



26. - 27. april 2016
Radisson Blu Airport Hotel, Gardermoen

– et DND-event i samarbeid med

NorHIT
Norsk Helse-IT



NSF's FAGGRUPPE
FOR E-HELSE



DEN NORSKE
LEGEFORENING



Den Norske
Dataforening

Velkommen til eHelse2016



Praktiske forhold

- Noen justeringer i forhold til opprinnelig program på grunn av flyttingen
- Kaffe/småmat og toaletter i pauseområdet utenfor
- Nettverk: Radisson_Guest
- #eHelse2016
- Etter lunsj blir denne salen delt i to, så det er lett å finne frem til rett sesjon.
- Velkomstdrink til middagen serveres i det andre pauseområdet i konferanseavdelingen

Dessverre

- Vi fikk sent i går kveld beskjed om at NSF anser deltagelse på konferansen som streikebryteri og at de ikke kan stille.
- Dette har medført at også Legeforeningen i siste liten anmodet sine foredragsholdere om å ikke stille opp.
- Dette betyr færre ressurser til å gjennomføre konferansen og kan bety at enkelte foredrag utgår, uten at vi har full oversikt over dette foreløpig.
- Vi beklager dette på det sterkeste, men når slikt skjer med så kort varsel er det vanskelig å håndtere på en god måte.
- Vi vil gjøre det vi kan for å gjennomføre ehelse2016 best mulig

Åpningssesjon eHelse2016

- kl.09.35** Pasienterfaringer med både en medfødt tilstand og en kreftsykdom, Guro Fjellanger, politiker og pasient, tidligere miljøvernminister og bystyremedlem i Oslo
- kl.10.05** Refleksjoner fra leger, *Stein Sundstrøm, overlege, St. Olavs hospital*
- kl.10.25** Refleksjoner fra sykepleier, *Ove Nordstokke, spesialrådgiver, Helse Stavanger HF*
- kl.10.45** Kaffepause
- kl.11.05** Refleksjoner fra IT-ekspert, *Peter Hidas, seniorkonsulent, Gartner*
- kl.11.25** Paneldebatt
- kl. 11.45** Vinnerne av IKT-fyrtårn-konkurransen, Jan Rasmus Sulebak, spesialrådgiver i Forskningsrådet
- kl.12.00** Vinnerne av IKT-fyrtårn konkurransen presenterer sine prosjekter
- kl.12.45** Lunsj

Parallellsesjonene eHelse2016

26.4 **Pasienten – nå en integrert del av samhandlingen?**

Trender innen teknologi og e-helse

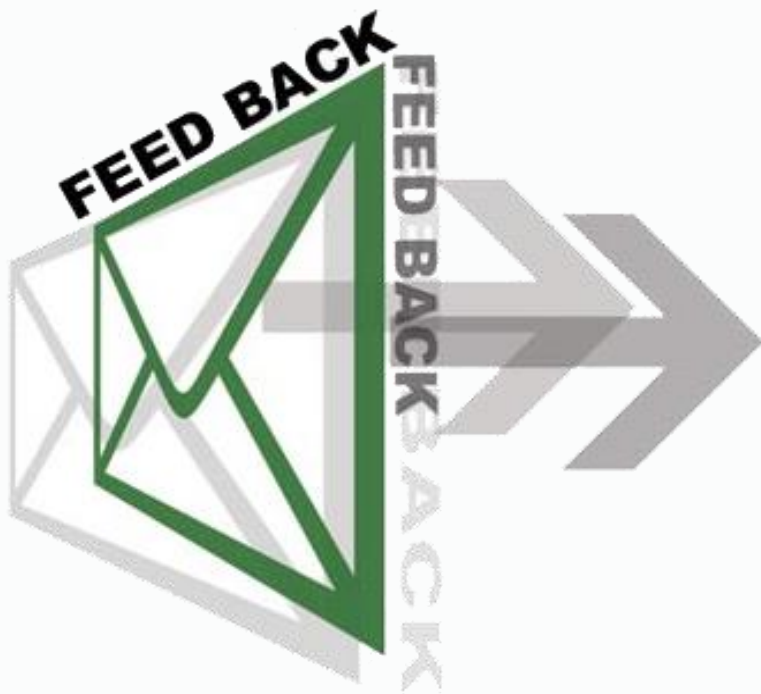
27.4 **Nye verktøy og arbeidsprosesser**

Nasjonale satsinger og prosjekter

Kommunal helsetjeneste, Samhandling og IKT

Hvordan utnytte eksisterende data?

Ris og/eller ros?



Ja takk, begge deler!

Din tilbakemelding er viktig for oss!

Guro Fjellanger

- Guro Fjellanger er utdannet gullsmed, og har grunnfag i idéhistorie
- Har satt spor etter seg på mange områder i det norske samfunnet, nevner spesielt;
 - Hun ledet kampen mot EU i 1994
 - Som miljøvernminister undertegnet hun Kyoto-avtalen
 - Vant prinsipielt viktig trygdesak i oktober 2007
- Guro Fjellanger har vært pasient i helsevesenet siden hun ble født, og vil dele noen av sine erfaringer med oss!

Ryggmargsbrokk

- f 1964, nøddøpt, foreldre beskjed om at jeg neppe ville overleve og aldri kunne gå
- turnuskandidat som oppdaget liv i beina til tross for at kirurgen hadde sagt at jeg var lam. Insisterte på fysio, gikk første gang da jeg var 2,5 år. Svært personavhengig om man får den hjelpen man skal
- kunne si myelomenigocele da jeg var tre, viktig å kunne latin, språkbruk...
- aleine i lange perioder i ung alder, bli voksen for tidlig?
- liten respekt, narkose med makt og uten innsovning, nattevakt som stjal fra nattbordskuffen

- Når er kunnskap om grunndiagnose viktig og når er den ikke?
- Halsbetennelse = uviktig
- Samtale med kirurg dagen før større operasjon = viktig
- Eks: "hvor gammel var du da du fikk ryggmargsbrokk?" ikke egnet til å skape tillit
- Fins en rekke kompetansemiljøer som burde brukes mer, eks TRS
- *Utfordring leger: hva anser de selv som nødvendig informasjon før møte med pasienten?*

Journaler, epikriser og hva de brukes til

- Viktig med tilgang for de som trenger det, viktig å unngå uthuling av personvern og samtykke, dvs fordeler og ulemper med elektronisk journal.
- Regler om at alle som åpner og leser skal signere og jevnlig gjennomgang fra ledelse kan være en løsning
- Misbruk av journaler/epikriser:
 - Eksempel: måtte rettsak mot SPK for å få rett til uførepensjon fordi de mente at depresjon er en følgelidelse til ryggmargsbrokk (2004). Som "bevis" brukte de en epikrise Fra Beitostølen helsesportsenter (2000) der det sto at jeg var sliten og trengte opptrening. Oppholdet fikk jeg etter 2,5 år som statsråd...
- *Utfordring helsepersonell generelt: Hvem trenger å vite hva? Og hva skjer med tillit mellom pasient og behandler, hvis pasienten ikke kan stole på hva opplysninger brukes til?*

En kreft, fire sykehus

- Blærekreft (2013)
- Ikke tatt på alvor i april pga ryggmargsbrokk ("kateterirritasjon), førte til spredning og tre måneder unødvendig cellegift, samt et halvt år med nyredren
- Diagnose Rikshospitalet (første beskjed ikke spredning, kontra dagen etter operasjonsforberedende samtale)
- Cellegift Ullevål, inkl nyredren
- Infeksjon i nyredren Lovisenberg
- Operasjon Aker

Kreftbehandling Ullevål

- Ullevål hadde ansvar for cellegift både ved innleggelse og poliklinisk. Hadde kunnskap om blærekreft, men liten kunnskap om ryggmargsbrokk
- Eksempler: hardt kjør for å komme i gang med cellegift kjapt, men da de hadde problemer med å sette nyredren ble det utsatt i to dager. Vet ett tilfelle skulle jeg ha ta CT med kontrast først for å sikre at nyrene fungerte som de skulle, men dren måtte skiftes først for å unngå stor belastning. Ble likevel kjørt ned til CT før dren ble sjekka og måtte stoppe dem sjøl. Skaper usikkerhet. Det samme gjør et beinhardt måleregime på væske inn og ut ved cellegift, fordi koppene/glassene de bruker i praksis har samme innhold med føres opp som hhv 200/150 ml...

Lovisenberg

- Ved flere tilfeller infeksjon i dren, som ble behandlet på Lovisenberg. Der visste de stort sett verken at jeg hadde ryggmargsbrokk eller blærekreft og gikk på cellegift, men trodde jeg hadde dren pga nyresvikt

Aker og Godthaab

Aker opererte blærekreften og har hatt ansvar for oppfølginga. Avansert operasjon (Lundiana).

Ved preoperativ samtale ville anestesilegen bruke epidural som smertelindring, noe som er umulig med ryggmargsbrokk. Kun min påståelighet som fikk forhindra dette. Alternativet var i praksis Paracet, siden morfin og jeg er en dårlig kombinasjon (hallusinasjoner og mareritt).

Ble sendt til Godthaab etter tre uker, opphold med lett trening. Skulle følges opp da jeg kom heim av hjemmetjenesten. Eneste oppfølging jeg har hatt er halvårlig CT av torso, ingen oppfølging av selve tømme- og skylleregimet på det nye blæresystemet

Oppfølging

Hjemmesykepleie/tjeneste: stadig nye folk, kunnskap overføres ikke (med blant annet plaster som lagde sår som resultat) og svært mye smerter.

Lyspunkt: mennesker som på eget initiativ setter opp skift på sin vakt for kontinuitet.

Da jeg ba om hjelp til å dusje to ganger i uka pga dren fikk jeg en henvendelse om de kunne kutte assistenttimer siden jeg neppe fikk trent noe særlig for tida. Umusikalsk

-

- Oppfølging av fysio ble av Aker forutsatt skulle være to ganger i uka heime, bydelen hadde mulighet for to enkeltbesøk med opplæring. Bortkasta siden jeg hadde behov for å gjøre øvelser jeg ikke kan gjøre på egen hånd
- Assistenter fungerer fordi jeg for lengst har bytta fra bydelen til ULOBA
- Eneste koordinator **fastlege** med hjemmebesøk flere ettermiddager

Utfordringer:

- *Hvem koordinerer løpet fra start til slutt og sørger for at nødvendig informasjon følger og ikke minst tilflyter pasienten gjennom hele løpet?*
- *Er alt opp til fastlegen, og vet de i så fall det?*
- *Hvor er vurderingene når det gjelder uhyre ressurskrevende behandling/omfattende og dyr kirurgi, mens det spinkes og spares på oppfølginga?*
- *Hvordan etablere en realistisk kunnskap/forventning om hvor begrenset bydelenes tilbud faktisk er? Og hva gjør vi med det?*
- *Viktig med opprydning i hva man som pasient har rett til og hva man kan være så heldig å få*

Stein Harald Sundstrøm

- Overlege St. Olav sykehus.
- Mangeårig onkologisk bakgrunn, «bred» faglig innen onkologien
- De siste 3 år: leder i Norsk Onkologisk Forening
- Forskning har rettet seg mot lungekreft, mesotheliom og hjernesvulster.
- Har jobbet mye «på tvers» mellom ulike HF og derigjennom følt frustrasjonen sterkt med hensyn på manglende elektronisk kommunikasjon.

Ove Nordstokke

- Ove Nordstokke er utdannet sykepleier
- Han har arbeidet med e-helseløsninger ved Stavanger Universitetssjukehus i mange år.
 - PLO-meldinger mellom sykehus og kommunehelsetjenesten.
 - Innføring av ny elektronisk journal og tilhørende.
 - Nå arbeider han som IKT-leder for nytt sykehus i Stavanger i 2023.
- Noen kjenner kanskje Ove via Youtube, der han har lagt ut flere morsomme filmer som viser bruk av e-helseløsninger.

Peter Hidas

- Sivilingeniør fra NTH
- Mange års erfaring som IT-konsulent
- Skribent med fast spalte i mange år i Computerworld
- Mye brukt som foredragsholder
- Jobber nå som seniorkonsulent i analyseselskapet Gartner

Paneldebatt

- Spørsmål til panelet?

IKT-fyrtårn

Spesialrådgiver Jan Rasmus Sulebak fra
Forskningsrådet presenterer IKT fyrtårn og
vinnerne

Etter lunsj

Vi starter igjen kl 1330

- Høyre dør: Pasienten – nå en integrert del av samhandlingen?
- Venstre dør: Trender innen teknologi og e-helse