

# Evaluering af den digitale forløbsguide på AUH



## **Evaluering af den digitale forløbsguide på AUH**

©DEFACTUM, Koncern Kvalitet, Region Midtjylland, februar 2020

Rapporten er udarbejdet af:

Lise Marie Witt Udsen, konsulent, DEFACTUM, lisuds@rm.dk, (projektleder)

Anne Kongerslev Wermuth, konsulent, DEFACTUM, annwer@rm.dk

Signe Andrén Thrane, konsulent, DEFACTUM, sigtho@rm.dk

Følgende har bidraget til dataindsamlingen:

Lars Rasmussen, konsulent, DEFACTUM, larras@rm.dk

Publikationen kan frit refereres med tydelig kildeangivelse.

For yderligere oplysninger rettes henvendelse til:

DEFACTUM

Region Midtjylland

Olof Palmes Alle 15

8200 Aarhus N

E-mail: [defactum@rm.dk](mailto:defactum@rm.dk)

Hjemmeside: [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk)

Rapporten kan downloades fra [www.defactum.dk](http://www.defactum.dk).



# Indholdsfortegnelse

<b>1</b>	Hovedpointer fra undersøgelsen .....	5
<b>2</b>	Indledning .....	8
2.1	Kort om evalueringen .....	8
2.2	Metode .....	9
<b>3</b>	Om den digitale forløbsguide .....	12
3.1	Målgruppe for den digitale forløbsguide .....	12
3.2	Kort beskrivelse af den digitale forløbsguide .....	12
<b>4</b>	Anvendelse af forløbsguiden .....	14
4.1	Forudsætninger for at anvende forløbsguiden .....	14
4.2	Introduktion til den digitale forløbsguide .....	15
4.3	Brug af den digitale forløbsguide .....	16
<b>5</b>	Positive aspekter ved den digitale forløbsguide .....	18
5.1	Den digitale forløbsguides specifikke funktioner .....	18
5.2	Brugervenlighed og design .....	21
5.3	Oplyste patienter .....	22
5.4	Aktive patienter .....	25
5.5	Delkonklusion: Positive aspekter .....	27
<b>6</b>	Opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguide .....	29
6.1	Den digitale forløbsguides specifikke funktioner .....	29
6.2	Forskellige informationsbehov .....	32
6.3	Koordination .....	35
6.4	Tekniske udfordringer .....	38
6.5	Delkonklusion: Opmærksomhedspunkter .....	39
<b>7</b>	Konklusion og forslag .....	40
7.1	Konklusion .....	40
7.2	Forslag til forbedring af den digitale forløbsguide .....	41

# 1 Hovedpointer fra undersøgelsen

Denne evaluering omhandler patienter og sundhedsprofessionelles erfaringer med at anvende den digitale forløbsguide på to afdelinger på Aarhus Universitetshospital. Evalueringen afdækker både de aspekter, der fungerer godt, og de aspekter, der fungerer mindre godt, set fra de to perspektiver. Det har dog i dataindsamlingen været tydeligt, at patienter og sundhedsprofessionelle generelt er begejstrede for den digitale forløbsguide. Der er således ikke en eneste af de interviewede patienter eller sundhedsprofessionelle, der synes, at det er en dårlig idé at anvende den digitale forløbsguide, og mange af de italesatte opmærksomhedspunkter er relateret til et ønske om en udvidet eller bedre brug af forløbsguiden.

I den følgende oversigt gengives de centrale pointer fra afsnittene om henholdsvis positive aspekter og opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguide.

## Oversigt over centrale positive aspekter ved den digitale forløbsguide

Tema	Centrale pointer
Positive aspekter ved forløbsguidens specifikke funktioner	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alle patienterne sætter pris på, at de med kalenderen får et overblik over deres forløb og mulighed for at (dobbel)tjekke mødetid og -sted elektronisk.</li><li>• Flere patienter synes, at opgaverne er den bedste funktion ved appen. Informationen opleves som meningsfuld, fordi den leveres løbende og på det aktuelle tidspunkt i forhold til patientens forløb. Det vurderes positivt, at man kan læse både forud og bagud alt efter behov, og at der kommunikeres både via tekst og video. Personalet oplever, at de fleste opgaver løses uden nogen særlig indsats fra deres side.</li><li>• Stort set alle patienter har slået notifikationer til og synes overordnet, at de fungerer godt, især når der, som for tragtbrystpatienternes vedkommende, er langt mellem samtale og operation på sygehuset.</li><li>• De fleste patienter bruger både tracking-funktionen til at holde øje med, hvor langt de er kommet med deres opgaver, og til at vise personalet, at de har læst og forstået informationen. De har en opfattelse af, at personalet tilrettelægger samtalen med dem ud fra, om opgaverne er løst eller ej.</li><li>• Kun en tredjedel af de interviewede patienter har sendt en eller flere chatbeskeder i appen. De oplever, at de får fyldestgørende og hurtige tilbagemeldinger på deres spørgsmål. Generelt skaber chatmuligheden tryghed og gør, at det for patienter og personale er muligt at spørge og give svar, når det passer ind i deres tidsplan.</li></ul>
Bruger-venlighed og design	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alle patienter synes, at appen er meget brugervenlig. Den er intuitiv, simpel i sin udformning og hurtig at anvende. Desuden er den pænt designet og fremstår seriøs.</li><li>• Det påpeges af både patienter, pårørende og personale, at brugen af en app er oplagt, når man tager målgruppen, det vil sige relativt unge patienter og gravide, i betragtning.</li><li>• Patienterne finder, at den information der leveres, er let at forstå og anvende, hvilket stemmer overens med personalets erfaringer med, at patienterne har nemt ved at bruge appen og dens indhold.</li></ul>
Oplyste patienter	<ul style="list-style-type: none"><li>• Appen giver information, som patienterne ofte oplever som brugbar og relevant for deres forløb. De er glade for, at informationen ligger digitalt, så de kan tilgå den igen ved tvivl. Personalet beretter, at patienterne er bedre oplyst end tidligere, hvor informationen blev givet mundtligt, fordi de nu kan tilgå den i eget tempo og læse den flere gange.</li><li>• Når patienterne er bedre oplyst, føler de en større tryghed ved forløbet. Ifølge patienter og personale bidrager appen til denne tryghed, bl.a. fordi dens indhold er</li></ul>

	<p>udviklet af og giver adgang til fagprofessionelle og kan bidrage til at mindske patienternes bekymringer.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fordi det er personalet selv, der producerer indholdet til appen, sætter videoerne ansigt på de fagprofessionelle i den afdeling, hvor patienten har aftaler. På den måde oplever patienterne en form for genkendelighed.</li> </ul>
Aktive patienter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appen gør det nemmere for patienterne at tage det medansvar for deres forløb, som de gerne vil, fordi den tydeliggør de forventninger, der er til dem som patienter. Personalet ser det komme til udtryk ved, at patienterne tager mere initiativ og viser, at forløbet også vedrører dem.</li> <li>• Personalet oplever, at appen frigiver tid til andre opgaver, fordi patienterne er mere aktive og selv tilegner sig standardinformation, som personalet før skulle bruge tid på at videreformidle til patienterne.</li> <li>• Med appen er det mindre omstændeligt at ændre i patientinformationen, og patienterne har altid den opdaterede version.</li> </ul>

## Oversigt over centrale opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguide

Tema	Centrale pointer
Opmærksomhedspunkter ved forløbsguidens specifikke funktioner	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienterne efterspørger, at appens kalender synkroniserer med deres egen mobile kalender, så de ikke skal tilføje aftaler manuelt.</li> <li>• Det er vigtigt for patienterne, at opgaverne er jævnt spredt ud og matcher deres forløb. Derfor skaber det frustration, når det ikke gælder, fx for de gravide, der påbegynder et forløb i appen senere end 12. graviditetsuge.</li> <li>• Det er flere patienters opfattelse, at opgaver ikke altid behøver at blive løst præcis den dag, de er sat til. Derfor virker nogle notifikationer overflødige. Patienter, der oprettes sent i et forløb, vil have mange overskredne opgaver og dermed notifikationer, hvilket kan være stressende.</li> <li>• Patienterne er ikke altid klar over, at personalet kan følge med i, hvilke opgaver de løser i appen. Der er stor variation i, hvordan og hvorfor patienten sætter flueben ved en opgave, og det er ikke altid ensbetydende med, at opgaven er løst.</li> <li>• Chatfunktionen bruges ikke så flittigt, fordi det for nogle patienter er uklart, hvornår man må skrive, og hvem det er, der svarer. Personalet oplever til tider, at patienter skriver om ting, som er for presserende til, at de bør afvente svar i chatten.</li> </ul>
Forskellige informationsbehov	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Der er forskellige informationsbehov blandt de gravide og tragtbrystpatienterne. Det skyldes bl.a., at tragtbrystpatienterne sjældent kender andre med samme sygdom, og at de skal gennem en større operation. Til sammenligning kender mange førstegangsgravide andre, der er eller har været gravide, mens de flergangsgravide selv har prøvet det på egen krop.</li> <li>• Der er forskellige informationsbehov fra patient til patient, men appen dækker som udgangspunkt et standardforløb. Det er et opmærksomhedspunkt hos de gravide, hvis 40 uger kan forløbe meget forskelligt og indebære symptomer, som appen ikke dækker fyldestgørende.</li> <li>• Patienterne efterspørger, at der er endnu mere information i appen. Det gælder f.eks. oplysninger om personalet i afdelingen, om graviditet og fødsel og om forløbet under og efter tragtbrystoperation, herunder ventetid.</li> </ul>
Koordination	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Appen er på nuværende tidspunkt alene rettet mod patienten. Det er for nogle gravide i modstrid med ønsket om, at deres partner involveres i graviditeten, ligesom flere pårørende til tragtbrystpatienter gerne vil informeres og inddrages mere.</li> <li>• For de gravide er deres graviditet ét samlet forløb, men de oplever ikke, at det afspejler sig i appen. Den dækker nemlig kun aftaler i Jordemoderpraksis, ikke andre steder i sundhedsvæsenet. Det er ikke logisk for patienten, medgiver personalet.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienterne oplever, at de modtager information fra flere forskellige steder. Det gælder særligt de gravide, som både får information digitalt og på papir. Det påpeges, at det ville være fint, hvis man besluttede sig for, hvilken kanal man ville bruge og så alene gik igennem den, så informationerne var samlet ét sted, og patienterne undgik dobbeltinformation.</li> </ul>
Tekniske udfordringer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienter og personale oplever, at forløbsguiden ikke altid er opdateret i forhold til patientens aftaler. Der kan gå lang tid, fra en aftale er indgået, til den er synlig i appen. Ligeledes bliver aftaler ikke nødvendigvis fjernet eller ændret i guiden, selvom patienten har fået dem aflyst eller rykket til et andet tidspunkt.</li> <li>• Personalet i Jordemoderpraksis ønsker, at de på én skærm kunne danne sig et samlet overblik over både den gravides journal og hendes oplysninger i forløbsguiden.</li> </ul>

## 2 Indledning

### 2.1 Kort om evalueringen

I dette kapitel beskrives evalueringens baggrund, formål og fokus kort, og der præsenteres en læsevejledning for rapporten. Herefter følger en gennemgang af den dataindsamling og analyse, som evalueringen er baseret på.

#### 2.1.1 Baggrund

Aarhus Universitetshospital (AUH) har i samarbejde med firmaet Emento udviklet en digital forløbsguide i form af en app til patienter og en browserbaseret brugerflade til personalet. AUH har ønsket at evaluere den digitale forløbsguide på de afdelinger, som allerede anvender den. DEFACTUM har på baggrund af input fra AUH udarbejdet et evalueringsdesign og gennemført evalueringen i perioden oktober 2019 – januar 2020. Dataindsamlingen er foretaget i november 2019.

Evalueringen er finansieret af midler fra puljen "På patientens præmisser."

#### 2.1.2 Evalueringens formål og fokus

Formålet med evalueringen er at belyse den digitale forløbsguides funktionaliteter og anvendelighed for patienter og sundhedsprofessionelle. Den tager afsæt i følgende spørgsmål:

Hvordan anvender patienter og sundhedsprofessionelle den digitale forløbsguides funktioner?  
Og hvad fungerer godt og mindre godt ved forløbsguiden set fra deres perspektiver?

Der er allerede foretaget forskellige undersøgelser af den digitale forløbsguide, bl.a. af Emento, og AUH står selv for at udarbejde en drejebog til implementering af forløbsguiden. Denne evaluering fokuserer alene på anvendelsen af den digitale forløbsguide og oplevelsen heraf. Evalueringen har således heller ikke fokus på anvisninger til implementering.

Den digitale forløbsguide anvendes blandt andet til gravide i Jordemoderpraksis og tragtbrystpatienter på Lungekirurgisk Afsnit, og evalueringen omfatter begge afdelinger.

#### 2.1.3 Læsevejledning

Evalueringen er opbygget i fem dele:

I første og følgende del beskrives datagrundlaget, herunder de interviews, der er foretaget med patienter og personale, og de metodiske overvejelser, der ligger bag evalueringen.

I anden del beskrives funktionerne i den digitale forløbsguide fra et patient- og et personaleperspektiv. Det skildres også, hvilken målgruppe appen henvender sig til hos de to patientgrupper.

I tredje del beskrives, hvordan patienter og personale bruger forløbsguiden, og hvilke forudsætninger det kræver at anvende den.

I fjerde og femte del trækkes de positive aspekter og opmærksomhedspunkter frem, som patienter og personale har nævnt i forhold til den digitale forløbsguide. Hvert tema afrundes med en opsamling af de centrale pointer. Der samles op på begge afsnit i delkonklusioner, hvorefter der slutteligt konkluderes på tværs af de præsenterede data.



Det skal bemærkes, at ordet "patienter" i evalueringen anvendes om gravide og tragtbrystpatienter som én samlet gruppe. Desuden er tragtbrystpatienterne konsekvent omtalt som hankøn, da kun to kvindelige tragtbrystpatienter har deltaget i interviews.

## 2.2 Metode

### 2.2.1 Datagrundlag

For at kunne spørge ind til patienters og sundhedsprofessionelles brug af den digitale forløbsguide er evalueringen gennemført på baggrund af interviews med begge grupper. Interviewene er udført som semistrukturerede interviews baseret på en interviewguide. Det vil sige, at interviewpersonerne er blevet stillet en række spørgsmål, men at de samtidig har haft mulighed for at give viden om forhold, som ikke indgik i interviewguiden.

Det har været vigtigt at skabe et fortroligt rum for patienterne i interviewene, hvorfor de er gennemført som individuelle interviews på afdelingerne. Dette er også sket ud fra et hensyn til, hvordan rekrutteringen af patienter kunne foregå mest smidigt. I forhold til personalet er det i dialog med AUH blevet vurderet, at det var mest hensigtsmæssigt at gennemføre interviewene som fokusgruppeinterview. Hermed har personalet kunnet koble sig på hinandens erfaringer. For at kunne belyse eventuelle forskelle i anvendelsen af den digitale forløbsguide er fokusgruppeinterviewene gennemført afdelingsvist.

I alt er der gennemført ti interviews med gravide og ti interviews med tragtbrystpatienter samt to fokusgruppeinterview; et med seks medarbejdere fra Lungekirurgisk Afsnit og et med seks medarbejdere fra Jordemoderpraksis, hvoraf én dog var nødt til at gå undervejs.

### 2.2.2 Dataindsamling - patienter

De individuelle interviews med patienter er foregået forskelligt på de to afdelinger.

På Lungekirurgisk Afsnit var det muligt at lave interviews med **tragtbrystpatienter** dagen efter, at de har fået indopereret en metalbarre i brystet<sup>1</sup>. Operationen sker på en fast ugedag, og patienterne udskrives to dage efter. Dagen efter operationen er patienterne godt smertedækket, og det blev i samråd med AUH vurderet, at denne dag ville være den bedste til interviewene.

Konkret foregik interviewene ved, at en konsulent fra DEFACTUM mødte op på Lungekirurgisk Afsnit og interviewede de indlagte patienter, der havde lyst og overskud til at deltage. Der opereres ca. fire tragtbrystpatienter pr. uge, medmindre der er akutte operationer på afdelingen. Derfor er interviewene gennemført over fire dage i løbet af ca. en måned, hvor der er interviewet mellem en og tre patienter pr. dag. Patienterne blev forud for konsulentens ankomst spurgt af personalet, om de ville deltage i interview. Interviewene er foregået i et særskilt lokale på afdelingen eller på patientens stue, alt efter patientens ønsker og fysiske tilstand, og har varet mellem 15 og 30 minutter hver. I flere tilfælde har pårørende givet tilladelse til og overværet eller deltaget i interviewet, da tragtbrystpatienten endnu ikke var myndig. Konsulenten har i disse tilfælde dog primært stillet spørgsmål til de unge, da det er dem, der bruger appen.

---

<sup>1</sup> Tragtbryst er en medfødt defekt i brystvæggen, som kan give psykiske og/eller fysiske problemer. Standardbehandlingen ved operationskrævende tragtbryst er indsættelsen af en indvendig stålbarre bagved brystbenet, den såkaldte NUSS procedure. Operationen foretages oftest hos yngre teenagere, og barren fjernes igen efter 2-3 år.

**Tabel 1. Oversigt over interviewede tragtbrystpatienter**

Antal	Aldersspænd	Tidspunkt i forløb	Kendskab til appen	Brug af appen
8 drenge 2 piger	14 – 25 år	Dagen efter indoperering af metalbarre i brystet.	Alle kender appen.	Omfattende brug.  1 bruger appen mindre.

I Jordemoderpraksis er det en konsulent fra DEFACTUM, der har rekrutteret **gravide**. Det er sket ved at spørge kvinder i venteværelset – og deres eventuelle partnere – om de ville deltage i et kort interview vedrørende appen. Rekrutteringen har været afhængig af, at de gravide havde tid og lyst til at blive interviewet efter deres samtale i Jordemoderpraksis. Interviewet er foregået i et særskilt lokale i Jordemoderpraksis, og de ti interviews er gennemført over to dage med en varighed af mellem 15 og 30 minutter hver. I to tilfælde har den gravides partner været med til, men ikke decideret deltaget i interviewet.

**Tabel 2. Oversigt over interviewede gravide**

Antal	Aldersspænd	Tidspunkt i forløb	Kendskab til appen	Brug af appen
7 førstegangsfødende 3 flergangsfødende	26 – 32 år	2 var i uge 19 til 20 3 var i uge 28 til 32 5 var i uge 35 til 39	8 kender til appen. 2 kender ikke til appen.	Varierende brug. 2 bruger ikke appen.

### 2.2.3 Dataindsamling - personale

De to fokusgruppeinterviews er gennemført den 26. og 27. november 2019 med en varighed på ca. 45 minutter hver. I jordemoderpraksis deltog seks jordemødre, hvoraf en havde en særlig funktion i forhold til forløbsguiden. På Lungekirurgisk Afsnit deltog seks sygeplejersker, hvoraf to havde særlige funktioner i forhold til den digitale forløbsguide.

På de to afdelinger er arbejdet med den digitale forløbsguide centreret på forholdsvis få hænder, og der er på begge afdelinger én eller to ressourcepersoner i forhold til forløbsguiden. Det er valgt, at afdelingens ressourceperson ikke har deltaget i fokusgruppeinterviewet for at give plads til flere forskellige perspektiver på fordele og ulemper ved den digitale forløbsguide. Efterfølgende er der blevet indhentet supplerende faktuelle oplysninger fra ressourcepersonerne på de to afdelinger.

**Tabel 3. Oversigt over interviewede medarbejdere på de to afdelinger**

Afdeling	Antal interview-personer	Funktion i forhold til forløbsguiden
Lungekirurgisk Afsnit	6	2 superbrugere (kan besvare chat) 4 sygeplejersker uden særlig funktion i forhold til forløbsguiden
Jordemoderpraksis	6	1 jordemoder med sekretærfunktion i forhold til forløbsguiden 5 jordemødre uden særlig funktion i forhold til forløbsguiden

## 2.2.4 Ramme for og konsekvenser ved den valgte dataindsamling

Evalueringen har skullet gennemføres inden for en relativt kort tidshorisont, hvilket begrænsede mulighederne for at justere på dataindsamlingen undervejs.

I fokusgruppeinterviewene havde flere af de medvirkende medarbejdere ikke den store erfaring med at anvende den digitale forløbsguide som arbejdsredskab. På Lungekirurgisk Afsnit er det eksempelvis ressourcepersonen, der varetager de fleste opgaver, herunder at producere og lægge videoer ind i appen. Herudover er der to superbrugere på afsnittet, som besvarer spørgsmål i chatten. Det betød, at resten af medarbejderne primært talte ud fra deres oplevelse af, hvordan patienterne bruger appen, frem for egne erfaringer med forløbsguiden. Dette belyser betydningen af forløbsguiden i det daglige arbejde, men giver ikke det store indblik i håndteringen af de konkrete opgaver i relation til forløbsguiden. Som et supplement har DEFACTUM derfor kontaktet afdelingernes ressourcepersoner efter fokusgruppeinterviewene for at indhente mere faktuel viden om den digitale forløbsguide.

Hvis der havde været mere tid, havde det været oplagt at foretage en mere formel dataindsamling i form af interviews med ressourcepersonerne på de to afdelinger. Ligeledes kunne det måske have givet endnu flere nuancer på personalets perspektiver på den digitale forløbsguide, hvis medarbejdere på en eller flere afdelinger, som stod overfor at gå i gang med at anvende forløbsguiden, også var blevet interviewet. Den korte dataindsamlingsperiode har således betydning for, hvor nuanceret evalueringen har kunnet belyse anvendelsen af forløbsguiden fra personalets perspektiv.

De valg, der er foretaget i forbindelse med dataindsamlingen hos patienterne har ligeledes konsekvenser for evalueringen. Rekrutteringen af tragtbrystpatienter dagen efter operation betyder, at alle er interviewet på samme tidspunkt i deres forløb. Det kan ikke udelukkes, at tragtbrystpatienter ville vurdere appen anderledes eller komme med andre perspektiver, hvis de eksempelvis var blevet spurgt flere uger efter operationen. I Jordemoderpraksis betød den valgte rekruttering, at det var muligt at interviewe gravide på forskellige tidspunkter i deres forløb. Dog var det særligt kvinder på barsel, der havde tid til at medvirke.

Eftersom der er udført flere interview med patienter end personale, er datamængden fra patienter tilsvarende større. Forskellen i datamængde er i dataindsamlingen blevet forstørret af, at patienterne har haft mere at sige om forløbsguiden end medarbejderne. Det betyder tilsammen, at patientperspektivet fylder mere i rapporten end personaleperspektivet.

## 2.2.5 Analyse

Der er skrevet referater af de individuelle interviews og fokusgruppeinterviewene, hvor de vigtigste pointer og citater er noteret. I analysen af datamaterialet er det blevet besluttet at tage udgangspunkt i patientperspektivet af to grunde. For det første var der mere data fra patienterne, jf. ovenstående. For det andet viste det sig ved gennemlæsningen, at der var mere varians i brugen og vurderingen af den digitale forløbsguide blandt patienter end blandt personalet, og der var et ønske om at medtage så mange nuancer som muligt i rapporten.

Derfor er patientinterviewene blevet gennemlæst med øje for evalueringsspørgsmålene og tværgående sammenhænge. Herefter er materialet kodet nedefra og op i en række undertemaer ved brug af programmet Nvivo. Undertemaerne er efterfølgende blevet grupperet i en række temaer, som igen er samlet i tre kategorier, der beskriver a) anvendelsen af, b) positive aspekter og c) opmærksomhedspunkter ved forløbsguiden.

Da temaerne også var dækkende for materialet fra fokusgruppeinterviewene, er de blevet kodet på samme vis. Der var dog temaer, som stort set kun er berørt af patienterne, hvilket afspejler sig i rapporten.

## 3 Om den digitale forløbsguide

Den digitale forløbsguide består for patienternes vedkommende af en app ved navn Emento og for personalet af en browserbaseret brugerflade, også kaldet Track. I dette afsnit beskrives målgruppen for appen og den brugerflade, som henholdsvis patienten og personalet ser.

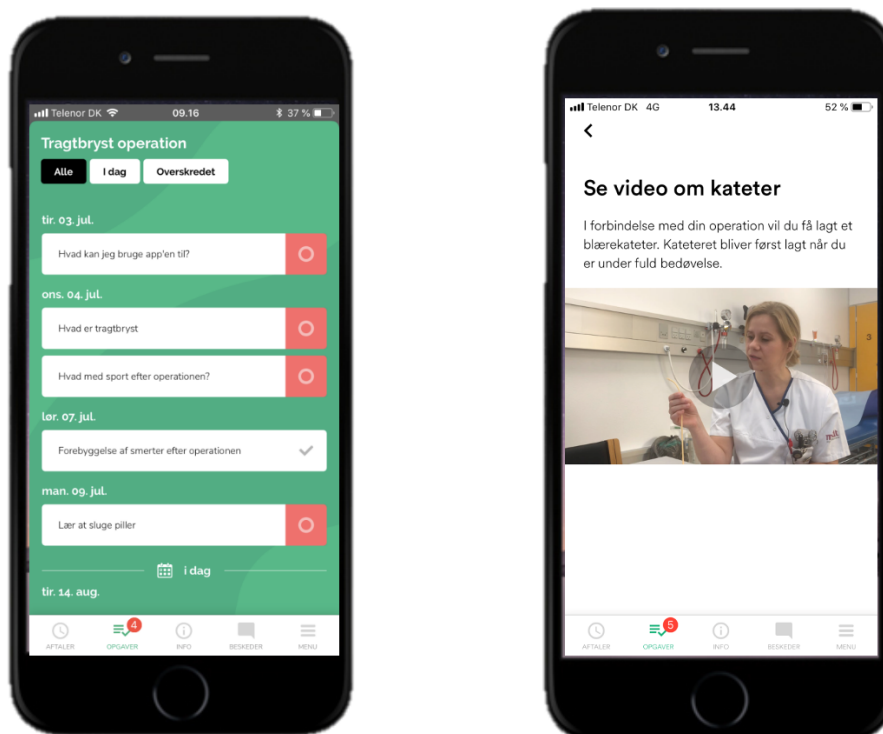
### 3.1 Målgruppe for den digitale forløbsguide

Det er forskelligt, i hvilket omfang appen anvendes på afdelingerne. På Lungekirurgisk Afsnit anvendes appen i forhold til alle tragtbrystpatienter, hvor den danner udgangspunkt for deres forløb på afdelingen. I Jordemoderpraksis er det i højere grad op til den gravide selv at afgøre, om hun vil anvende appen. Derudover er det ikke alle gravide, som har mulighed for at få et forløb. Fx er sårbare gravide ikke på nuværende tidspunkt omfattet af appen.

### 3.2 Kort beskrivelse af den digitale forløbsguide

Når en patient logger ind på sit forløb, ser vedkommende en grøn brugerflade, hvor der i bunden er fem ikoner. De fem ikoner er "aftaler", "opgaver", "info", "beskeder" og "menu." Patienten kan trykke på hver af disse ikoner og på den måde få flere oplysninger. Eksempelvis fører et tryk på ikonet "opgaver" til en side, hvor nuværende og kommende opgaver vises. Trykker patienten på en opgave, ledes han/hun videre til det tekststykke, der skal læses, eller den video, der skal ses. Patienten kan altid trykke sig tilbage til forsiden igen.

**Billede 1 & 2: Et tragtbrystforløb i Emento set fra forsiden og fra en konkret opgave**



Når personalet logger ind på Track og går ind på en konkret patient, ser de dennes forløb, udførte opgaver og eventuelle spørgsmål i chatten. Selv fremgår personalet ikke med eget navn, men under et fælles navn som en anonymiseret virtuel sygeplejerske eller jordemoder.

### Billede 3: Et tragtbrystforløb i Track

The screenshot displays the AUH-TEMENTO.DK 0.5.15 interface. The header shows the user 'Mette (Virtuel Sygeplejerske)' and the time '15. januar 10:44:38'. The main area is titled 'Tragtbryst operation' and shows a timeline of tasks and questions. The tasks are:

- Drop og kateter** (Udført 18-10-17): Har du forstået, hvordan drop og kateter bliver lagt?
- Om smerter efter operationen** (Udført 23-10-17): Har du forstået, at der vil være smerter efter operationen?
- Om Bedøvelsen** (Udført 23-10-17): Har du forstået, hvordan bedøvelsen foregår og mulige bivirkninger?

The chat window on the right shows a conversation about infection and wound care. The text in the chat is:

Skriver måske for at du har infektion i dine sår. Og det er træls!  
Med hensyn til sting, så skulle der helst ikke være nogen sting at fjerne. Sårene er som regel syet med tråd der opløser sig selv, det er gennemsigtig tråd. Hvis det er den i kan se, skal i bare lade den være indtil kontrol hos os. Giver det svar nok?  
God dag!

08:48 Læst i dag 08:48

Ja - tak for det - og tak for hurtigt svar 😊  
08:48 Læst

Skriv besked...

## 4 Anvendelse af forløbsguiden

Dette kapitel omhandler de forudsætninger, der er, for at man som patient eller medarbejder kan anvende Emento. Det beskrives også, på hvilken måde patienterne introduceres til appen, og hvordan og hvor meget patienter og personale bruger den digitale forløbsguide.

### 4.1 Forudsætninger for at anvende forløbsguiden

Der er nogle forudsætninger, som skal opfyldes, for at **patienterne** kan anvende appen.

For det første skal patienten have kendskab til forløbsguiden. Det kræver, at vedkommende får mundtlig eller skriftlig information om appen. To af de interviewede gravide og flere i venteværelset kendte ikke til forløbsguiden. Det kan hænge sammen med, at ikke alle patienter åbner og gennemlæser breve modtaget i e-boks.

For det andet skal patienten skal have adgang til en smartphone/tablet og vide, hvordan den anvendes. Alle informanter havde en smartphone, som de flittigt anvendte. En tragtbrystpatient nævnte dog, at det kunne være en udfordring for et ældre menneske at betjene appen, ligesom han havde nemmere ved at finde rundt i den end sine forældre.

For det tredje skal patienten oprettes som bruger ved at logge ind på Emento ved brug af Nem-ID. Ikke alle tragtbrystpatienter er dog gamle nok til at have Nem-ID. To af de interviewede havde således fået en kode af personalet, som de kunne ligge ind med i stedet for.

For det fjerde skal der være oprettet et forløb på patientens CPR-nummer, for at han/hun kan se indhold i appen og dermed har adgang til et forløb i appen. Flere gravide i venteværelset havde i kortere eller længere tid oplevet, at de havde en tom brugerflade i appen, og det gjaldt også for nogle af de patienter, der blev interviewet.

For det femte skal patienten kunne læse og forstå dansk. Denne sprogbarriere blev italesat af flere gravide og af personalet. En gravid, der selv talte dansk, men havde en udenlandsk kæreste, så gerne, at han også havde kunnet læse teksten i appen og efterspurgte derfor, at appen blev oversat til engelsk. Hun fortalte, at man godt kan vælge engelsk som sprog under appens indstillinger, men at det i så fald kun er overskrifterne, der oversættes, ikke selve teksten. Personalet i Jordemoderpraksis udtrykte, at det ville være en klar forbedring, hvis appen blev oversat til flere sprog, så den også kunne anvendes til den målgruppe, som ikke taler dansk. Nogle udtrykte, at en flersproget app måske kunne være en af de største forbedringer, da der ellers kan være en social slagside i forhold til, hvem der bruger appen.

Der er ligeledes en række forudsætninger for, at **personalet** kan anvende Track.

For det første skal personalet have kendskab til Track. Det er bl.a. sket gennem den tidligere Offentlig Privat Innovationsaftale (OPI), hvor Emento har afholdt workshops og feltdage på Aarhus Universitetshospital for at udvikle den digitale forløbsguide. Alle medarbejdere på Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis er således bekendt med, at Track eksisterer.

For det andet skal personalet vide, hvordan Track fungerer. På Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis har man valgt, at der er nogle få ressourcepersoner og superbrugere, der har indgående kendskab til Track og dets funktioner. Denne viden har ressourcepersonerne fået gennem et tæt samarbejde og løbende dialog med Emento. Der har ikke været afholdt decideret undervisning. Det samme gælder for superbrugerne, der typisk har været i "mesterlære" hos ressourcepersonerne ved at kigge dem over skulderen i en halv times tid, mens Tracks opbygning og funktioner er blevet forklaret. Herefter har de selv taget det i brug. Det bliver i den forbindelse understreget af ressourcepersonerne, at der er tale om et

meget intuitivt system, som det er nemt at komme i gang med. Dog er det afgørende, at der som nu er mulighed for at søge sparring hos Emento ved spørgsmål eller udfordringer. For at få indsigt i, hvordan appen fungerer, har personalet desuden haft mulighed for at anvende en slags træningsapp på egen telefon. På den måde har de kunnet se, hvordan brugerfladen er for patienten.

For det tredje skal personalet have adgang til en PC. Det er her en fordel, at Track ikke behøver at ligge som et skrivebordsprogram på bestemte PC'er, men i stedet følger personalets profil og er tilgængelig uanset hvilken Regionscomputer, de er logget ind på. I jordemoderpraksis er der en PC til rådighed i hvert enkelt konsultationsrum, mens de på Lungekirurgisk afsnit har et kontor med 4 PC'er og et andet kontor med 4 PC'er og tre bærbare computere.

For det fjerde skal der være afsat tid til, at særligt ressourcepersoner og superbrugere kan svare på chatbeskeder etc. Hos Lungekirurgisk Afsnit er ressourcepersonen eksempelvis en sygeplejerske ansat i en fuldtidsstilling, hvor halvdelen af tiden er afsat til patientpleje og den anden halvdel til udvikling. Hun bruger mellem 25 og 75 procent af sin udviklingstid til Track – de 75 procent er dog kun, når det udvikles forløb til nye patientgrupper. I Jordemoderpraksis er tanken, at de jordemødre, der har konsultationer, kun skal åbne Track, hvis de føler, at det ikke tager tid fra patientkontakten.

For det femte er der et økonomisk aspekt, idet det koster penge for Aarhus Universitetshospital at have Emento.

## 4.2 Introduktion til den digitale forløbsguide

Det er forskelligt, hvordan **patienterne** introduceres til den digitale forløbsguide.

Tragtbrystpatienterne introduceres typisk til appen i forbindelse med deres første undersøgelse på Lungekirurgisk Afsnit. Personalet har fortalt om appen og i flere tilfælde sammen med patienten gennemgået, hvordan appen downloades og anvendes:

*"[De] forklarer, hvordan man downloader den, hvordan man kommer ind, og tjekker lige, at man er kommet ind. Og så kunne man ellers kigge opgaverne igennem allerede fra start af [...]." (Tragtbrystpatient)*

Tre tragtbrystpatienter fortæller, at de allerede havde fået information om Emento i forbindelse med deres indkaldelse i E-boks eller via brev og selv hentet appen i Appstore. Fælles for alle tragtbrystpatienter er, at de er blevet introduceret til og oprettet som brugere i appen kort før, under eller kort efter deres første samtale. De har således haft appen i lang tid før selve operationen.

For de gravide er der en større variation i, hvordan og hvornår de er blevet introduceret til appen. Fem af de gravide havde hentet appen omkring uge 12. De havde fået oplysninger om appen og i tre tilfælde også et lille postkort i forbindelse med nakkefoldsscanningen. En gravid hørte om appen for første og eneste gang, da hun så en plakat i venteværelset til nakkefoldsscanningen.

To af de gravide hentede appen omkring uge 18 efter at være blevet introduceret til den ved første jordemodersamtale. En gravid fortæller, at der ved samtalen var en forventning om, at hun allerede kendte til og brugte appen, selvom hun ikke havde hørt om den før:

*"Hun var sådan... Hun havde lidt regnet med, at jeg havde downloadet den allerede. Så bad hun mig bare gå hen til receptionen, og så hjalp hun mig med at downloade den der." (Gravid)*

Den sidste af de kvinder, der kendte til appen, blev introduceret til den af en sygeplejerske på mor-barn-afsnit efter fødslen af sit første barn. I denne graviditet med sit andet barn havde hun åbnet appen igen efter første jordemodersamtale i uge 18.

To af de interviewede kvinder brugte ikke appen og havde heller ikke hørt om den før. Den ene var dog i Team for sårbare gravide og således ikke en del af målgruppen for appen.

En del af de gravide i venteværelset kendte heller ikke til appen.

**Personalet** i Jordemoderpraksis fortæller, at de henviser til appen, især i forbindelse med første jordemoderkonsultation. En jordemoder fortæller, at hun altid starter med at spørge den gravide, om hun bruger appen. Hvis ikke de bruger den, fortæller hun, hvor de kan finde den, og hvorfor den er god: *"Og ledende siger jeg, at jeg synes, det ville være en rigtig god idé. Og så fortæller jeg, hvad fordelene er"* (Personale, jordemoderpraksis).

### 4.3 Brug af den digitale forløbsguide

Brugen af forløbsguiden adskiller sig mellem de to patientgrupper.

De medvirkende **tragtbrystpatienter** var meget aktive brugere af appen. Ni fortalte, at de havde brugt appen hyppigt gennem hele forløbet, dog særligt op til operationen, og de fleste havde sidst haft den åbnet samme dag som eller dagen før interviewet. Kun en enkelt havde brugt den lidt mindre end de andre: *"Ikke det helt store... Bare sådan lidt her og der for lige at kigge nogle gange"* (Tragtbrystpatient). Han havde dog anvendt alle appens funktioner.

Det blev i forbindelse med hvervningen af informanter i venteværelset i Aarhus Jordemoderpraksis tydeligt, at der var en del ikke-brugere eller passive brugere af appen blandt de **gravide**. En række af de ventende kvinder havde hørt om og downloadet appen, men var endnu ikke logget ind med Nem-Id. En anden gruppe var logget ind, men fordi der ved oprettelsestidspunktet ikke lå et forløb på dem, havde de ikke åbnet appen siden.

Blandt de otte interviewede gravide, der brugte appen, var det meget forskelligt hvor ofte og hvordan appen blev anvendt. Tre gravide, der nu var i sidste trimester, havde primært brugt den i starten, hvor der var flest opgaver:

*"Men efter jeg ligesom havde kørt det igennem, så brugte jeg den mest til at kigge dato for mit næste møde, og det er jo også begrænset, hvor tit man lige skal have det opfrisket."* (Gravid)

To fortalte, at de brugte appen aktivt, ca. en gang om ugen, og ofte læste lidt foran i opgaverne. En havde stort set kun brugt den til at tjekke, hvornår hun havde tider. En anden havde brugt den én enkelt gang, hvor hun havde læst det hele igennem. En tredje havde været inde at skimme lidt, men ikke læst i dybden – hun havde til gengæld brugt den aktivt efter fødslen af hendes første barn. Flere kunne ikke huske, hvornår de sidst havde brugt appen og til hvad.

Af fokusgruppeinterviewene med **personalet** på Lungekirurgisk Afsnit fremgår det, at de har et indtryk af, at stort set alle deres patienter bruger appen meget aktivt. Det er mere eller mindre et krav, at patienten bruger den, og personalet har ikke oplevet, at der er nogen tragtbrystpatienter, der enten ikke har installeret den eller direkte har meldt den fra. I Jordemoderpraksis er det meget forskelligt, hvor meget de gravide bruger den. Således er der både nogen, der er meget aktive, og nogen der stort set ikke har løst en eneste opgave.

Personalet bruger ikke selv megen tid på den digitale forløbsguide, men har dog kendskab til appen og dens funktioner. Eksempelvis fortæller en af jordemødrene i Jordemoderpraksis, at hun bruger Track til kort at orientere sig i den gravides forløb:

*"Det, jeg bruger det til, er, at jeg åbner det på min computer, og så kan jeg ligesom se, om de nye gravide, jeg får, jamen har de åbnet forløbet? Har de downloadet appen, og har de åbnet nogle af de ting, som vi har sendt til dem, som er relevante for dem at kigge på inden første jordemoderbesøg? Fordi så*



*behøver jeg ikke gå ind at dybdeinformere omkring appen og om, hvad den kan." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Ellers beretter jordemødrene dog, at de som udgangspunkt ikke anvender Track til at tjekke, om de gravide har set videoer eller læst materiale på appen.

På Lungekirurgisk Afsnit fortæller **personalet**, at de ikke anvender Track ret meget, men at den er et godt redskab til at tjekke op på de patienter, man er usikker på:

*"Kun i de tilfælde, hvor vi får en indelukket teenager, som ikke siger så meget, så kan jeg godt finde på lige at gå ind at tjekke, om han/hun har læst på appen." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

## 5 Positive aspekter ved den digitale forløbsguide

I dette kapitel beskrives de positive aspekter ved den digitale forløbsguide. De positive aspekter er inddelt i fire temaer: 1) Den digitale forløbsguides specifikke funktioner, 2) Brugervenlighed og design, 3) Oplyste patienter og 4) Aktive patienter.

Det bør indledningsvist nævnes, at både patienter og personale overordnet set er begejstrede for den digitale forløbsguide. Eksempelvis er alle interviewede patienter afslutningsvist blevet bedt om at score Emento-appen på en skala fra 1 til 5, hvor 1 er dårligst og 5 er bedst. Her opnåede appen en gennemsnitsscore på henholdsvis 3,75 hos de gravide (score fra 3,5 til 4,0) og 4,53 hos tragtbrystpatienterne (score fra 3,8 til 5,0).

### 5.1 Den digitale forløbsguides specifikke funktioner

Den digitale forløbsguide indeholder en række specifikke funktioner, hvis positive aspekter for patienter og personale gennemgås nedenfor. Funktionerne er:

- En *kalender*, hvor personalet kan lægge patientens aftaler på afdelingen ind, så de fremgår af appen. Den gravide kan se de aftaler, de har med Jordemoderpraksis, men ikke scanningstider mv.
- *Opgaver* i form af information, som personalet ligger ind i appen. Det kan være i form af tekst eller video, som patienterne får til opgave at læse eller se. Det er personalet på de to afdelinger, der selv producerer videoer og tekst og lægger det på appen.
- *Notifikationer*, som er påmindelser til patienten, der kommer op til, at en given opgave har deadline og også efter, hvis de mangler at udføre den.
- *Tracking-funktion*, der dækker over, at patienterne på den ene side har mulighed for at sætte et grønt flueben ved udførte opgaver for derved at markere dem som løst. Samtidig giver det på den anden side personalet mulighed for at få overblik over, om patienterne har udført opgaverne – altså fx set en video med information. Personalet kan ligeledes få et overblik over patienternes engagement, altså hvor meget de bruger appen.
- Et *Chat-vindue*, hvor patienter kan stille spørgsmål til personalet. Spørgsmålene besvares af personalet, så snart de har tid.

#### 5.1.1 Kalender

De **gravide** fortæller, at de, så snart deres forløb er oprettet i Emento, kan se alle de jordemodertider, de har i løbet af deres graviditet. Selv kvinder, der downloader appen tidligt i graviditeten, kan se de fem jordemoderkonsultationer, der i et basisprogram ligger i henholdsvis uge 18, 28, 35, 38 og 40. Der er tale om foreløbige tider, men de gravide oplever, at de tit stemmer overens med de reelle tider og giver et overblik over deres forløb:

*"Man får et overblik over hele ens graviditetsforløb og kan ikke kun se den næste tid frem, men faktisk se; Hey, så skal jeg til jordemoder i uge 35 og uge 40. Der er også en vejledende dato på [...]. Det er bare rart at kunne følge. Ikke fordi man behøver vide i juli, hvornår man skal til jordemoder i december, men man ved bare, at der er en tid der. Der skal jeg ses igen, og der tjekker de dit og dat." (Gravid)*

En del gravide fortæller, at de har tiden i deres egen kalender, men at kalenderfunktionen giver mulighed for at "dobbelttjekke" (Gravid), at de møder det rette sted på rette tidspunkt.

For **tragtbrystpatienterne** er det typisk kun deres operationsdato, der er i kalenderen. De bliver oplyst om, hvornår og hvor de skal møde til den blodprøvetagning, der ligger samme dag som, men forud for, selve operationen. Flere fortæller, at de sagtens selv kan huske, hvornår de skal møde. Alligevel er det dejligt, at de hurtigt kan tjekke efter på telefonen:

*"Det er rart, i stedet for at finde tre papirer frem, at man så bare lige kan gå ind på appen." (Tragtbrystpatient)*

Både gravide og tragtbrystpatienter sætter altså pris på den kalenderfunktion, som den digitale forløbsguide indeholder. Også på Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis erfarer **personalet**, at det overordnet fungerer godt med kalenderfunktionen i appen.

### 5.1.2 Opgaver

Blandt de interviewede **patienter** er det særligt opgaverne, der bliver nævnt, når de spørges til, hvad den bedste funktion i Emento er. Det gælder især for tragtbrystpatienterne, som oplever, at de får brugbar information op til deres operation: *"Det er helt klart den bedste funktion... fordi man finder ud af, hvad man skal" (Tragtbrystpatient).*

I begge grupper bliver det påpeget, at det er rart, at opgaverne løbende tikker ind. Nogle patienter følger opgaverækkefølgen slavisk, mens andre har læst det hele tidligt i forløbet; *"Man kan godt lave opgaverne før den dag, de står til" (Tragtbrystpatient).* I den forbindelse er det også en fordel, at man altid kan vende tilbage til en opgave og læse den igen, efterhånden som deadline nærmer sig. At informationerne som udgangspunkt leveres efter, hvor langt man er i forløbet, giver mening for både tragtbrystpatienter og gravide. De fleste oplever, at opgaverne dermed giver et indblik i *"hvad der er aktuelt her og nu" (Gravid)* i forhold til deres forløb.

Opgaverne består af information og øvelser, som formidles via tekstbidder og korte videoer. Det er ifølge flere patienter en fordel, at appen også taler til det mere visuelle. Hvis der kun er tekst, er der mere, *"man skal gætte sig til" (Tragtbrystpatient)* og det kan *"være man misforstår noget" (Tragtbrystpatient).* En patient er ordblind og foretrækker derfor at se videoer frem for at læse.

Flere tragtbrystpatienter nævner de samme fire videoer; 1) en video, der viser, hvilke øvelser man skal lave før sin operation for at træne sin krop, 2) en video, der forklarer, hvordan man må bevæge sig efter sin operation, 3) en video, der viser, hvordan man bruger en såkaldt Pep-fløjte og 4) en video, hvor en ung mand fortæller om sin tragtbrystoperation. Især sidste video virker til at have gjort et særligt indtryk, fordi patienterne her kan spejle sig i den medvirkende:

*"Det var rigtig dejligt at se en, der i hvert fald lignede en jævnaldrende, som forklarede, hvordan han havde forstået forløbet med egne ord [...]." (Tragtbrystpatient)*

Blandt de gravide fremhæves en video, der viser, hvordan en jordemoder undersøger en gravid og bl.a. vurderer barnets størrelse. En gravid nævner, at videoerne generelt er meget *"imødekommende" (Gravid)*, mens en anden påpeger, at videoerne er *"korte og pædagogiske"*, hvilket stemmer fint overens med, at hun kun har tid til at bruge *"to minutter og ikke et kvarter" (Gravid)* på at se dem.

**Personalet** på både Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis har overordnet en fornemmelse af, at de opgaver, der bliver lagt ind på appen, også bliver læst. På Lungekirurgisk Afsnit gælder det fx beskrivelser af, hvordan operationen skal foregå, og hvilke træningsøvelser der er hensigtsmæssige at udføre før og efter operationen. Personalet oplever heller ikke, at det kræver en særlig indsats fra deres side: *"De går i gang af sig selv med at læse de*

ting, der er lagt ud" (Personale, Lungekirurgisk Afsnit). Personalet på Lungekirurgisk Afsnit fortæller også begejstret om, hvordan de videoklip, som er lagt ind på appen, er til stor gavn for patienterne.

### 5.1.3 Notifikationer

Stort set alle **patienter** har slået notifikationer til i Emento. Det betyder, at de får besked fra appen – med eller uden lyd – når deadline for en opgave eller et besøg på sygehuset nærmer sig. Alle tragtbrystpatienter og en del gravide synes, at notifikationerne fungerer godt. En tragtbrystpatient fortæller, at det især er rart, fordi tiden fra indkaldelse til operation er lang, og man nemt glemmer at tjekke appen i mellemtiden. Desuden er det valgfrit, om man ønsker notifikationer: *"Men jeg havde jo også valget mellem, om jeg ville have dem eller ikke ville have dem"* (Tragtbrystpatient).

### 5.1.4 Tracking-funktion

I forbindelse med at opgaverne løses, kan **patienterne** vælge at markere opgaven som udført med et grønt flueben. Det benytter alle tragtbrystpatienter og flere gravide sig af i et eller andet omfang. Det er forskelligt, hvilke fordele patienter ser ved at bruge tracking-funktionen. De fleste benytter det som et redskab til selv at holde øje med, hvor langt de er kommet med deres opgaver: *"Så skal jeg ikke sidde og læse alt igennem, for at finde det, jeg ikke har læst"* (Tragtbrystpatient). Mange bruger også tracking-funktionen til at vise, at de har læst og forstået en opgave, så personalet ved, hvad de bør drøfte med patienten:

*"Man kan jo sige, når man vinger af, så er det fordi, man har forstået det [...]. Og de ville kunne se, at hvis de ikke var blevet vinget af, så var det måske fordi det var noget, de lige skulle snakke med en om."* (Tragtbrystpatient)

En gravid brugte ikke tracking-funktionen til start, men fandt senere ud af, at personalet kunne bruge den til at se, om hun havde læst, og på den baggrund vurdere, hvad de skulle snakke om. Det, synes hun, er meningsfuldt, og derfor bruger hun den aktivt nu.

### 5.1.5 Chat

Kun seks af de i alt 20 interviewede **patienter** har brugt chatfunktionen, men de fleste er begejstrede for, at den findes. For det første giver det en *"tryghed"* (Tragtbrystpatient), at den er der. For det andet er det en let måde at komme i kontakt med personalet på, når der er tale om spørgsmål, som ikke haster. Fx har nogle gravide brugt den til at ændre deres tid til jordemoderkonsultation:

*"Det, synes jeg, var meget let, fordi man kan virkelig bruge lang tid på det der med, at så skal man i telefonkø, og så skal man ringe, og så stilles videre og alt sådan noget. Så det synes jeg virkelig var dejligt, at man bare lige kunne skrive, og så tilbød hun nogle nye tider."* (Gravid)

For det tredje tænker patienterne meget over, at personalet har travlt, og de vil helst ikke være til besvær. Derfor er det dejligt, at personalet med chat-funktionen kan vente med at svare, til *"når de lige havde tid"* (Gravid). For det fjerde fungerer chat-funktionen som et supplement til den information, der allerede ligger i appen. En tragtbrystpatient fortæller fx, at han har brugt chat-funktionen til at spørge ind til, hvordan nogle øvelser i appen skulle udføres, og *"så kom der altid rigtig hurtigt svar"* (Tragtbrystpatient).

På Lungekirurgisk Afsnit fortæller **personalet**, at det fungerer godt, at det er de to superbrugere, som svarer på spørgsmål i chatfunktionen. Superbrugerne tjekker appen om morgenen og senere på dagen, så de løbende får svaret på de henvendelser, der kommer fra patienterne. Personalet på Lungekirurgisk Afsnit bemærker i den forbindelse, at etableringen af appen har reduceret telefonopkald til afdelingen i væsentlig grad, formentlig fordi patienterne kan stille spørgsmål via chatten i stedet.

I Jordemoderpraksis er der positive erfaringer med, at det er den jordemoder, som sidder i sekretariatet, der dagen igennem besvarer henvendelser fra de gravide på chatten. Personalet i Jordemoderpraksis oplyser, at de har indtryk af, at chatten bliver brugt en del, men alligevel mindre, end hvad de kunne have forventet. På begge afdelinger er det personalets indtryk, at chatfunktionen giver patienterne mulighed for relativt hurtigt at kunne få svar på relevante spørgsmål. En medarbejder i Jordemoderpraksis udtrykker det således:

*"Jeg tror, at de gravide er meget glade for at kunne skrive til os, fordi de hurtigt lige kan få vendt; er det her noget, jeg skal gå videre med? De har altid telefonen lige ved hånden, så de kan bare skrive om aftenen eller lige, når det passer dem." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Personale fra Jordemoderpraksis fortæller også, at de aktivt opfordrer de gravide til at bruge chatten, hvis der opstår spørgsmål eller tvivl inden næste konsultation. Det, synes de gravide, ifølge personalet, er en rigtig god mulighed at have.

### 5.1.6 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til positive aspekter ved den digitale forløbsguide specifikke funktioner fremgår af følgende oversigt.

- Alle patienterne sætter pris på, at de med kalenderen får et overblik over deres forløb og mulighed for at (dobbel)tjekke mødetid og -sted elektronisk.
- Flere patienter synes, at opgaverne er den bedste funktion ved appen. Informationen opleves som meningsfuld, fordi den leveres løbende og på det aktuelle tidspunkt i forhold til patientens forløb. Det vurderes positivt, at man kan læse både forud og bagud alt efter behov, og at der kommunikeres både via tekst og video. Personalet oplever, at de fleste opgaver løses uden nogen særlig indsats fra deres side.
- Stort set alle patienter har slået notifikationer til og synes overordnet, at de fungerer godt, især når der, som for dragtbrystpatienternes vedkommende, er langt mellem samtale og operation på sygehuset.
- De fleste patienter bruger både tracking-funktionen til at holde øje med, hvor langt de er kommet med deres opgaver, og til at vise personalet, at de har læst og forstået informationen. De har en opfattelse af, at personalet tilrettelægger samtalen med dem ud fra, om opgaverne er løst eller ej.
- Kun en tredjedel af de interviewede patienter har sendt en eller flere chatbeskeder i appen. De oplever, at de får fyldestgørende og hurtige tilbagemeldinger på deres spørgsmål. Generelt skaber chatmuligheden tryk og gør, at det for patienter og personale er muligt at spørge og give svar, når det passer ind i deres tidsplan.

## 5.2 Brugervenlighed og design

**Patienterne** er generelt begejstrede for appens design. De fortæller, at appen er meget intuitiv i sin opbygning. Bl.a. fremgår alle de vigtige funktioner på appens forside:

*"Du har den der menu nede i bunden, og det er ret åbenlyst, hvad det er. Man finder hurtigt det, man skal bruge." (Gravid)*

Dertil hører, at appen er "meget simpel" (Dragtbrystpatient) i sin udformning, og at "der er ikke alt for mange knapper og faner" (Dragtbrystpatient). Flere patienter roser desuden appen for at være hurtig, og de har ikke oplevet, at appen fx fryser, når de bruger den. En gravid roser også appen for at have et flot design, forstået på den måde, at der er en god farvesammensætning, og at tekstens længde og format passer godt med, at man kan læse den på en telefon uden problemer: "Den ser seriøs ud, hvis man kan sige det" (Gravid).

Stort set ingen patienter har undersøgt muligheden for at ændre i appens indstillinger, fordi de ikke har følt noget behov for det. Og de færreste har forsøgt at fremsøge specifik information inde i appen, som ikke har været der. En gravid mener, at det skyldes, at hun på forhånd har vidst, hvilken information der var tilgængelig i appen:

*"Det er ligesom meget tydeligt, når man henter appen, hvad det er for noget information, den kan bidrage med. Så jeg synes også, det har været klart, når jeg skulle lede efter noget information, om jeg havde en forventning om at kunne finde det derinde eller ej." (Gravid)*

Endelig bliver det påpeget af tragtbrystpatienter og deres pårørende, at appen minder om de mange andre apps, de unge jævnligt bruger, og at de generelt er vant til at modtage information digitalt: *"Og så er den også lavet til målgruppen, sådan en dreng i den alder... Selve mediet er super" (Tragtbrystpatient, Pårørende).*

Begge patientgrupper tænker overordnet, at den information, der er i forløbsguiden, er let at forstå og anvende. De sundhedsprofessionelle, der optræder i videoerne, kan godt anvende fagsprog, men det gør ifølge patienterne ikke så meget, fordi de i så fald forklarer, hvad begreberne betyder: *"Jeg husker dem [opgaverne] bare som meget letforståelige" (Tragtbrystpatient).*

Samlet set beretter **personalet** på både Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis, at de oplever, at patienterne og de gravide har let ved at anvende appen. I tråd hermed fortæller en medarbejder fra Lungekirurgisk Afsnit, at appen passer rigtig godt til målgruppen:

*"15-25-årige er en målgruppe, hvor det at bruge en app på en mobil er helt indgroet. Jeg tror, de tænker; det er helt naturligt, der var så lige endnu en app, og den vedrører så lige mig nogle måneder." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

Alt i alt efterlader personalet på både Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis det indtryk, at tragtbrystpatienterne og de gravide opfatter appen som et meget brugervenligt redskab, der rummer letforståelig information, anvendelige videoer og relevante oplysninger.

### 5.2.1 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til brugervenlighed og design fremgår af følgende oversigt.

- Alle patienter synes, at appen er meget brugervenlig. Den er intuitiv, simpel i sin udformning og hurtig at anvende. Desuden er den pænt designet og fremstår seriøs.
- Det påpeges af både patienter, pårørende og personale, at brugen af en app er oplagt, når man tager målgruppen, det vil sige relativt unge patienter og gravide, i betragtning.
- Patienterne finder, at den information der leveres, er let at forstå og anvende, hvilket stemmer overens med personalets erfaringer med, at patienterne har nemt ved at bruge appen og dens indhold.

## 5.3 Oplyste patienter

### 5.3.1 Patienterne får information

Flere **patienter** oplyser, at den digitale forløbsguide samler vigtig information om deres graviditet eller tragtbrystforløb. I nogle tilfælde er der tale om information, som de ellers ikke ville have fået. Fx. fortæller to gravide, hvordan appen gjorde dem opmærksomme på tilbudet om influenza-vaccine til gravide i 2. og 3. trimester, hvilket de ikke var blevet præsenteret for andetsteds:

*"Jeg blev bl.a. gjort opmærksom på det her med influenza-vaccine. Det havde jeg overhovedet ikke tænkt på, hvis ikke det stod inde i den der app. Det har jeg ikke fået at vide andre steder." (Gravid)*

Flere gravide pointerer også, at appen bl.a. fortæller om og linker til konkrete kurser i fødselsforberedelse og ammevejledning. En kvinde, der er gravid for anden gang, husker desuden, at appen efter hendes første fødsel rummede brugbar information omkring hendes spædbarns første uger. Der var bl.a. skemaer over, hvilken farve barnets afføring skulle have og nogle retningslinjer i forhold til amning.

Blandt tragtbrystpatienter fortæller flere, at appen har givet vigtig information om bl.a. faste, bedøvelse, operationsforløb og smertebehandling. Desuden har flere tragtbrystpatienter brugt appen til at viderebringe faktuelle oplysninger til familie og venner om, hvad tragtbryst er, og hvordan forløbet ville være:

*..."Og når folk har spurgt ind til det [tragtbrystet], så har de kunnet se appen og nogle af de videoer, der var derinde. For de har jo heller ikke vidst, hvad det var [...]." (Tragtbrystpatient)*

Desuden har appen helt lavpraktisk information om, hvordan man fx identificerer de gæsteparkeringspladser, der er foran Aarhus Jordemoderpraksis, og som tragtbrystpatient finder vej til de rigtige afdelinger:

*"De har lagt videoer op af ruten, hvordan du kommer ind fra indgangen hen til blodprøver og så videre hen til Lungekirurgisk Afsnit. Det var meget rart, at du bare lige kunne gå ind og kigge på den, for så var du ikke i tvivl." (Tragtbrystpatient)*

Flere informanter og også nogle pårørende understreger, at det er rigtig rart at den modtagne information ligger digitalt. Det betyder nemlig, at man altid kan gå ind og gense en video eller genlæse en opgave, hvis man bliver i tvivl om noget. Man kan tage det i sit eget tempo og informationen forsvinder ikke igen, ligesom den gør, hvis der var tale om en samtale med personalet eller et stykke papir, som man kan komme til at smide væk: *"Så hvis man lige havde glemt noget, kunne man altid se det igen" (Tragtbrystpatient).*

Ifølge **personalet** på Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis oplever begge afdelinger nu, grundet appen, samlet set mere oplyste patienter og gravide i forhold til tidligere. Af fokusgruppeinterviewet med personalet på Lungekirurgisk Afsnit fremgår det, at en positiv gevinst ved appen er, at patienterne nu kan få de oplysninger, de har brug for, i små bidder, da patienterne har mulighed for at gå tilbage og læse informationerne igen. En fra personalet udtrykker det på denne måde:

*"Det er jo ikke sådan, at vi ikke taler med dem om det, men vi skal ikke starte fra A af, det hjælper rigtig meget. Før kom de ind og fik alle informationerne på en dag, og nu kommer de ind og de får informationerne løbende på appen, og de kan hele tiden gå tilbage og se og få de samme informationer igen og se på det, som de har undret sig over." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

Ligeledes understreger personalet på Lungekirurgisk Afsnit, at det for patienterne er meget nemmere at rumme informationen nu end førhen, hvor de fik al informationen på én dag.

Dette billede genkendes i Jordemoderpraksis. Her ytres der i fokusgruppeinterviewet stor tilfredshed med, at de gravide i appen har mulighed for at læse informationer, de kunne have brug for under deres graviditet dels igen og dels i deres eget tempo:

*"Det at have appen gør den hele forskel, at nu behøver de (gravide) ikke at få det hele at vide på én gang, det er jo mange ting at rumme. Og de havde alligevel altid glemt det før, hvor de skulle have så mange ting at vide på én gang."*

*Det er meget nemmere nu. Nu kan jeg bare henvise til appen og sige; du kan læse om det der." (Personale, Jordemoderpraksis)*

### 5.3.2 Patienterne er trygge

I tråd med, at **patienterne** er bedre oplyste, er de også blevet mere trygge. Den tryghed skyldes flere forskellige elementer ved appen.

For det første sætter patienterne pris på, at det er fagprofessionelle, der står bag appens indhold. De har derfor tiltro til, at den information, der gives, er evidensbaseret, korrekt og tilpasset det danske sundhedsvæsen. Særligt de gravide oplever, at der findes masser af information online, men de er skeptiske overfor, hvor validt det er. Derfor finder de det rart, at det er jordemødre, der står bag indholdet i appen og giver svar på de stillede spørgsmål:

*"Også fordi, det var faktisk information, jeg også kunne finde på nettet. Men der står alt muligt på nettet. Det var mere det der med at få det bekræftet af en professionel, der giver tryghed." (Gravid)*

For det andet giver appen en form for udvidet adgang til sundhedsvæsenet, når patienterne er urolige eller i tvivl om noget. Fx oplever en gravid, der har været plaget af kvalme, at det er relativt få gange, hun egentlig har været i kontakt med sundhedsvæsenet og haft mulighed for at stille spørgsmål. Men det behov er appen og dens funktioner med til at dække:

*..." Man har jo ikke mødt så mange, der ved så meget, og når man har så meget kvalme, så bliver man jo nervøs for, at ens baby ikke får nok at spise og sunde ting og sådan noget. Så det er meget rart at tale med en jordemor og at høre nogen, der siger noget om det, der ved noget om det, og der kan en video måske virke lidt mere virkelig." (Gravid)*

Det bliver i den forbindelse understreget, at appen god til at formidle information på en måde, så det, man oplever, føles naturligt frem for farligt. Som en gravid udtrykker sig omkring en video om plukveer i appen; *"Jeg fik sådan en ekstra jordemoderkonsultation" (Gravid)*. Det bliver også nævnt, at det, at appen samler kontaktoplysninger, fx telefonnummer til fødestedet, og opfordrer til at man tager kontakt ved tvivl, skaber tryghed.

For det tredje kan appen virke som en slags *"mental forberedelse" (Tragtbrystpatient)* til at skulle igennem en operation, som det er tilfældet for tragtbrystpatienter. Flere fortæller, at de har været nervøse for at skulle i narkose og opereres. Her var det rigtig rart, at de i appen kunne læse mere om, hvordan det hele skulle foregå. En patient fortæller fx, at det, at han var forberedt, afværgede potentielt utrygge situationer i forbindelse med narkosen:

*"For hvis det [at det kan svie i armen, når bedøvelsen lægges] ikke havde stået i appen, og de ikke havde fortalt mig det, og det så var begyndt at svie i min arm, så var jeg nok gået i panik." (Tragtbrystpatient)*

Ligeledes giver det også en ro, at nogle af de sundhedsprofessionelle, som deltagerne møder på operationsdagen, også optræder i videoerne i appen, så man på forhånd får *"sat nogle ansigter på dem" (Tragtbrystpatient)*. Appen skaber på den måde en genkendelighed, fordi videoerne viser personer, som patienterne senere kommer i kontakt med, og fordi de er produceret netop på de afdelinger, hvor patienterne har aftaler.

På Lungekirurgisk Afsnit erfarer **personalet**, at appen er medvirkende til, at patienterne virker trygge. Dette skyldes, ifølge personalet, blandt andet, at patienterne ser lokaler og personale på de små videoklip, der ligger i appen. Personalet siger:

*"Det er også positivt, at de genkender nogle af os fra de film, der ligger i appen, og at de har set de fysiske lokaler og det hele på filmene. Filmene er jo taget med os i vores lokaler, så de er slet ikke så skræmte over det. Det gør dem meget mere trygge i forhold til før, så er det hele ligesom et skridt foran i forhold til tidligere." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*



Personalet fortæller, at det er særligt vigtigt at gøre deres patientgruppe tryk, fordi det som følge af tragtbrystpatienternes alder ofte er deres første hospitalsindlæggelse og dermed en helt fremmed verden, de skal forholde sig til.

I Jordemoderpraksis opleves det blandt personalet, at det at have appen gør de gravide trygge. Det gælder særligt muligheden for at anvende chatten ved behov, når spørgsmålet ikke er af hastende karakter. En fra personalet siger:

*"Vi informerer dem (de gravide) om, at de altid kan få fat i en på chatten, og det fungerer virkelig godt som et mobilt redskab... Så nu kan man henvise til appen; I kan bare kigge her, hvis der er noget, I er i tvivl om, og det giver dem en tryghed, kan jeg mærke." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Ligeledes fortæller personalet i Jordemoderpraksis, at appen fungerer virkelig godt som et mobilt redskab for personalet, da personalet alligevel altid har deres telefoner med sig.

### 5.3.3 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til oplyste patienter fremgår af følgende oversigt.

- Appen giver information, som patienterne ofte oplever som brugbar og relevant for deres forløb. De er glade for, at informationen ligger digitalt, så de kan tilgå den igen ved tvivl. Personalet beretter, at patienterne er bedre oplyst end tidligere, hvor informationen blev givet mundtligt, fordi de nu kan tilgå den i eget tempo og læse den flere gange.
- Når patienterne er bedre oplyst, føler de en større tryghed ved forløbet. Ifølge patienter og personale bidrager appen til denne tryghed, bl.a. fordi dens indhold er udviklet af og giver adgang til fagprofessionelle og kan bidrage til at mindske patienternes bekymringer.
- Fordi det er personalet selv, der producerer indholdet til appen, sætter videoerne ansigt på de fagprofessionelle i den afdeling, hvor patienten har aftaler. På den måde oplever patienterne en form for genkendelighed.

## 5.4 Aktive patienter

### 5.4.1 Patienterne tager ansvar

En konsekvens af, at patienterne modtager den information, de får via den digitale forløbsguide, er, at de tager medansvar for, at deres forløb går godt. De **gravide** ved bl.a., på baggrund af en kort standardtekst, hvad næste møde med jordemoderen omhandler. Flere af dem forbereder sig således til samtalen hjemmefra og overvejer på forhånd, hvad de gerne vil spørge jordemoderen om. Det bliver i den forbindelse påpeget af de gravide, at man får mest ud af sin konsultation, hvis man selv tager ansvar og er med til at styre samtalen, hvilket appen giver mulighed for.

For **tragtbrystpatienterne** er der en del forberedende opgaver. De skal bl.a. læse om operationen, udføre styrketræning og møde fastende til selve operationen. Her har appen været en hjælp til at sikre, at patienter tager ansvar for og udfører disse opgaver korrekt. F.eks. er der en detaljeret beskrivelse med både tekst og video af, hvordan patienten overholder fastereglerne:

*"Der er en god guide til, hvordan man skal faste, sådan meget detaljeret, den er ikke rigtig til at tage fejl af, hvis man husker at læse den [...] Jeg mener faktisk, der var en trekant, ligesom en madpyramide. I bunden var der det mad, man skulle stoppe med at spise kl. 20, og så [i midten] var der det, man måtte drikke til kl. 02, og så [i toppen] var der det, man måtte drikke fra kl. 06 og frem." (Tragtbrystpatient)*

Flere af tragtbrystpatienterne understreger selv, at der er tale om en større operation. De vil derfor gerne "være lidt på forkant med, hvad der skal ske" (Tragtbrystpatient) og føler et stort ansvar for, at de ikke kommer til at gøre noget forkert. Desuden oplever de, at forløbet er bundet op på appen, og at der er en forventning om, at de har forholdt sig til dens indhold og udført opgaverne:

*"Hvis man ikke har fulgt med i den, så ville man have nogle spørgsmål. Hvis man ikke har forberedt sig i appen." (Tragtbrystpatient)*

**Personalet** i Jordemoderpraksis oplever, at de fleste gravide vælger at anvende appen, og anser det for positivt, at de gravide er bedre forberedte i kraft af de informationer, de har kunnet læse på appen om eksempelvis kost, motion, vitaminer og fødselsforberedelse.

Det, at patienterne er mere oplyste nu i forhold til tidligere, kommer på Lungekirurgisk Afsnit blandt andet til udtryk ved, at patienterne tager mere initiativ og ansvar:

*"De (patienterne) tager meget mere initiativ nu end før, hvor de var meget mere afventende på, at vi gjorde et eller andet. Specielt det der med, at der ligger videoer inde i appen, så de sådan kan se, hvordan de netop skal udføre en øvelse, eller se, hvordan de skal træne. Patienterne er nu bedre forberedte på det, der skal ske, end tidligere." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

Faktisk har personalet på Lungekirurgisk Afsnit opfattelsen af, at appen væsentligt har været med til at ændre deres møde med patientgruppen:

*"Førhen var det faktisk en rigtig tung patientgruppe. Det kan man ikke sige, at det er i dag. Før kom de ind dagen før og fik alle de der informationer, som de får hjemmefra nu via appen. Før havde de bare skimmet den pjece igennem, de fik som om; det har ikke noget med mig at gøre, så vi havde på fornemmelsen, at vi skulle starte helt fra scratch. Sådan er det ikke mere." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

#### 5.4.2 Personalet kan bruge tiden bedre

Som følge af at **patienterne** tager mere ansvar og er aktive i forhold til eget forløb, kan der frigives tid til andre opgaver. Flere pårørende til tragtbrystpatienter mener, at appen giver mulighed for, at personalet kan bruge tid på kerneopgaven frem for at give patienterne den samme information igen og igen.

**Personalet** på Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis oplever appen som værende tidsbesparende, idet appen bevirker, at patienterne og de gravide er bedre oplyste. Personalet i Jordemoderpraksis fortæller:

*"Appen sparer os for sådan noget standardinformation, som vi før bare skulle have sendt afsted. Så nu kan jeg enten spørge, om de har set det på appen, eller henvise til, at det står der. Eller også fortæller de gravide mig, at det har de faktisk allerede set." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Personalet fra Jordemoderpraksis beretter i tråd hermed om, at den sparede tid kan bruges til at fylde de ofte tidspressede samtaler med noget mere væsentligt for de gravide:

*"..Der står jo en masse information, som vi jo egentlig førhen måtte give dem mundtligt [...] Så det er en meget bedre tidsudnyttelse for os. Før var der bare ting, man var nødt til at nedprioritere. Ting, der rent faktisk får plads nu, og som gør, at det rent faktisk giver mening at gå til jordemoder nu." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Personalet oplever også at sparede tid betyder, at de nemmere får talt til ende med den gravide. En af jordemødrene fra Jordemoderpraksis anslår, at appen sammenlagt sparer omkring 5 minutter af en 20 minutters konsultation i forhold til at reducere talen om forhold,

som den gravide har kunnet læse om på appen. Dette gælder dog hovedsageligt for den første konsultation, ellers er besparelsen nede på et par minutter.

På Lungekirurgisk Afsnit genkendes det i høj grad, at appen er tidsbesparende for personalet i forhold til at skulle informere patienter om dels operation, sygdomsforløb og genoptræning, idet patienterne nu har mulighed for at finde oplysningerne herom på appen. Det kommer til udtryk ved, at man nu har kunnet fjerne den forberedende samtale, der tidligere lå dagen før operationen. Her var der bl.a. sat tid af til, at patienterne kunne stille spørgsmål til personalet, men efter indførelsen af appen mødte patienterne op uden spørgsmål. Der blev derfor med succes arbejdet på at flytte de andre opgaver, der lå på dagen, bl.a. blodprøve og en snak med narkoselægen, så patienten og dennes pårørende sparede et besøg på sygehuset.

Endelig fortæller personalet, at det kræver meget mindre tid at rette i informationer til patienten nu, hvor det ligger elektronisk, til sammenligning med tidligere, hvor der skulle rettes i et dokument og printes og distribueres ny patientinformation. Med appen har alle patienter altid den opdaterede version.

### 5.4.3 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til aktive patienter fremgår af følgende oversigt.

- Appen gør det nemmere for patienterne at tage det medansvar for forløbet, som de gerne vil, fordi den tydeliggør de forventninger, der er til dem. Personalet ser det komme til udtryk ved, at patienterne tager mere initiativ og viser, at forløbet også vedrører dem.
- Personalet oplever, at appen frigiver tid til andre opgaver, fordi patienterne er mere aktive og selv tilegner sig standardinformation, som personalet før skulle bruge tid på at videreformidle til patienterne.
- Med appen er det mindre omstændeligt at ændre i patientinformationen, og patienterne har altid den opdaterede version.

## 5.5 Delkonklusion: Positive aspekter

Det fremgår af interview med både patienter og personale, at de overordnet set er begejstrede for den digitale forløbsguide. De specifikke funktioner, som guiden rummer, er anvendelige og letter som udgangspunkt forløbet for både patienter og personale. Det gælder både kalenderfunktionen, opgaverne og muligheden for at chatte med de fagprofessionelle. Der er tale om en brugervenlig app, som er intuitiv og nem at anvende, og som bidrager med meget meningsfuld information til flere patientgrupper. Der er også tale om et redskab, som giver mening qua patienternes alder og daglige brug af smartphones.

Gennemgående for de positive aspekter er patienternes ønske om at være oplyste og velforberejede. Det gælder for både tragtbrystpatienter og gravide, at der er en vilje til at søge og anvende information i appen om deres forløb. Appen hjælper dem til at gøre dette og til at formidle viden til dem, der er relevant for deres forløb og ikke mindst fagligt velfunderet. Appen giver også mulighed for, at patienterne kan tilgå denne information, præcis når det passer dem, og læse den igen og igen. At personalet selv producerer det materiale, som patienterne ser i appen, betyder, at patienterne kan genkende ansigter og afdelingen, når de møder på hospitalet første gang. Dette medvirker til at skabe tryghed for patienterne.

Bruger patienterne appen, kan det medvirke til at skabe aktive patienter, der tager medansvar for eget forløb og for dialogen med personalet. Den tydeliggør forventningerne til deres rolle som patient, og disse forventninger er patienterne som udgangspunkt interesseret i at imødekomme. På den måde lettes mødet mellem patient og personale betydeligt. Når patienterne i store træk ved, hvad de går ind til, hvad enten det er en operation eller en ny uge i

graviditeten, bidrager det til at skabe tryggere forløb. At patienter tager medansvar og møder forberedte, kan i sidste ende også spare tid hos personalet. Når der ikke skal bruges ressourcer på at formidle standardinformation mundtligt, kan personalet bruge flere ressourcer på aktiviteter eller information, som vurderes mere væsentlig for den enkelte patient, og patienterne kan undgå at bruge tid på unødvendige sygehusbesøg.

## 6 Opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguide

I dette kapitel beskrives opmærksomhedspunkterne ved den digitale forløbsguide. Opmærksomhedspunkterne er inddelt i fire temaer: 1) Den digitale forløbsguides specifikke funktioner, 2) Forskellige informationsbehov, 3) Koordination og 4) Tekniske udfordringer.

Opmærksomhedspunkterne er af forskellig karakter. De fleste er dog refleksioner over, hvordan den digitale forløbsguide kan videreudvikles til at blive endnu bedre fremfor en kritik af forløbsguidens nuværende anvendelse. Generelt var det for personalet meget svært at komme i tanke om ting, der fungerede mindre godt ved guiden:

*"Vi har kun noget godt at sige om appen, jeg kan ikke komme i tanke om noget dårligt, eller noget, der mangler. Vi synes i hvert fald, at det er en god ting, at vi har fået den app." (Personale, Lungekirurgisk Afsnit)*

*"Vi kan ikke komme i tanke om noget, der er blevet træls af appen ud fra vores perspektiv." (Personale, Jordemoderpraksis)*

Dette afspejler sig ved, at der er relativt få input fra personalet i kapitlet.

### 6.1 Den digitale forløbsguides specifikke funktioner

#### 6.1.1 Kalender

Flere informanter anvender i dag en digital kalender på deres telefon til at huske aftaler i forbindelse med både arbejdsliv og privatliv. Det gælder særligt for de **gravide**, hvilket kan skyldes, at de er lidt ældre end tragtbrystpatienterne og typisk har fuldtidsarbejde. Derfor efterspørger flere gravide, at man kan synkronisere de aftaler, der er i kalenderen i appen, med ens egen kalender. Pt. er der flere af kvinderne, der trods kalenderfunktionen opretter deres jordemoderaftaler manuelt på mobilen for at huske dem: *"Det ville være fint med en funktion, hvor man kunne tilmelde dem [aftalerne] egen kalender" (Gravid)*. Af samme grund er der også nogle, der slet ikke bruger kalenderfunktionen, fordi de blot plotter tider ind i egen kalender, når de aftales fra gang til gang.

Hos **personalet** i jordemoderpraksis kunne de ønske sig, at de gravide fik en påmindelse i kalenderen om at bestille tider ved lægen. Dette er særligt relevant for sårbare gravide.

#### 6.1.2 Opgaver

Opgaverne ligger som udgangspunkt i en kronologisk opbygning og følger derfor henholdsvis en graviditet uge for uge eller tiden op til et operationsforløb. For de **gravide** starter de første opgaver omkring 12. uge. Flere har dog først hentet appen på et senere tidspunkt, hvorfor deadline for en del opgaver er overskredne på det tidspunkt, hvor kvinden kan se dem. For det første betyder det, at nogle opgaver mister relevans, eksempelvis er det måske for sent at få information om KRAM, når man er halvvejs igennem sin graviditet. For det andet kan kvinderne få dårlig samvittighed over, at de er bagud fra start af. Som en gravid formulerer det: *"Er man en dårlig mor, hvis man ikke når at læse alt det her igennem?" (Gravid)*.

For **tragtbrystpatienter** er der flest opgaver i tiden op til operationen, mens de gravide oplever, at der er flest i uge 12 til 20. Et par gravide efterspørger i den forbindelse, at opgaverne er jævnt spredt ud, så de får mere information i sidste halvdel af graviditeten. Ligeledes nævner en tragtbrystpatient, at der i perioder kommer for mange opgaver på én gang:

*"Ja nogle gange, så er den ikke helt perfekt. Så kommer der måske lige lovlig mange opgaver på en gang..." (Tragtbrystpatient)*

Når man går ind på sine opgaver, kan man se både nutidige og kommende. For at skabe et bedre overblik foreslår en patient med tragtbryst, at man kunne markere de opgaver, som først har frist om lang tid, eksempelvis med en grålig farve.

Et par tragtbrystpatienter og deres pårørende påpeger, at nogle af videoerne trænger til en lettere redigering. Nogle *"hakker en del"* (Tragtbrystpatient), måske fordi de sundhedsprofessionelle, der optræder i videoerne, får sagt noget forkert. I stedet for at optage en ny video, er der blevet klippet en eller flere steder i videoen. Selvom budskabet kommer frem, fungerer det ikke optimalt visuelt.

En patient påpeger, at den video, der viser vej til de forskellige afdelinger, kunne være mere brugervenlig. Det går for stærkt i videoen til, at man kan følge med i, hvor man skal gå hen for at komme til blodprøvetagningen og til Lungekirurgisk Afsnit. Øvelsesvideoerne har til gengæld en fin hastighed, men en patient påpeger, at det ville være rart, hvis den medvirkende udførte øvelsen flere gange, ligesom de selv skal gøre, *"så man var sikker på, at man gjorde det rigtigt. Fx 5 gentagelser i stedet for de 1-2, der er derinde"* (Tragtbrystpatient).

Overordnet er det **personalets** indtryk på både Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis, at patienterne og de gravide er tilpasse med, at der lægges opgaver ud til dem i appen. Dog nævner en medarbejder i Jordemoderpraksis, at hun enkelte gange har registreret, at særligt flergangsgravide oplever det *"som at få lektier for"* (Personale, Jordemoderpraksis).

### 6.1.3 Notifikationer

Om **patienterne** vurderer antallet af notifikationer som passende afhænger af, hvornår de har oprettet et forløb, og om de i den forbindelse har overskredne opgaver. De gravide, som har fået appen sent, oplever at der ligger en lang række notifikationer på overskredne opgaver, når de henter appen, hvilket godt kan være stressende: *"... lige til at starte med, så tænkte jeg; Åh nej, der er en helt masse, jeg ikke har fået nået"* (Gravid).

Desuden er det ikke alle notifikationer, de oplever som meningsfulde, forstået på den måde, at det måske ikke har den store betydning, om opgaven løses præcis på den angivne dag. En tragtbrystpatient påpeger, at notifikationerne ikke altid kommer på de mest logiske tidspunkter, hvis de fx skal sørge for, at man når sine aftaler:

*"Jeg kan huske, at jeg fik påmindelse på dagen, en time før jeg skulle til undersøgelse. Og det var lidt... Nu havde jeg fri, og jeg var på vej, men ellers havde jeg haft rimelig travlt [...]" (Tragtbrystpatient)*

En anden patient efterspørger, at man selv kunne ændre på tidspunktet for, hvornår man får notifikationer på opgaver. Han oplever, at de tit kommer om morgenen, hvor han er i skole og derfor ikke har mulighed for at læse tekst eller se film; *"for jeg har faktisk tit timer der, hvor den [notifikationen] kommer"* (Tragtbrystpatient).

### 6.1.4 Tracking-funktion

Det viser sig i interviewene, at flere **gravide** og pårørende til tragtbrystpatienter slet ikke er klar over, at personalet kan følge med i, om de løser deres opgaver: *"Nej, jeg troede faktisk kun, at det [fluebenet] var for min egen skyld"* (Gravid). Blandt dem, der ved, at personalet kan følge med, har nogle en følelse af, at de bliver holdt øje med og vurderet af personalet:

*"Ja, det gør jeg altid [sætter flueben]... Det er, fordi jeg er bange for, at der er en jordemoder, der overvåger mig, og jeg vil gerne være en god patient [griner]." (Gravid)*

Ligeledes er det også forskelligt, hvor systematisk patienterne bruger funktionen. En gravid åbner fx sin app under interviewet og finder ud af, at hun kun har markeret en enkelt opgave med grønt flueben, selvom hun har løst mange flere. En anden sætter alene krydspil for at undgå notifikationer *"for ellers kommer de, selvom man har læst"* (Gravid). Hun sætter ligeledes flueben ved videoer, hun ikke har følt behov for at se, for at undgå notifikationer. En tredje har set flere videoer af pligt, selvom hun vidste, hvad de handlede om; *"Jeg synes ikke, jeg kunne trykke ja, uden at have set videoen"* (Gravid). Dermed kan personalet ikke altid regne med, at et grønt flueben markerer, at patienten har set og forstået opgaverne.

På trods af den meget mangelfulde opgaveløsning hos nogle af de gravide, er der ingen af dem, som har oplevet, at personalet har spurgt til det.

### 6.1.5 Chat

Kun seks ud af de 20 patienter har brugt chatfunktionen. Nogle virker lidt usikre på, hvornår man kan eller bør bruge den. En **gravid** har fx undgået at skrive, for hun tænker, at der i så fald er en person, der skal bruge tid på at svare tilbage, og *"de har sikkert mere alvorlige ting at tage sig til"* (Gravid). En anden gravid har ikke været klar over, at det rent faktisk er uddannede jordemødre, der betjener chatten. Hun troede, der var tale om en såkaldt "chat-bot", som ud fra de spørgsmål, man stiller, anvender en række algoritmer til at spore forskellige ord og derudfra sende et standard svar tilbage. Det troede hun, dels fordi hun kun har modtaget standardbeskeder, og dels fordi den hedder *"Emmy, din virtuelle jordemoder; det virker sådan lidt spacy"* (Gravid). Hun tænker derfor, at man i standardbeskederne bør tilføje, at det er den første ledige jordemoder, der giver dig et skriftligt svar.

I Jordemoderpraksis fortæller **personalet**, at de af og til oplever, at de gravide bruger chatten på appen uhensigtsmæssigt. Det sker, når de gravide henvender sig med forhold, som er for alvorlige til, at det kan vente på svar i chatten, hvor der, hvis det falder henover en weekend, kan gå flere dage, før de gravide får svar på deres henvendelse. Derfor gør personalet en del ud af at forklare de gravide, hvad der hører til i chatten, og hvad der i stedet skal rettes henvendelse til Akuttelefonen omkring. En af jordemødrene taler om det således:

*"Vi jordemødre arbejder meget med ørerne, så det, de skriver på chatten, er nogle gange noget, de skulle have ringet om. For vi er jo håndværkere, som bruger det at lytte; hvordan siger den gravide det, hvordan lyder hun? Det kan man ikke høre på en chat."* (Personale, Jordemoderpraksis)

### 6.1.6 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguides specifikke funktioner fremgår af følgende oversigt.

- Patienterne efterspørger, at appens kalender synkroniserer med deres egen mobile kalender, så de ikke skal tilføje aftaler manuelt.
- Det er vigtigt for patienterne, at opgaverne er jævnt spredt ud og matcher deres forløb. Derfor skaber det frustration, når det ikke gælder, fx for de gravide, der påbegynder et forløb i appen senere end 12. graviditetsuge.
- Det er flere patienters opfattelse, at opgaver ikke altid behøver at blive løst præcis den dag, de er sat til. Derfor virker nogle notifikationer overflødige. Patienter, der oprettes sent i et forløb, vil have mange overskredne opgaver og dermed notifikationer, hvilket kan være stressende.
- Patienterne er ikke altid klar over, at personalet kan følge med i, hvilke opgaver de løser i appen. Der er stor variation i, hvordan og hvorfor patienten sætter flueben ved en opgave, og det er ikke altid ensbetydende med, at opgaven er løst.

- Chatfunktionen bruges ikke så flittigt, fordi det for nogle patienter er uklart, hvornår man må skrive, og hvem det er, der svarer. Personalet oplever til tider, at patienter skriver om ting, som er for presserende til, at de bør afvente svar i chatten.

## 6.2 Forskellige informationsbehov

### 6.2.1 Forskellige informationsbehov i patientgrupperne

Informationsbehovet adskiller sig blandt de to grupper.

Det bliver i interviewene tydeligt, at **tragtbrystpatienterne** har et lidt større behov for information fra appen, end de gravide har. Det kan der være flere grunde til. Først og fremmest er det at have tragtbryst en uønsket og relativt sjælden tilstand, hvilket betyder, at tragtbrystpatienterne typisk ikke kender andre med samme sygdom, som de kan tale med. Dertil kommer, at nogle tragtbrystpatienter har været urolige over, at de skulle igennem en større operation: *"Det er bare det der med, hvis jeg pludselig ikke vågnede op, eller et eller andet gik galt"* (Tragtbrystpatient). Endelig har de fleste oplysninger i appen været nye for tragtbrystpatienterne, da de aldrig er blevet opereret for tragtbryst før, og da der ikke findes en masse andet patientrettet materiale om tilstanden. De har derfor sjældent søgt information andre steder end i appen: *"Den har forklaret mig det hele"* (Tragtbrystpatient).

Til gengæld finder mange af de **gravide** ro i at tale med andre kvinder, og de har både familie og veninder, der har prøvet at være gravide og føde: *"Der er mange i omgangskredsen, som jeg kan række ud til og spørge"* (Gravid). De gravide er også bekymrede – men oftere for dem selv end barnet, og oplever hyppigt, at de kan finde svar på deres spørgsmål i omgangskredsen, bøger, andre apps og på internettet. Flere gravide bruger disse kilder og ved på forhånd en masse om graviditet. Det betyder, at flere informationer i appen ikke nødvendigvis er nye for dem, og derfor nemt kommer til at fremstå mindre væsentlige:

*"Jeg tænker, at hvis man slet ikke har læst noget, og man ikke ved noget om graviditet, så er den [appen] sikkert god. Men noget af det er rimelig basal viden, tænker jeg."* (Gravid)

Dertil kommer, at tre af de gravide venter deres andet barn. De føler ikke et stort behov for information og for at bruge appen, fordi de allerede har prøvet det én gang før:

*"Og det er måske fordi, at jeg læste så meget første gang, at jeg føler, at det ikke er noget, jeg har behov for."* (Gravid)

### 6.2.2 Forskellige informationsbehov blandt de enkelte patienter

Fordi appen som udgangspunkt beskriver et standardforløb, kan det være svært at dække de forskellige informationsbehov, som den enkelte patient har.

Særligt for de **gravide** gælder, at graviditetens 40 uger kan byde på vidt forskellige symptomer. En gravid fortæller, at hun har været plaget af kvalme, og derfor gerne havde set, at der stod mere om det i appen, *"fordi det har fyldt så meget for mig"* (Gravid). En anden havde døjet med migræne, men synes dog, at det var OK, at appen ikke fortalte om det, da det kun rammer et fåtal.

To gravide reflekterer i interviewet over, at det kunne være rart, hvis appen ligesom jordemoderen indhentede mere detaljeret information omkring en, og på den baggrund målrettede de oplysninger man modtog. F.eks. kunne man krydse af i appen, om man ryger eller drikker. Ligeledes kunne resultater fra forskellige undersøgelser ligge i appen, og så kunne den tilpasse informationen derefter:



*"Hvis de nu havde det derinde, kunne de også tilpasse den information jeg fik endnu mere, hvis der nu var et eller andet. Hvis jeg nu havde for højt blodtryk, så kunne jeg få noget information om det." (Gravid)*

Den gravide påpeger, at appen ville blive mere personlig og informationerne mere vedkommende, hvis appen automatisk kunne tilpasse informationen til den gravide ud fra hendes helbredsoplysninger. Personalet oplyser, at det er muligt at lægge ekstra information eller særlige forløb ind i appen – fx hvis en gravid skal have et kejsersnit på et andet hospital – men at det skal ske manuelt.

**Tragtbrystpatienterne** efterspørger ikke på samme måde personlig information. De oplever, at appen giver god mening i forhold til deres specifikke forløb. Et par stykker fortæller, at ikke alle træningsøvelser har været henvendt til dem, fordi de eksempelvis allerede bruger overkroppen meget. Det påvirker dog ikke deres vurdering af appen i en negativ retning; *"Men på den anden side, det skader jo heller ikke at træne op til det" (Tragtbrystpatient).*

Det kan være svært at vide, om den information, der gives til patienten, skaber unødige bekymringer. En gravid fortæller fx at hun kortvarigt mærkede mindre liv. Egentlig var hun ikke urolig, men efter at have læst på appen kontaktede hun alligevel akutmodtagelsen:

*"Det var fordi, at der i appen stod, at man skulle mærke liv hver dag og være meget obs på aktivitetsniveauet og sådan noget. Og så har jeg mærket mindre aktivitet, og så stod der, det var meget sådan; "Du skal huske at ringe" og så ringede jeg til akutmodtagelsen, fordi det stod i appen." (Gravid)*

På den måde gjorde appen hende mere nervøs og skabte en henvendelse, som måske ellers ikke havde været der.

### 6.2.3 Uindfrie informationsbehov

Selvom de fleste **gravide** er godt informeret, bliver det alligevel påpeget, at appen gerne måtte rumme endnu mere information om graviditet og fødsel. De gravide efterspørger viden om, *"hvad der er normalt, og hvad der ikke er normalt" (Gravid)*, herunder hvad du kan forvente de enkelte uger, og hvad du skal reagere på:

*"Jordemoderen fortalte mig i dag, at jeg ikke skal forvente at mit barn bevæger sig hver dag. Det er kun efter 24 uger. Den slags oplysninger må gerne være på appen. Hvis de kan lave lidt ligesom en tjekliste med; i den her uge må du forvente det og det. For selvfølgelig får man det at vide til samtalen her. Men det er meget bedre, hvis man har den [information] på appen også." (Gravid)*

Samme gravide efterspørger også mere information om, hvad du må og ikke må som gravid, når det f.eks. gælder motion og andre *"frequently asked questions" (Gravid)*. En flergangsfødende ønsker mere information i appen om efterfødselsforløbet, især da hun aldrig fik ordentlig gang i amningen med sit første barn, og oplevede det som et nederlag; *"der følte jeg mig ikke særlig godt informeret" (Gravid)*. Endelig nævner en tredje, at det kunne være rart, hvis det af appen fremgik, hvem ens jordemoder var og – hvis man ikke har en fast jordemoder – hvem man så skal til samtale med. Det ville give den gravide mulighed for at referere til samtaler med andre jordemødre, hvis det er relevant. Den gravide oplever, at hun har haft mange forskellige jordemødre, selvom der kun står ét navn på vandrejournalen.

Alle de førstegangsfødende er meget nysgerrige på, hvordan barnet udvikler sig i løbet af graviditeten. De bruger derfor andre apps, hvor man kan indsætte terminsdato og følge barnets udvikling uge-for-uge. Men hvis den information, de søger i andre apps, var i forløbsguiden i stedet, ville de gerne nøjes med at bruge den: *"Altså jeg synes, det kunne være fedt, hvis det hele var samlet i én ultimativ graviditetsapp" (Gravid)*. Især fordi de oplever, at det er en app de kan stole på, da information kommer fra danske fagprofessionelle.

To **tragtbrystpatienter** nævner, at de savner før- og efterbilleder af andre patienter, der er blevet opereret. Det vil bl.a. kunne hjælpe patienter, for hvem operation primært er af kosmetiske hensyn, med at træffe det rette valg:

*"Men jeg kunne godt vælge det [operationen] fra, hvis jeg virkelig ikke ville have det. Og så er der måske nogen, hvis deres ikke er så stort et problem for dem, men lægerne siger, at de gerne vil operere, så kunne de måske veje det lidt op imod; er det det værd, i forhold til hvordan det kommer til at se ud bag-efter, så man ikke kommer til at fortryde det." (Tragtbrystpatient)*

Selv hvis operation er eneste mulighed, mener de, at det kunne være rart at være bedre forberedt på, hvordan det kommer til at se ud. En fortæller, at han har været nervøs for det endelige resultat. Han har derfor efterspurgt billeder fra før operationen, efter operationen og af det færdige resultat, når stængerne er ude. Gerne i form af flere forskellige eksempler af både piger og drenge; *"Så man har en idé om, hvad man går ind til"* (Tragtbrystpatient).

To andre ønsker mere information om selve operationen og har selv fundet animationer af, hvordan metalbarren sættes ind. Omvendt har de dog forståelse for, hvis informationen ikke er der, fordi nogle ville synes, det var ubehageligt. En nævner også, at det kunne være en god service, hvis der var en kort præsentation af de speciallæger, der udfører operationen.

Mange tragtbrystpatienter og deres pårørende har været frustreret over den manglende information om ventetid på selve operationsdagen. Deres indtryk var, at de skulle møde til blodprøvetagning, og at operationen så ville følge kort efter. Flere er dog mødt om morgenen eller formiddagen for først at blive opereret ud på eftermiddagen:

*"Her til operationsdagen stod der, at vi skulle møde, eller det var vist noget vi fik at vide, 8.30, men jeg tror først, jeg blev opereret sådan kl. 13, og der vidste jeg ikke, hvornår jeg skulle opereres, vi troede sådan en time efter eller sådan noget. Jeg troede også, at jeg var den første i køen, men jeg var den tredje i køen. Det tror jeg manglede lidt. For det der med at sidde og vente i det uvisse..." (Tragtbrystpatient)*

Det efterspørges, at forløbet fra blodprøve til operationen var bedre beskrevet i appen – eller andetsteds. Uvisheden har været frustrerende for både tragtbrystpatienter og deres pårørende, og nogle har frygtet, at operationen ville ende med at blive aflyst. Der udvises forståelse for, at der er ventetid, men tragtbrystpatienterne vil gerne være forberedt på det:

*"Jeg tolker det lidt sådan, at [han] er indkaldt kl. 10, hvis der nu er en der udebliver. Så kunne det have været rart nok bare at vide, at [han] er sidst på programmet, så I skal vente lang tid. Men det er jo politik fra sygehusets side, og måske ikke så meget appen." (Tragtbrystpatient, Pårørende)*

Ventetiden betyder desuden lang fastetid for patienter og i flere tilfælde også de pårørende, fordi de ikke ønsker at forlade deres søn/datter for at finde mad, hvis nu de skulle blive kaldt til operation, mens de er væk. En enkelt familie fortæller også, at der var ventetid på, at lægen ville aflægge besøg og fortælle, hvordan operationen var gået. Det endte med, at han kom, bedst som de var gået ned for at hente noget at spise på en sygeplejerskes opfordring.

#### 6.2.4 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til forskellige informationsbehov fremgår af følgende oversigt.

- Der er forskellige informationsbehov blandt de gravide og tragtbrystpatienterne. Det skyldes bl.a., at tragtbrystpatienterne sjældent kender andre med samme sygdom, og at de skal gennem en større operation. Til sammenligning kender mange førstegangsgravide andre, der er eller har været gravide, mens de flergangsgravide selv har prøvet det på egen krop.

- Der er forskellige informationsbehov fra patient til patient, men appen dækker som udgangspunkt et standardforløb. Det er et opmærksomhedspunkt hos de gravide, hvis 40 uger kan forløbe meget forskelligt og indebære symptomer, som appen ikke dækker fyldestgørende.
- Patienterne efterspørger, at der er endnu mere information i appen. Det gælder f.eks. oplysninger om personalet i afdelingen, om graviditet og fødsel og om forløbet under og efter tragtbrystoperation, herunder ventetid.

## 6.3 Koordination

### 6.3.1 Pårørendeinddragelse

Flere **gravide** deltager i jordemodersamtalerne sammen med deres partnere, og to partnere har også medvirket i interviewene. Både blandt kvinderne og de medvirkende mænd er der et ønske om, at appen er tilgængelige for dem begge: *"It is also his baby right, so he should be involved as well" (Gravid)*. En mand fortæller, at han har brugt andre apps, men gerne ville have haft adgang til Emento-appen også, fx ved at han også blev oprettet som bruger på sin kærestes forløb. Så ville de have et fælles ansvar for at huske samtaler og løse opgaverne.

Grundet **tragtbrystpatienternes** unge alder er deres forældre meget involverede i forløbet. Ofte modtager de dog kun begrænset information, fx via e-boks, mens resten af informationen gives til patienten via appen. Nogle familier har løst denne udfordring ved, at tragtbrystpatienterne jævnligt viser appen til forældrene. I ét tilfælde er appen også blevet downloadet på forældrenes smartphone eller tablet, og de har fået lov af sønnen/datteren til at logge ind på hans eller hendes forløb. Det har fungeret rigtig godt for dem:

*"Også fordi at den besked, vi ser, det er det samme, vi ser. Det kan godt være, at vi tolker det anderledes, men vi får en enslydende besked [...]." (Tragtbrystpatient, Pårørende)*

Flere forældre er lidt trætte af, at informationen kun går gennem deres børn, selvom de ikke er myndige. De synes, at det ville være oplagt at give forældrene adgang til Emento-appen eller lave en forældreapp, så de også kunne forberede sig:

*"Hvad de var irriterede over var, at de ikke kunne se, hvad der stod derinde. Det er kun mig, der kan se, hvad der stod... Nu er jeg jo under 18, så de vil gerne se, hvad der stod, og hvad der skulle ske." (Tragtbrystpatient)*

Adspurgte fortæller flere unge, at de ikke ville have noget problem med, at deres forældre også havde adgang til appen. Måske ville forældrene have lidt *"løftede pegefingre"* i forhold til at løse opgaver, *"men det ville være fint nok... Så man heller ikke glemmer noget"* (Tragtbrystpatient). Flere forældre understreger dog også, at de unge har været rigtig gode til selv at tage ansvar for og holde styr på forløbet.

### 6.3.2 Det samlede forløb

**Tragtbrystpatienterne** oplever, at hele deres forløb har været i appen frem til operationen. De kan dog risikere, at deres tid til kontrol, som kan finde sted på andet sygehus, ikke fremgår af appen. Flere tragtbrystpatienter var dog på interviewtidspunktet endnu ikke klar over, hvor og hvornår de skulle til kontrol.

De **gravide** efterspørger, at alt hvad der vedrører deres graviditet er samlet i appen. Det gælder også deres aftaler i andet regi i sundhedsvæsenet. De så gerne, at appen gav overblik over både lægetider, scanninger og jordemoderbesøg:

*Jeg ville ønske, at ens lægeaftaler også kunne komme derind... Scanning og lægeaftaler, ikke bare som reminder på, hvad man skal, men jeg kan virkelig godt lide, at man kan se, hvornår man har været til de der forskellige ting [...] Så det ville være fedt, hvis alle ens aftaler var derinde." (Gravid)*

For de gravide er jordemodersamtalerne ikke et separat forløb for sig, men en del af en række aftaler og opgaver, de har i forbindelse med deres graviditet. Derfor giver det ikke mening for dem, at det holdes adskilt, selvom der er tale om forskellige sektorer og afdelinger. En gravid foreslår, at man kan booke kurser om eksempelvis fødselsforberedelse direkte i appen, frem for at skulle igennem Plan2Learn. Så ville kursusdato og mødested også fremgå af appen.

**Personalet** fra Jordemoderpraksis medgiver i interviewet, at det for gravide kan virke mindre logisk, at det udelukkende er aftalte tider i Jordemoderpraksis, som figurerer i appen, og ikke tider ved egen læge og scanningstider.

### 6.3.3 Information fra flere steder

De **gravide** modtager indkaldelser og information på flere måder. Nogle gravide har sagt ja til, at de ikke behøver indkaldelser til jordemoderpraksis i e-boks, fordi den er fyldt op med andre henvendelser: *"Alle sender jo ting i min e-boks" (Gravid)*. Indkaldelse til scanninger og anden information kommer dog fortsat. En anden fortæller, at hun, selvom hun har appen, har printet information fra e-boks forud for dagens jordemodersamtale, fordi der var *"flere oplysninger om, hvor jeg skulle komme, og hvad jeg skulle forvente" (Gravid)*. Dertil kommer den fysiske vandrejournal, som de medbringer til deres samtaler i Jordemoderpraksis, men som ifølge flere gerne måtte lægge elektronisk i appen i stedet.

En gravid fortæller, at en af grundene til, at hun ikke har brugt appen specielt meget, er, at der er information fra så mange kanaler, at den kommer til at virke overflødig. Hun tænker, at man med fordel kunne beslutte fra sundhedsvæsenet, at man gik "all in" på appen:

*"Men der er også mange forskellige kanaler, jeg får tiden på min e-boks, jeg får måske en lille seddel fra min jordemoder, hvor hun har skrevet den, og så får jeg den også på appen. Så det er det der med, at det overlapper hinanden... Der er meget information, jeg kan finde flere forskellige steder. Men jeg tror godt, at man kunne samle det på appen, og så sige; Nu er det det her, vi bruger. Det vil jeg i hvert fald være tryk ved. Men jeg tror grunden til, at jeg ikke har haft behovet, det er at jeg også kan finde det alle mulige andre steder." (Gravid)*

Idet mange **tragtbrystpatienter** ikke er gamle nok til at have e-boks eller ikke er vant til at bruge den, bruger de stort set kun appen. Dog var der en enkelt, der gerne ville have haft sin indkaldelse til operation i e-boks også *"for en sikkerheds skyld" (Tragtbrystpatient)*. Forældre til tragtbrystpatienter har i nogle tilfælde modtaget information via e-boks også, men kun i begrænset omfang.

**Personalet** fra Lungekirurgisk Afsnit fortæller, at de sender 2 breve i e-boks. Et i forbindelse med første vurdering og et om operationstid. Ellers kører alt i appen.

### 6.3.4 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til koordination fremgår af følgende oversigt.

- Appen er på nuværende tidspunkt alene rettet mod patienten. Det er for nogle gravide i modstrid med ønsket om, at deres partner involveres i graviditeten, ligesom flere pårørende til tragtbrystpatienter gerne vil informeres og inddrages mere.

- For de gravide er deres graviditet ét samlet forløb, men de oplever ikke, at det afspejler sig i appen. Den dækker nemlig kun aftaler i Jordemoderpraksis, ikke andre steder i sundhedsvæsenet. Det er ikke logisk for patienten, medgiver personalet.
- Patienterne oplever, at de modtager information fra flere forskellige steder. Det gælder særligt de gravide, som både får information digitalt og på papir. Det påpeges, at det ville være fint, hvis man besluttede sig for, hvilken kanal man ville bruge og så alene gik igennem den, så informationerne var samlet ét sted, og patienterne undgik dobbeltinformation.

## 6.4 Tekniske udfordringer

En enkelt **tragtbrystpatient** oplever, at Emento-appen faktisk opdaterede hans tid til operation, før han havde fået besked om, at den var rykket. Der havde det været meget rart, at han lige blev informeret samtidig: *"Det kunne have været dejligt, at man selv kunne læse det [hvorfor tiden blev rykket]"* (Tragtbrystpatient). Han modtog dog et opkald med en mundtlig uddybning fra personalet kort efter og nåede ikke at blive bekymret.

Ellers er udfordringen typisk, at appen er for langsom til at opdatere. Flere **gravide** fortæller, at der godt kan gå en del tid, fra en aftale er indgået, til den er synlig i appen. Det betyder også, at der kan gå lang tid, før den nye tid vises, hvis en aftale ændres. I nogle tilfælde opdateres tiden slet ikke. En gravid havde i den forbindelse rettet henvendelse til Jordemoderpraksis, fordi hun var i tvivl om, hvorvidt hende tid egentlig var blevet ændret som aftalt. En anden fortæller, at hun efter at have ønsket at føde hjemme, pludselig ikke kunne se sit forløb i appen i flere uger.

En gravid beretter, at hun havde stor gavn af appen i tiden efter fødslen af hendes første barn. Men efter de første 14 dage kom der ikke flere oplysninger ind, og der var herefter lagt op til, at man selv afsluttede forløbet. Hun ville dog gerne have brugt appen i længere tid.

**Personalet** på både Lungekirurgisk Afsnit og i Jordemoderpraksis fortæller ligeledes, at der er en udfordring med anvendeligheden af appen i de tilfælde, hvor der sker aflysning af patientens aftalte tid, idet appen ikke automatisk bliver opdateret i disse tilfælde. Dette betyder, at de respektive sekretærer på de pågældende afdelinger skal bruge tid på manuelt at forny tiderne i appen. Sker dette ikke, kører forløbet videre i appen med eksempelvis genoptræningsvideoer som om, tragtbrystpatienten var blevet opereret. De mener, at appen er åben frem til 6-ugers-kontrollen, hvorefter den lukker.

I Jordemoderpraksis har personalet desuden et ønske om, at Emento kunne integreres med EPJ-booking og med e-boks. Når systemerne ikke taler sammen, skal mange tider oprettes manuelt:

*"Den største ulempe, der er ved appen, er bookingintegrationen [...]. Vi booker i e-boks, og så skal den være i deres app i deres forløb, men det er den ikke, så lige nu sidder [der en jordemoder] og dobbelttjekker alle tider og sætter dem over i appen, som er et kæmpe dobbeltarbejde."* (Personale, Jordemoderpraksis)

Dette blev dog løst primo 2020, så man fra januar kan flytte tiderne over i Emento ved et enkelt højreklik.

Personalet i Jordemoderpraksis kunne også godt tænke sig, at de på én skærm kunne danne sig et overblik over den gravides samlede forløb, så personalet de kunne se følgende: Hvad har den gravide skrevet i chatten, og hvad står der i den gravides journal? Alternativt skulle de have to skærme til rådighed, modsat i dag, hvor de skifter mellem to skærm billeder.

### 6.4.1 Centrale pointer

De centrale pointer i forhold til tekniske udfordringer fremgår af følgende oversigt.

- Patienter og personale oplever, at forløbsguiden ikke altid er opdateret i forhold til patientens aftaler. Der kan gå lang tid, fra en aftale er indgået, til den er synlig i appen. Ligeledes bliver aftaler ikke nødvendigvis fjernet eller ændret i guiden, selvom patienten har fået dem aflyst eller rykket til et andet tidspunkt.
- Personalet i Jordemoderpraksis ønsker, at de på én skærm kunne danne sig et samlet overblik over både den gravides journal og hendes oplysninger i forløbsguiden.

## 6.5 Delkonklusion: Opmærksomhedspunkter

Der er flere opmærksomhedspunkter forbundet med brugen af appens funktioner. Nogle af disse vedrører mængden af og timingen for de opgaver, som patienterne bliver stillet. Det gælder især, hvis patienten logger ind på Emento-appen sent i forløbet og dermed er bagud med sine opgaver fra starten. Andre vedrører det faktum, at personalet i princippet kan følge med i, om patienten løser sine opgaver. Flere patienter markerer opgaver som løst af hensyn til personalet og med en forventning om, at det har betydning for deres næste samtale, men mange medarbejdere bruger slet ikke den funktion. Det kan med fordel tydeliggøres over for patienterne, hvordan tracking-funktionen anvendes af personalet. Ligeledes viser interviewene, at nogle patienter misforstår mulighederne for at bruge chatten, så de enten ikke stiller relevante spørgsmål i appen, eller modsat bruger chatten til at stille for presserende spørgsmål. Der ser således ud til at være behov for at informere patienterne tydeligere om rammerne for chatfunktionen i appen.

Et problem med et som udgangspunkt standardiseret forløb i den digitale forløbsguide er, at det er svært at ramme plet i forhold til den enkelte patientgruppes behov. Hvor flere tragtbrystpatienter oplever, at de ikke kan søge information så mange andre steder og derfor primært bruger appen, har de gravide til sammenligning mulighed for at hente information om deres forløb fra flere kilder. Endnu sværere er det at ramme den enkelte patients ønsker til appen. Et graviditetsforløb kan således udarte sig meget forskelligt fra gravid til gravid, men der er ikke pt. mulighed for automatisk at tilpasse informationen til patienten. Det kan gøre informationen i appen mindre vedkommende og betyde, at den ikke bliver læst eller fulgt.

Der er nogle aspekter i forhold til koordination af det samlede forløb, som appen ikke tager højde for. Således lægger en app, der er knyttet individuelt til den enkelte patient, ikke direkte op til inddragelse af patientens pårørende. Appen formår heller ikke på nuværende tidspunkt at skabe et fuldt overblik over det samlede forløb for de gravide, som har aftaler mange andre steder end i Jordemoderpraksis. Endelig er appen endnu ikke den eneste informationskilde, da patienterne fortsat også modtager information i e-boks og via almindelig post, og de gravide skal tillige medbringe en fysisk vandrejournal til konsultationer.

## 7 Konklusion og forslag

### 7.1 Konklusion

Evalueringen viser, at patienterne generelt er meget glade for at bruge appen. Alle interviewede patienter giver den en vurdering over middel, og i flere tilfælde giver tragtbrystpatienterne den topkarakter. Patienterne værdsætter appens funktioner, brugervenlighed og design. De beskriver desuden, hvordan appen forbereder dem på deres operation og graviditet ved at levere brugbar og relevant information på rette tidspunkt. Det fremhæves i den forbindelse, at appen tydeliggør de forventninger, der er til patientrollen, og mindsker afstanden til de fagprofessionelle. Det skyldes bl.a., at den skaber en udvidet adgang ved, at personalet kan kontaktes direkte gennem chatten, samtidig med at dens videoer præsenterer patienten for personalet og afdelingen allerede inden første besøg. Begge patientgrupper er unge, vant til at bruge en smartphone og fortrolige med digital kommunikation. De har en høj grad af tiltro til appen og den information, den leverer. Disse karakteristika kan have betydning, når forløbsguiden tages i brug til andre patientgrupper.

Evalueringen omfatter to meget forskellige patientforløb, hvilket har stor betydning for anvendelsen af den digitale forløbsguide. Mens operationsforløbet for tragtbrystpatienter er ganske standardiseret, er der for de gravides vedkommende mange forhold, som kan komplicere forløbet. Desuden er tragtbryst en sjælden lidelse, mens de fleste gravide kender andre som har været gravide, eller også har de selv prøvet det før. Der er således meget forskellige forudsætninger for at informere de to grupper af patienter. Hos de gravide konkurrerer Emento-appen med anden tilgængelig viden fra eksempelvis apps og bøger. Dette har en betydning for, i hvor høj grad de gravide anvender og værdsætter appen, hvilket afspejles i evalueringens resultater. Dette forhold forstærkes af, at personalet i højere stiller krav til tragtbrystpatienterne om at bruge appen, end de gør til de gravide. Flere gravide nævner, at appen kunne blive endnu mere relevant, hvis den tog udgangspunkt i patientens helbredsoplysninger eller på anden vis kunne skræddersy informationen til modtageren.

Et opmærksomhedspunkt ifølge patienterne er, at den digitale forløbsguide ikke giver de pårørende mulighed for at få samme information om f.eks. operationsforløbet, graviditet eller fødsel som patienten. Hvis brugen af den digitale forløbsguide skal understøtte pårørendeinddragelse, bør det således overvejes, om det er muligt at give den pårørende mere information. Det kan f.eks. ske ved, at den pårørende får adgang til patientens forløb, givet at patienten samtykker til dette, eller ved at oprette særskilte pårørendeforløb.

Personalet er grundlæggende meget begejstret for den digitale forløbsguide, og de har svært ved at pege på udfordringer i relation til forløbsguiden. De oplever den som relevant og anvendelig i deres arbejde med patienterne. Medarbejdernes begejstring hænger sammen med, at forløbsguiden sparer dem for at bruge dyrebar tid på at viderebringe standardinformation til patienterne. Desuden oplever personalet et ejerskab i forhold til indholdet i forløbsguiden, da de selv producerer appens indhold. Medarbejderne påpeger også, at det er nemmere og hurtigere for dem at revidere patientinformation, når det ligger digitalt, end når det skal distribueres i papirformat. På den vis giver den digitale forløbsguide personalet mere fleksibilitet i forhold til løbende at holde informationen til patienter opdateret.

Herudover fremhæver personalet, at de med den digitale forløbsguide bedre kan dosere informationen til patienterne, så der ikke sker et "informationsoverload." De har også opfattelsen af, at informationen trænger bedre igennem, når den formidles via videoer. Personalet ser, at patienternes adfærd ændrer sig, fordi de er bedre informerede: De er mere trygge, fordi de er velforberedte på det, der skal ske, og tager i højere grad ansvar for og initiativ i forhold til deres forløb. De eneste væsentlige udfordringer, der påpeges fra personalesiden



er, at appen ikke kan skifte sprog, og at patienternes aftaler ikke automatisk overføres til og opdateres i appen.

Alt i alt er der på tværs af interview med patienter og personale hovedsageligt positive erfaringer med anvendelsen af den digitale forløbsguide. De opmærksomhedspunkter ved den digitale forløbsguide, som patienter og personale nævner, peger alle på et ønske om en udvidet og endnu bedre brug af forløbsguiden – f.eks. forventningsafstemning i forhold til brug af chat og tracking-funktion, integration med EPJ, integration med patientens private kalender, mulighed for at se aftaler med alle afdelinger involveret i patientens forløb, tilpasning af information gennem kobling til patientens helbredsoplysninger og variationer i forløb. Det er således oplagt at videreudvikle anvendelsen af den digitale forløbsguide.

## 7.2 Forslag til forbedring af den digitale forløbsguide

Både patienter og personale er via dataindsamlingen kommet med store og små forslag til, hvordan den digitale forløbsguide kunne forbedres. Disse forslag er samlet i følgende oversigt.

- Patienter ønsker, at al information ville komme i appen, frem for at noget kommer i appen og noget i e-boks.
- Patienter ønsker tidstro opdatering af aftaler.
- Patienter ønsker samlet overblik over hele deres forløb i appen – uanset afdeling, hospital eller sektor. Det gælder også for de gravides vedkommende for vandrejournalen, som opleves en smule gammeldags.
- Gravide ønsker længere adgang til deres forløb, da de kan bruge informationen i appen i længere tid, end der hidtil har været mulighed for. Hidtil er forløbet i appen blevet lukket for de gravide ca. 14 dage efter fødsel.
- Gravide ønsker mere information om, hvad der sker uge for uge i graviditeten, og hvad man skal være opmærksom på og reagere på.
- Gravide ønsker mulighed for at booke kurser om fx fødselsforberedelse direkte i appen.
- Både gravide og tragtbrystpatienter efterspørger, at deres pårørende kan få adgang til deres forløb i appen – eller få deres eget pårørendeforløb.
- Personalet ønsker mulighed for samlet overblik over patientens forløb uden at skulle åbne både journal og Track, så de skal skifte mellem skærm billeder.
- Personalet ønsker automatisk overførsel af aftaler til appen, så det ikke skal gøres manuelt.

