser de i højere grad det digitale som en hjælp, der gør hverdagen lettere. Når patienter omvendt oplever, at digitale løsninger er svære at afkode og besværlige at bruge, bliver løsningerne set som en hæmsko, der komplicerer deres forløb unødigt.

Svar på undersøgelsesspørgsmål 4

Som svar på undersøgelsesspørgsmål 4 har vi udviklet fire anbefalinger, som peger på, hvordan digitale løsninger kan bidrage til bedre tryghed og sammenhæng i patientforløb for ældre med flere sygdomme:

Anbefaling #1: Digitale løsninger skal bygge på - og understøtte - nærhed i relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle

Anbefaling #2: Digitale løsninger skal understøttes af respons fra kompetente fagpersoner

Anbefaling #3: Digitale løsninger skal være brugervenlige og skal kunne imødekomme patienter med forskellige kompetencer

Anbefaling #4: Digitale løsninger skal bidrage til bedre overblik og koordinering i patientens forløb

De fire anbefalinger udfoldes og beskrives i det følgende afsnit.

Del 5

Anbefalinger



5.1 Anbefalinger

4 anbefalinger til hvordan digitale sundhedsløsninger kan skabe bedre tryghed og sammenhæng for ældre patienter

1

Digitale løsninger skal både bygge på - og understøtte - nærhed i relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle

2

Digitale løsninger skal understøttes af respons fra kompetente fagpersoner

3

Digitale løsninger skal være brugervenlige og skal kunne imødekomme patienter med forskellige kompetencer

4

Digitale løsninger skal bidrage til bedre overblik og koordinering i patientens forløb

Fire anbefalinger til hvordan digitale løsninger kan skabe bedre tryghed og sammenhæng for ældre patienter

I de forudgående afsnit har vi beskrevet, hvilke fordele og ulemper ældre patienter oplever ved digitale løsninger, hvilken rolle pårørende spiller i det digitaliserede sundhedsvæsen, og hvorvidt digitale løsninger kan bidrage til bedre kontinuitet og koordinering i patienternes forløb.

På baggrund af disse indsigter har vi i Center for Patientinddragelse formuleret fire anbefalinger. Målet med anbefalingerne er at understøtte og kvalificere en udvikling, der bidrager til, at digitale sundhedsløsninger kan skabe bedre tryghed og sammenhæng for ældre patienter. Anbefalingerne er målrettet de aktører, som måtte være involverede i at planlægge og implementere og/eller tilbyde digitale sundhedsløsninger til ældre patienter, fx myndigheder, kommuner, regioner, almen praksis, hospitalsledelser, afdelingsledelser og sundhedsprofessionelle.

I dette afsnit vil vi udfolde de fire anbefalinger og give en række forslag til konkrete løsninger indenfor hver anbefaling.

Anbefaling #1: Digitale løsninger skal bygge på - og understøtte - nærhed i relationen mellem patienten og den sundhedsprofessionelle

Undersøgelsens resultater understreger, at nære og gode relationer til sundhedsprofessionelle er et vigtigt fundament for brugen af digitale løsninger. Patienterne føler sig trygge ved at bruge digitale løsninger i samarbejde med sundhedsprofessionelle, de kender godt, eller som de opfatter som empatiske og nærværende. Nærværet og empatien skal være intakt, selvom kontakten eller behandlingen flytter over på en digital platform. Undersøgelsen viser, at patienter der oplever, at nærheden godt kan bevares i digitale møder, får positiv værdi ud af at bruge digitale løsninger. Patienter, der oplever, at de mister nærhed i det digitale møde, er ofte utrygge ved at bruge digitale løsninger. Anbefaling #1 giver anledning til følgende forslag til konkrete løsninger.

Forslag til konkrete løsninger:

- **Giv altid mulighed for et fysisk møde med patienten** for at opbygge tillid og tryghed inden digitale løsninger tages i brug.
- **Priorité at det er faste sundhedsprofessionelle, der møder patienten** digitalt som fysisk. Behovet for kontinuitet er endnu større, når kontakten er virtuel.
- **Undervis sundhedsprofessionelle i det gode virtuelle patientmøde.** Fx hvordan den sundhedsprofessionelle lytter, udviser nærvær og empati og bevarer øjenkontakt med patienten gennem en skærm.

- **Sørg for, at der er afsat tid nok til de virtuelle konsultationer**, så patienterne føler sig set og ikke oplever, at den sundhedsprofessionelle er tidspresset.
- **Sørg for at patienten har en fast kontaktperson i forbindelse med hjemmemonitorering**, som fungerer som en livline, og som kan kontaktes ved spørgsmål. Personkendskab og kontinuitet er afgørende for, at patienten føler sig tryk ved at lave målingerne derhjemme.
- **Sørg for at digital genoptræning varetages af et fast team af sundhedsprofessionelle**, hvis patienten har genoptræning med fysisk deltagelse af fx fysioterapeut.

Anbefaling #2: Digitale løsninger skal understøttes af respons fra kompetente fagpersoner

Vores undersøgelse viser, at det er vigtigt for patienterne, at de får respons fra fagpersoner, når de bruger digitale løsninger. Brugen af digitale løsninger kan ikke foregå løsrivet fra resten af sundhedssystemet. Det er vigtigt for patienterne at mærke, at der er et menneske "i den anden ende", der reagerer. Det gælder, hvad enten de venter på at blive mødt af en læge på skærmen, venter på svar i MinSP, eller afventer tilbagemeldinger på en hjemmemåling af deres lungefunktion. Anbefaling #2 giver anledning til følgende forslag til konkrete løsninger.

Forslag til konkrete løsninger:

- **Forventningsafstem med patienter, hvor hurtigt de kan forvente respons.**
Det skaber tryghed for patienterne at vide, hvornår de fx kan forvente, at sundhedsprofessionelle reagerer på hjemmemålinger, eller hvor hurtigt lægen svarer på spørgsmål på e-mail.
- **Sørg for at patienten får respons på hjemmemålinger indenfor de aftalte rammer.** Det skaber utryghed, hvis sundhedsprofessionelle ikke reagerer ved udsving i patienternes hjemmemålinger.
- **Sørg for at patienten får respons på digitale henvendelser indenfor de aftalte rammer.** Undgå at beskeder fra patienter "går tabt" i MinSP eller ved e-mailkonsultationer. Patienterne bliver frustrerede og utrygge, når de ikke får svar, og det kan bidrage til, at de fravælger digitale kommunikationsformer.
- **Forventningsafstem med patienter, om de har behov for personlig respons i forbindelse med digital genoptræning.** Nogle patienter motiveres ved "respons" fra app'en ved genoptræning – andre har brug for tilbagemeldinger fra sundhedsprofessionelle for at bevare motivationen.
- **Vis patienterne, at data fra fx hjemmemålinger og digital genoptræning bliver brugt aktivt i konsultationer til at se på udvikling over tid og evt. justere behandling eller træningsplaner.**

- **Informér patienter om, hvad de skal gøre, hvis der er ventetid i forbindelse med videokonsultationer.** Det er svært for patienter at vide, hvordan de skal forholde sig, når de ikke sidder i et fysisk venteværelse. Patienten kan blive i tvivl, om de har logget forkert på, og om de skal logge af eller blive ved med at vente.
- **Giv patienter tilbagemeldinger på udeblivelser.** Tag aktivt kontakt til patienter, hvis de udebliver fra digitale genoptræningsforløb eller videokonsultationer, hvis de ikke bruger løsningerne som forventet, eller hvis de ikke indsender hjemmemålinger.

Anbefaling #3: Digitale løsninger skal være brugervenlige og skal kunne imødekomme patienter med forskellige kompetencer

Vores undersøgelse giver en lang række eksempler på, at patienter oplever udfordringer med at bruge digitale løsninger, og at de synes, at brugervenligheden halter. Det gælder både, når de møder manualer, som er skrevet i et uforståeligt sprog, når de oplever tekniske fejl, eller når deres egne IT-kompetencer ikke slår til. Alle disse oplevelser giver frustrationer og får patienterne til at føle sig inkompetente, og det får nogle patienter til helt at opgive at bruge løsningerne. Anbefaling #3 giver anledning til følgende forslag til konkrete løsninger.

Forslag til konkrete løsninger:

- **Lav letforståelige guides til brugen af digitale løsninger,** evt. med korte videoer, som patienten får med hjem. I digitale guides kan evt. integreres en chatfunktion med online vejledning til patienten. Saml al relevant information ét sted og udlever det både digitalt og på skrift til patienten.
- **Lav mere brugervenligt design.** Design platforme med store knapper og enkel navigation. Benyt visuelt tydelige ikoner og genkendelige/standardiserede procedurer.
- **Tilbyd personlige introduktioner** til brugen af digitale løsninger med sundhedsprofessionelle, som patienten kender og er tryk ved.
- **Giv patienten mulighed for at kontakte fast og kendt sundhedspersonale,** hvis de har spørgsmål i opstartsfasen.
- **Informér patienten om mulighederne for teknisk support** ved akutte problemer.
- **Vær støttende og opmuntrende overfor patienten** og gør det nemt for patienten at tilkalde teknisk hjælp uden skyldfølelse. Særligt ældre patienter kan nemt føle sig inkompetente og til besvær, når de skal lære at bruge digitale løsninger.
- **Skab adgang til offline muligheder.** Sørg for, at patienter uden internetadgang eller digital erfaring har adgang til alternative løsninger, fx via telefon eller fysiske besøg.

Anbefaling #4: Digitale løsninger skal bidrage til bedre overblik og koordinering i patientens forløb

Undersøgelsens resultater viser, at mange patienter oplever udfordringer med manglende koordinering og sammenhæng i deres behandlingsforløb. De oplever, at det er svært at skabe overblik over flere parallelle forløb, og at aktørerne i sundhedsvæsenet er dårlige til at dele viden og samarbejde. De patienter, der har positive oplevelser med, at sundhedsprofessionelle koordinerer på tværs af sektorer, føler, at det skaber tryghed og sammenhæng i deres forløb. Det vil skabe stor værdi for patienterne, hvis digitale løsninger kan bidrage til at skabe bedre koordinering, videndeling og sammenhæng i deres kontakt med sundhedsvæsenet. Anbefaling #4 giver anledning til følgende forslag til konkrete løsninger.

- **Informér ældre patienter om mulighederne i brugen af MinSP, sundhed.dk, Min Læge osv.** Egen læge kunne fx tilbyde et lynkursus, så flere patienter kender til mulighederne for at tilgå egne sundhedsdata, få overblik over prøvesvar, medicin osv.
- **Arbejd målrettet på, at al patientens sundhedsdata samles på én digital platform.** Udvikl én samlet platform (eller en fælles løsning), hvor alle sundhedsdata, aftaler og behandlingsopdateringer er samlet ét sted frem for at sprede det på flere apps.
- **Skab bedre muligheder for datadeling på tværs af hospitalsafdelinger og sektorgrænser.** Digitale data om

patientens forløb – herunder også patientens egne data fra fx hjemmemonitorering eller digital genoptræning – skal kunne tilgås og bruges mere effektivt af sundhedsvæsenets aktører til at koordinere og skabe bedre sammenhæng i patientens forløb.

- **Skab mulighed for, at hjemmemålinger fra forskellige specialer kan bruges på tværs af afdelinger.** Det vil kunne give bedre behandlingsplaner og sikre, at patienter ikke måler samme værdier i flere parallelle forløb.
- **Udnyt muligheder for videokonsultationer bedre på tværs af sektorer.** Skab bedre mulighed for at fx hjemmesygeplejen anvender videokonsultationer med hospitalspersonale eller egen læge, fx indenfor rammerne af 72 timers udvidet behandlingsansvar.
- **Skab bedre muligheder for videokonsultationer på tværs af hospitalsafdelinger.** Udvid mulighederne for, at sundhedsprofessionelle på tværs af specialer kan deltage i fælles videokonsultationer. Det vil skabe tryghed og sammenhæng for multisygge patienter, som ofte savner helhedsblik på tværs af deres diagnoser.
- **Tilbyd automatiske påmindelser.** Giv patienter mulighed for at få notifikationer og påmindelser, der hjælper dem med at koordinere og holde styr på aftaler og behandlinger, særligt når de har flere samtidige sygdomme og parallelle forløb.

