

## "minHelseKalender"

Et system som skal gi brystkreftpasienter bedre oversikt over oppfølgingsplanen sin

**Endre Aas**  
**Oddgeir Holmen**

Helseinformatikk

Innlevert: desember 2014

Hovedveileder: Øystein Nytrø, IDI

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap



## FORORD

Dette arbeidet avslutter for oss et spennende og inspirerende mastergradsløp innen faget helseinformatikk. Vi har det siste året møtt mange pasienter som med begeistring har delt sine erfaringer med oss og bidratt med ideer og forslag. Vi vil rette en stor takk til disse og håper at de en gang i nær framtid kan nyte godt av et system som det de i denne oppgaven har vært med på å spesifisere.

Vi vil også takke vår veileder, Øystein Nytrø, for nyttig forslag til oppgaveproblematikk, for innspill og konstruktiv hjelp!

Sist, men ikke minst vil vi takke familie og venner som har vært tålmodige og holdt ut med oss selv om vi i perioder har vært lite tilstedeværende både fysisk og mentalt.

Vennlig hilsen

Oddgeir

Endre

Steinkjer, Løten desember 2014

# SAMMENDRAG

**BAKGRUNN:** Brystkreftpasienter har behov for bedre oversikt over hva som skal skje med dem etter at de er ferdigbehandlet på sykehuset. I forbindelse med utskrivning og oppfølging kan informasjonen som gis være mangelfull. Den gir i mange tilfeller ikke god nok oversikt over hva som har skjedd i behandlingen og hva som skal skje i oppfølgingsfasen, noe som igjen kan medføre usikkerhet og utrygghet hos pasienten.

**MÅL:** Med utgangspunkt i brystkreftpasienters behov for bedre oversikt, vil vi i besvarelsen utlede og teste krav til et system kalt "minHelsekalender". Systemet skal hjelpe pasienter med å få bedre oversikt over hva som har skjedd i behandlingen og hva som skal skje i oppfølgingsfasen.

**METODE:** I arbeidet med å finne krav til systemet har vi intervjuet pasienter behandlet for brystkreft om hvordan de har opplevd sin behandlingshverdag med særlig vekt på oppfølgingsfasen. Vi har benyttet en stegvis prosess med scenarioer, prototyping og brukertesting for å finne systemkrav.

I tillegg har vi gjort litteratursøk for å finne bakgrunnsinformasjon om utfordringene på området, og for å skaffe oss oversikt over eksisterende systemer. Til slutt har brukerne testet en ferdig prototype av systemet og sammenlignet det med dagens situasjon hvor de har opplysningene sine i en perm.

**FUNN:** Brystkreftpasienter har behov for bedre informasjon og oversikt over egen oppfølgingsplan. Det finnes anbefalinger for hva en oppfølgingsplan bør inneholde, og flere eksempler på systemer som gir pasienter tilgang til data om helse og behandling. Ingen av dem gir imidlertid noen samordnet oversikt over hva som har skjedd og hva som skal skje i oppfølgingen. Dette kan føre til fragmentert samhandling, feil forventninger, usikkerhet og utrygghet hos pasientene. Bruk av oppfølgingsplaner har liten eller ingen påvist effekt på utfallet av behandlingen. Allikevel viser forskning at både pasienter og helsetilbydere oppfatter det å ha en plan som positivt, og at bedre informasjon gjør at pasienten føler seg tryggere og i bedre stand til å være aktiv deltager i behandlingen.

**KONKLUSJON:** Med basis i pasienten har vi drevet brukernær kravutvikling og benyttet intervjuer, prototyping, eksisterende forskning og brukertesting for å utarbeide krav til et system kalt “minHelsekalender”. Vi har brukertestet en endelig versjon av prototypen på systemet og sammenlignet det med brukernes perm. Vi har vist at systemet gir pasientene bedre tilgang til informasjon om behandlingen og oppfølgingen sammenlignet med oversikten de hadde i permene sin fra før. Ut fra resultatene av testen kan vi også si at kravene vi har funnet er gyldige.

# SUMMARY

**BACKGROUND:** Breast cancer survivors need a better overview of their follow-up treatment plan. Information given upon discharge from hospital can be inadequate or miss important aspects. Because of this the patient is often not well informed about what has happened during treatment, or what is going to happen in the follow-up phase. This can lead to patients feeling insecure and unsafe.

**GOAL:** With the patients need for a better overview as our reference point, we will find and test system requirements for an application called “myHealthCalendar”. The applications goal is to help breast cancer survivors get a better overview of their treatment and follow-up plan.

**METHOD:** In the system requirements engineering process we have interviewed patients treated for breast cancer and asked them about how they have experienced their treatment, with special attention to the follow-up phase. We have used scenarios, prototyping and user testing and done iterations with the users to find requirements. In addition we have done literature searches to provide background information on the challenges in question, and create an overview of existing systems of interest. The users have tested a final prototype of the system and compared it to the paper based information folder they use today, to see if the system represents an improvement.

**FINDINGS:** Breast cancer survivors have a need for better information and overview of their follow-up treatment plan. Recommendations exists on what information such plans should contain, and systems exist (including the patients paper folder) that gives patients access to information about their health and treatment plan. However, none of todays systems are made to provide any consistent or good enough overview of what has happened during treatment, or what is supposed to happen during follow-up. This can lead to bad coordination and cooperation between health providers, and cause the patients to feel insecure. The use of follow-up treatment plans has little or no proven effect on the treatment outcome. However, research shows that both patients and treatment providers experience that having a plan has positive effects on the treatment process and the patients well beeing. This enables them to be an active participant in their own treatment.

**CONCLUSION:** With the patient as our starting point, we have used interviews, prototyping, existing research and user testing to find and validate requirements for a system called “myHealthCalendar”. We have compared a final prototype of the system to the users own paper based folder and shown that it represents improved access and overview of information about their treatment and follow-up plan.

# Innhold

<b>FORORD</b> .....	<b>I</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>II</b>
<b>SUMMARY</b> .....	<b>IV</b>
<b>INNHOLD</b> .....	<b>VI</b>
<b>LISTE OVER FIGURER</b> .....	<b>VIII</b>
<b>LISTE OVER TABELLER</b> .....	<b>VIII</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
1.1 PROBLEMSTILLING OG MÅL.....	2
1.2 FORSKNINGSSPØRSMÅL.....	3
1.2.1 Delspørsmål.....	3
1.3 AVGRENSNING AV BESVARELSEN .....	3
1.4 LESERVEILEDNING .....	4
<b>2 BEGREPSAVKLARING OG OVERORDNEDE AVGRENSNINGER</b> .....	<b>6</b>
2.1 BEHANDLINGSLINJER, PLANER OG SLØYFER.....	6
2.2 BEGREPSBRUK I BESVARELSEN .....	9
2.3 JURIDISKE KRAV .....	9
<b>3 METODE</b> .....	<b>12</b>
3.1 INTERVJU .....	12
3.2 LITTERATURSØK.....	12
3.3 KRAVUTVIKLING .....	13
3.4 KRAVVALIDERING.....	13
3.5 ETISKE OG JURIDISKE FORHOLD .....	14
3.5.1 Ekskludering av pasienter under behandling .....	14
3.5.2 Søkna NSD.....	14
<b>4 SITUASJONEN I DAG - UTFORDRINGER OG TILTAK</b> .....	<b>15</b>
4.1 UTFORDRINGSBILDET .....	15
4.1.1 Pasienters utfordringer med planlegging og innsikt i egne helseopplysninger (Pasientperspektivet) .....	15
4.1.2 Helsevesenets utfordringer med å planlegge pasientbehandling (Klinikerperspektivet) ....	17
4.1.3 Behandlingslinjer og pasientflyt (Helsetjenesteforskningperspektivet) .....	24
4.2 TILTAK FOR Å GJØRE HELSEOPPLYSNINGER TILGJENGELIG FOR PASIENTER.....	26
4.3 BEHANDLINGSLINJER- OG PLANER I DAG .....	28
4.4 OPPSUMMERING .....	30
<b>5 PASIENTRETTET INNHOLD I EKSISTERENDE EPJ-SYSTEMER</b> .....	<b>32</b>
5.1 EPJ SYSTEMER I SYKEHUS .....	32
5.2 EPJ SYSTEMER HOS FASTLEGER OG I KOMMUNEHELSETJENESTEN.....	33
5.3 JOURNALSISTEM FOR PASIENTER .....	34
5.6 OPPSUMMERING .....	38
<b>6 SYSTEMUTVIKLING OG KRAVUTARBEIDELSE</b> .....	<b>39</b>
6.1 SYSTEM- OG PROGRAMVAREUTVIKLING .....	39
6.2 KRAVUTVIKLING (“REQUIREMENTS ENGINEERING”) .....	40
6.3 SCENARIOER, PROTOTYPING OG BRUKERTESTING .....	42
6.4 BRUKERNÆRHET I KRAVUTVIKLINGEN .....	42
<b>7 EMPIRI</b> .....	<b>43</b>
7.1 INTERVJU .....	43
7.1.1 Rekruttering .....	43
7.1.2 Intervjusted .....	43
7.1.3 Seleksjonskriterier .....	43



7.1.4 Gjennomføring.....	44
7.1.5 REFLEKSJON .....	44
<b>8 ANALYSE AV INTERVJUER OG UTARBEIDELSE AV KRAV .....</b>	<b>45</b>
8.1 UTSAGN FRA BRUKERE SOM ER BRUKT SOM UTGANGSPUNKT FOR KRAV.....	45
8.2 UTSAGN FRA EKSPERTBRUKER (EI) .....	49
8.3 MØTE MED FOKUSGRUPPE (FG) .....	49
8.4 KRAV .....	52
8.4.1 Funksjonelle krav (Brukerkrav).....	52
8.4.2 Krav hentet fra andre system (AS).....	55
8.4.3 Ikke-funksjonelle krav (IF) .....	56
8.5 PRIORITERING AV KRAVENE.....	57
8.6 OPPSUMMERING .....	62
<b>9 PROTOTYPEKONSTRUKSJON .....</b>	<b>63</b>
9.1 KONSEPTUELL MODELL.....	63
9.2 ARKITEKTUR .....	64
9.2.1 “minHelsekalender” som Web-applikasjon på helsenorge.no.....	65
9.2.2 Integrasjon.....	65
9.2.3 Lagring av data (persistens).....	65
9.3 OPPBYGGING AV PROTOTYPEN.....	66
9.3.1 Innlogging.....	67
9.3.2 Informasjon.....	68
9.3.3 Timeavtaler.....	69
9.3.4 Detaljer om en timeavtale.....	71
9.3.5 Oppfølgingsplan .....	73
9.3.6 Detaljert informasjon om aktivitet i oppfølgingsplanen.....	74
9.3.7 Behandling.....	75
9.3.8 Meldinger.....	77
9.3.9 Dagbok.....	78
<b>10 UTPRØVING AV PROTOTYPE .....</b>	<b>79</b>
10.1 GJENNOMFØRING .....	79
10.2 UTFORDRINGER PRESENTERT TIL BRUKERNE.....	80
10.3 RESULTAT AV PROTOTYPETESTING.....	81
10.3.1 Nye funksjonelle krav fra testing av prototype (PT).....	81
10.3.2 Sammenligning av “minHelsekalender” og brukernes perm.....	81
10.4 KONKLUSJON.....	83
<b>11 METODEEVALUERING .....</b>	<b>84</b>
11.1 LITTERATURSØK ETTER BAKGRUNNSSTOFF.....	84
11.2 SØK ETTER EKSISTERENDE SYSTEMER .....	84
11.3 KRAVUTVIKLING .....	85
11.4 KRAVVALIDERING.....	86
<b>12 OPPSUMMERING AV BESVARELSEN .....</b>	<b>87</b>
<b>13 KONKLUSJON .....</b>	<b>91</b>
<b>14 VIDERE ARBEID.....</b>	<b>93</b>
<b>15 REFERANSELISTE.....</b>	<b>94</b>
<b>16. VEDLEGG.....</b>	<b>98</b>
VEDLEGG A: SVARBREV FRA NSD .....	98
VEDLEGG B: SØKESTRATEGIER FOR SYSTEMATISK LITTERATURSØK .....	102
VEDLEGG C: FLYTSKJEMA FOR ARTIKKELUTVELGELSE I SYSTEMATISK LITTERATURSØK: .....	105
VEDLEGG D: PERSONAS .....	106
VEDLEGG E: REFERAT FRA INTERVJUER MED BRUKERE OG EKSPERTBRUKER .....	108

VEDLEGG F: REFERAT FRA ARBEIDSMØTER MED TESTING AV ENDELIG PROTOTYPE.....	115
VEDLEGG G: INTERVJUGUIDE.....	119
VEDLEGG H: INFORMASJONSSKRIV BRUKT I REKRUTTERINGEN AV BRUKERE.....	121
VEDLEGG I: SCENARIER FOR BRUK I FOKUSGRUPPE.....	123

## Liste over figurer

FIGUR 1: ILLUSTRASJON AV FORHOLDET MELLOM ULIKE BEGREPER.....	7
FIGUR 2: FLYTSKJEMA FOR BEHANDLING FRA PAKKEFORLØP FOR BRYSTKREFT.....	19
FIGUR 3: EKSEMPEL PÅ FORLØPSTIDER FRA PAKKEFORLØP FOR BRYSTKREFT.....	20
FIGUR 4: UTSNITT AV ANBEFALINGENE FRA IOM.....	21
FIGUR 5: “MY CARE PLAN” PRESENTERT SOM INTERAKTIV .PDF. (I).....	22
FIGUR 6: “MY CARE PLAN” PRESENTERT SOM INTERAKTIV .PDF. (II).....	22
FIGUR 7: “MY CARE PLAN” PRESENTERT SOM APPLIKASJON TIL MOBIL.....	23
FIGUR 8: STANDARDISERT PASIENTFORLØP FOR BRYSTKREFT VED ST. OLAVS HOSPITAL.....	29
FIGUR 9: OPPFØLGINGSREGIME FRA NASJONAL RETNINGSLINJE - BRYSTKREFT.....	30
FIGUR 10: SYSTEMUTVILKINGSSPIRAL HENTET FRA SOMMERVILLES BOK.....	40
FIGUR 11: PROTOTYPE BRUKT I FOKUSGRUPPE.....	50
FIGUR 12: “MINHELSEKALENDER” - KONSEPTUELL MODELL.....	63
FIGUR 13: “MINHELSEKALENDER” - ARKITEKTUR.....	64
FIGUR 14: MILJØ FOR KJØRING AV PROTOTYPE.....	66
FIGUR 15: SKJERMBILDE - INNLOGGING.....	67
FIGUR 16: SKJERMBILDE - INFORMASJON.....	68
FIGUR 17: SKJERMBILDE - TIMEAVTALER.....	69
FIGUR 18: SKJERMBILDE - DETALJER OM TIMEAVTALE.....	71
FIGUR 19: SKJERMBILDE - OPPFØLGINGSPLAN.....	73
FIGUR 20: SKJERMBILDE - DETALJERT INFORMASJON OM AKTIVITET I OPPFØLGINGSPLANEN.....	74
FIGUR 21: SKJERMBILDE - BEHANDLING.....	75
FIGUR 22: SKJERMBILDE - MELDINGER.....	77
FIGUR 23: SKJERMBILDE - DAGBOK.....	78

## Liste over tabeller

TABELL 1: KILDETABELL KRAV.....	45
TABELL 2: BRUKERKRAV.....	55
TABELL 3: KRAV HENTET FRA ANDRE SYSTEMER.....	55
TABELL 4: IKKE-FUNKSJONELLE KRAV.....	56
TABELL 5: PRIORITERTE FUNKSJONELLE KRAV.....	61
TABELL 6: NYE FUNKSJONELLE KRAV FRA TESTING AV PROTOTYPE.....	81
TABELL 7: RESULTATER AV BRUKERNES LØSNING PÅ UTFORDRINGENE VED BRUK AV “MINHELSEKALENDER”.....	82

# 1 Innledning

Antallet pasienter med kroniske sykdommer i Norge og på verdensbasis øker <sup>(1-3)</sup>. Bedre diagnostisering og screeningprogrammer for f.eks. brystkreft fører til at sykdom oppdages og behandles tidligere. Dette gir en økning i antall personer som har mistanke om eller får verifisert en kreftdiagnose. Samtidig vil flere og flere kreftpasienter overleve sykdommen og ha behov for oppfølging <sup>(1,3)</sup>. Pasientene henvises tilbake til primærhelsetjenesten som i mange tilfeller overtar oppfølgingsansvaret uten tilstrekkelig bakgrunnsinformasjon. Dette forårsaker dårlig kontinuitet i oppfølgingen av pasientene <sup>(1, 3, 4)</sup> som føler seg dårlig informert, blir utsatt for unødig venting <sup>(5)</sup>, føler seg usikre, utrygge og kan misforstå hva som forventes av hvem i oppfølgingen <sup>(5, 6)</sup>.

For å imøtekomme denne utfordringen er bruken av oppfølgingsplaner anbefalt både i Norge <sup>(1, 2, 5, 7, 8)</sup> og andre steder i verden <sup>(3, 4, 9)</sup>

Kort oppsummert handler anbefalingene om at: <sup>(3, 4, 9)</sup>:

- For pasienter som har overlevd en kreftdiagnose vil en enkel og oversiktlig oppfølgingsplan være et godt verktøy. Planen bør ha enkelt språk, kontaktinformasjon til alle behandlere og være tydelig på hvem som skal kontaktes når for hva. Det må anerkjennes at en neppe vil finne en løsning som passer alle, og at det må gjøres individuelle tilpasninger.
- Pasienter og helsetilbydere mener at denne typen oppfølgingsplan vil hjelpe til med å bedre kvaliteten og koordineringen av behandlingsoppfølgingen, så fremt at den tilpasses individuelle behov og risiki, samt at det bringer klarhet i hva som er forventet av pasient og behandler til enhver tid.
- I arbeidet med implementering av oppfølgingsplaner kan ny teknologi som understøtter og forenkler kommunikasjon og koordinasjon være et nyttig verktøy.

- Det finnes ikke vitenskapelig belegg for å knytte bestemte elementer eller intervensjoner i en oppfølgingsplan direkte til behandlingsutfall. Elementene som inkluderes i oppfølgingsplanen bør derfor være konsensusbasert.

## 1.1 Problemstilling og mål

Problemet for mange pasienter er at de ofte ikke har fått utdelt noen oversikt eller plan for hvilken behandling eller oppfølging de skal ha. Dette fører til at de ikke vet om eller har kontroll på hva som har skjedd, eller skal skje. For flere fører dette til økt usikkerhet og utrygghet, noe som i sin tur kan medføre høyere risiko for dårligere behandlingsresultat <sup>(5)</sup>.

Eksempler på problemstillinger hvor pasienter har sagt at de ble usikre:

- når de trodde at de skulle ha blitt innkalt til noe, men ikke ble det.
- når de fikk innkallinger som de ikke skjønnte hva var og de ble overrasket over at det var endringer.
- når det hadde gått lang tid siden siste aktivitet (“Skulle ikke jeg inn til undersøkelse snart?”).
- når de hadde mistanke om at noe kunne være galt, men ikke helt visste hva de skulle se etter av symptomer som kunne tyde på tilbakefall.

Målet med oppgaven er å finne krav til et system som skal gi oversikt over hvilken behandling som er gitt og hva som skal skje i oppfølgingen. Systemet skal bistå pasienten med informasjon slik at hun kan bidra i egen helsehjelp, f.eks. ved å gi oversikt over hvor hun befinner seg i oppfølgingsplanen sin, kontaktinformasjon til behandlere, samt gjøre henne i stand til å være oppmerksom på senvirkninger av behandlingen og symptomer som kan tyde på tilbakefall. En prototype på systemet vi har valgt å kalle “minHelsekalender” skal brukertestes og sammenlignes med pasientens perm hvor de samler opplysninger om behandling og oppfølging i dag.

Visjonen er at en kliniker i fremtiden skal kunne si til pasienten:

"Hvis du ønsker det så kan du få tilgang til applikasjonen “minHelsekalender”. Her vil det ligge en plan over aktiviteter som er tilpasset deg og hvordan din oppfølging skal

være. Du kan til enhver tid se hvilke kontakter du skal ha med helsevesenet og hva som skal skje fremover. Vi kommer til å sørge for at planen er oppdatert, og vil varsle deg slik at du kan følge med. Hvis planen ikke stemmer med planer du selv har, så kan du enkelt gi beskjed og vi kan sette opp ny time. Oppstår det avvik fra planen vil du få beskjed om det. Du kan også bruke applikasjonen til å finne informasjon om sykdommen din, og stille spørsmål og få svar fra relevant helsepersonell.“

## **1.2 Forskningsspørsmål**

“Hvilke krav må stilles til en applikasjon for at den skal hjelpe brystkreftpasienter med å få bedre oversikt over sin egen oppfølgingsplan?”

### **1.2.1 Delspørsmål**

I arbeidet med å besvare forskningsspørsmålet vil vi også svare på følgende delspørsmål:

1. Hvorfor trenger pasientene bedre innsyn og informasjon om egen helsebehandling og oppfølging?
2. Hvordan planlegges helsebehandling og oppfølging i dag?
3. Hva er utfordringene med behandlingsplaner, og hvorfor er det viktig at pasienten deltar?
4. Hvilke løsninger er laget for å gi pasienter oversikt over behandlings- og oppfølgingsplanen sin?
5. Hvordan bidrar “minHelsekalender” til å bedre situasjonen i forhold til hvordan den er i dag?

## **1.3 Avgrensning av besvarelsen**

I oppgaven har vi valgt å fokusere på brystkreftammede under oppfølging. Disse representerer en stor gruppe pasienter med lange oppfølgingsforløp og mange kontakter med helsetjenesten. Brystkreft er også en av de første diagnosene det implementeres pakkeforløp for i det norske helsevesen primo 2015 <sup>(10, 11)</sup>.

Det er ikke innenfor besvarelsens rammer å lage en komplett kravspesifikasjon som inkluderer alle interessenter eller et ferdig system. Vi fokuserer på å finne pasientenes krav og har valgt bort andre grupper som leger, sykepleiere, administrasjon, systemoperatører og pårørende. Vi har likevel gjort noen innledende undersøkelser for at vi skulle danne oss ett bilde av de ulike aktørene på feltet.

Noen av de forskjellige aktørene i tillegg til pasienten er gjengitt som såkalte personas i vedlegg D. Personas brukes ofte i systemutvikling til å presentere en type bruker eller brukergruppe. (<http://ww.personas.no>, aksessert 10.11.2014) Disse personasene er ikke benyttet aktivt videre i besvarelsen.

Besvarelsen inkluderer ikke hvordan oppfølgingsplaner skal lages eller oppdateres for hver pasient, eller hvem i organisasjonen som må involveres for å få dette til.

Vi har vært ikke opptatt av visuell design eller brukbarhet når vi har konstruert og testet prototypen.

## **1.4 Leserveiledning**

Oversikt over besvarelsens disposisjon:

Kapittel 1 og 2 er begge innledende kapitler som presenterer forskningsmål, delspørsmål og avgrensning av oppgaven, samt begrepsavklaringer og overordnede juridiske krav.

I kapittel 3 beskriver vi hvilke metoder vi har valgt for å besvare forskningsspørsmålet, og hvilke metoder som ligger til grunn for hvilke deler av oppgaven. Kapittel 4 er en presentasjon av bakgrunnsinformasjon som behøves for å forstå problemstillingen. Kapitlet avsluttes med en oppsummering og diskusjon av metoden som er brukt. I kapittel 5 gjennomgår vi eksisterende systemer og prosjekter som jobber med løsninger på lignende utfordringer som den vi skisserer i kapittel 4. I Kapittel 6 presenteres bakgrunnsinformasjon innen systemutvikling og kravutarbeidelse. Kapittel 7 markerer starten på den praktiske kravutarbeidelsen hvor vi beskriver intervjuprosessen. Kapittel 8 inneholder analyse av intervjuene og vi beskriver hvordan disse blir omgjort til systemkrav. Til slutt i kapitlet prioriterer vi kravene og oppsummerer.

I kapittel 9 viser vi hvordan vi har laget den endelige prototypen av “minHelsekalender” på bakgrunn av kravene referert i forrige kapittel. Vi går konkret inn på oppbygningen med visning av skjermbilder og forklaring av funksjonalitet.

Kapittel 10 beskriver den avsluttende brukertesting og kravvalideringen, og vi rapporterer resultatene av denne. I kapittel 11 gjør vi en evaluering av metodene vi har brukt. Oppgaven oppsummeres og diskuteres i kapittel 12, og konklusjonen presenteres i kapittel 13. Vi avslutter med et blick fremover i kapittel 14. Til slutt følger referanseliste og vedleggs kapitler.

## 2 Begrepsavklaring og overordnede avgrensninger

Kartlegging av begrepsbruk er gjort ved gjennomgang av Stortingsmelding 47, Helsebiblioteket.no, rapporter fra norske helseforetak og oppsummert forskning fra UpToDate og Cochrane.

Overordnede avgrensninger for oppgaven kommer fra lover, forskrifter og normer som vil ha direkte innvirkning på systemet,

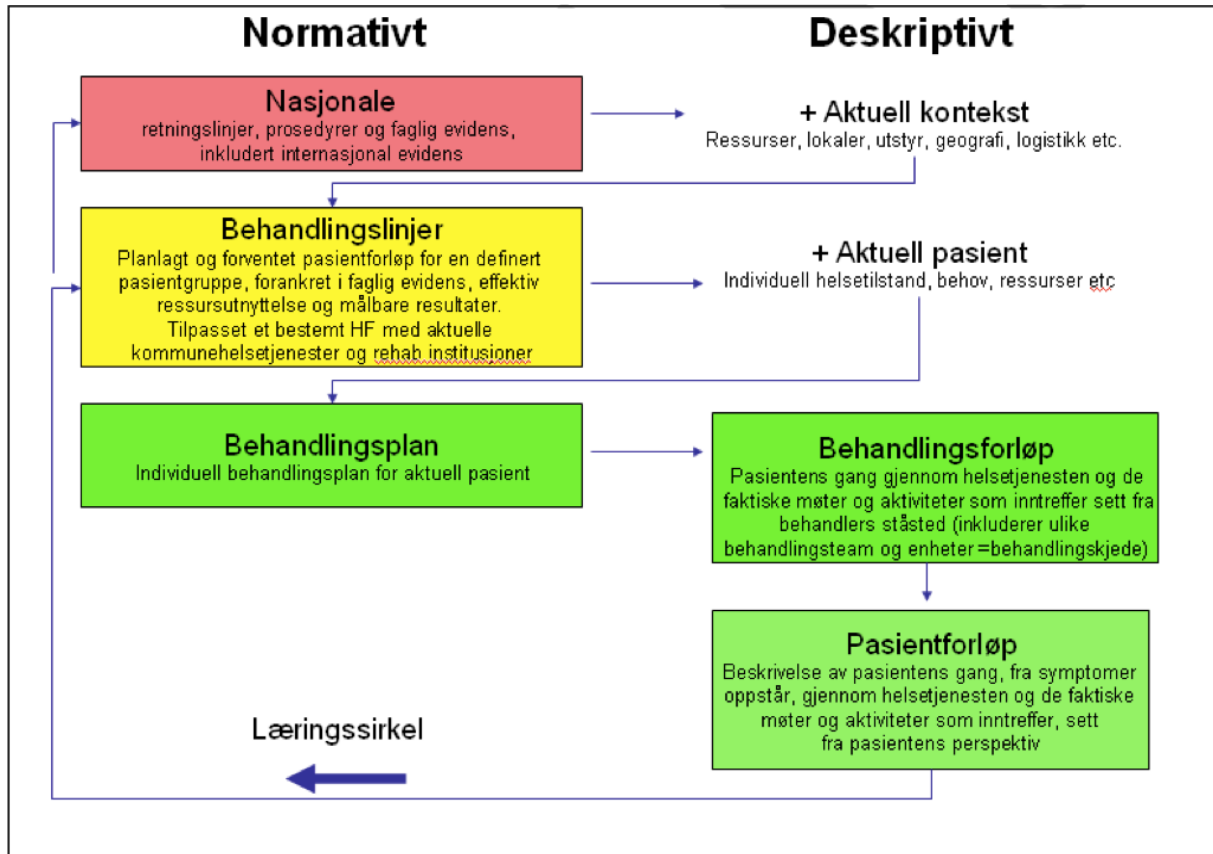
Vi gir en rask oversikt over de viktigste begrepene brukt i den daglige omtalen av ulike planer for behandling, samt noen tilstøtende begreper. Vi gjør en avklaring i forhold til vår egen begrepsbruk før vi gjør rede for de overordnede begrensninger som lovverket legger.

### 2.1 Behandlingslinjer, planer og sløyfer

Behandlingslinjer, behandlingsplaner, behandlingsforløp, pasientforløp, og andre typer navn på oversikter over planlagt behandling og oppfølging brukes om hverandre i litteraturen. Vi vil her gi en oversikt over begrepsbruken.

I samhandlingsreformen fra 2008 <sup>(1)</sup>, benyttes begrepet “standardiserte pasientforløp” om strømlinjeformede planer for behandling og oppfølging av pasienter i helsesektoren. I rapporter fra helseforetakene dukker begrepet opp med lokale variasjoner som f.eks. “behandlingsforløp” i Vestre Viken HF, “behandlingslinjer” i Sykehuset Østfold HF, og Oslo Universitetssykehus har benyttet begrepet “pasientsløyfer” <sup>(12)</sup>. Alle begrepene gjenspeiler helsevesenets hensikt om å oppnå høy faglig kvalitet ved å strømlinjeforme pasientbehandlingen slik at det skapes forutsigbarhet, god samhandling og effektiv ressursutnyttelse. Dette vil igjen bidra til bedre planlegging, utvikling og styring av helsetjenesten <sup>(12)</sup>. Forskjellene på en behandlingslinje, en behandlingsplan, et pasientforløp og et behandlingsforløp er godt forklart i figuren under hentet fra HSØ rapport 2010 - Konkretisering av virkemidler <sup>(13)</sup>:





**Figur 1: Illustrasjon av forholdet mellom ulike begreper**

I figuren ser vi et tydelig skille mellom en normativ og en deskriptiv bruk av begrepene hvor:

- “Behandlingslinje” brukes om et planlagt og forventet pasientforløp for en definert diagnosegruppe, altså et prospektivt beskrevet generisk forløp. “Standardisert pasientforløp” er også ofte brukt.
- “Behandlingsplan” er behandlingslinjen anvendt (instansiert) på pasient, men fremdeles prospektivt beskrevet.
- “Behandlingsforløp” er en retrospektiv beskrivelse av pasientens møter og aktiviteter i behandlingen sett fra behandlerens perspektiv.
- “Pasientforløp” er en retrospektiv beskrivelse av pasientens gang gjennom helsetjenesten og de faktiske møter og aktiviteter som inntraff sett fra pasientens perspektiv.
- “Behandlingsforløp” brukes også av og til som begrep innenfor virksomhetsstyring. Da med betydningen: “Det samlede sett av aktiviteter og fremgangsmåter som skal til for å etablere gode behandlingslinjer, som sikrer gode pasientforløp og pasientopplevd

kvalitet, og inkluderer målesystemer og monitorering, samt metoder for kontinuerlig forbedring”.

Andre begrep som gir assosiasjoner til “linjer” og “forløp” er “veiledende behandlingsplaner” (VBP). Denne typen “planer” er laget for å forenkle dokumentasjonsarbeidet for sykepleieren og bedre kvalitetssikringen omkring pasienten. En VBP er en preformulert oversikt over sannsynlige sykepleiediagnoser/problemer og relevante sykepleietiltak med forordninger for en pasientgruppe, og er en av grunnstrukturene i elektronisk dokumentasjon av sykepleie (EDS). Ved innleggelse av en pasient på avdeling, vil den generiske veiledende behandlingsplanen som er relevant for pasientgruppen brukes av sykepleieren til å utforme en individuell behandlingsplan for pasienten.

Begrepene representerer forskjellige perspektiv på bruken av planer. Noen er normative (fremoverskuende) og andre deskriptive (bakoverskuende). Vi tror at manglende oppmerksomhet rundt dette kan være en av årsakene til at begrepene brukes om hverandre, og at det lages stadig nye begrep som beskriver pasientens ferd gjennom behandlingsapparatet, slik som f.eks. “pasientsløyfer”.

“Clinical pathway”, “integrated care pathway”, og “survivorship care plans” er alle engelskspråklige versjoner av begrepene vi har nevnt hittil. Vi har ikke gjort forsøk på noen normativ eller deskriptiv inndeling av disse, men beskrivelsen gir noen føringer. Her er en liten oversikt:

- “Clinical Pathway” - ofte benyttet i USA om tverrfaglige behandlings- og samarbeidsplaner. Gjerne også innenfor en enkelt avdeling på et sykehus. <sup>(14)</sup>.
- “Integrated Care Pathway” - brukes ofte i England om planer som går på tvers av helsetjenesteleverandører <sup>(14, 15)</sup>.
- “Survivorship care plans” - benyttes i USA om en oversikt laget for pasienten som oppsummerer behandlingen og oppfølgingsplanen <sup>(3)</sup>.

Et par begrep vi vil nevne til slutt ettersom de har relevans for besvarelsen er:

- “Trajectory” - kanskje mest kjent innen helsetjenesteforskning fra sosiologen Anselm

Strauss <sup>(16)</sup>. Han bruker begrepet om den totale organiseringen av tjenester og folk involvert i leveransen av pasientbehandlingen, både sosialt og profesjonelt. Strauss var opptatt av at tjenestetilbudet må skreddersyes til hver enkelt pasients behov, og for å få til dette må pasienten være samarbeidspartner i “prosjektet”, og ikke et objekt det arbeides på <sup>(16)</sup>. Dette krever at pasienten har oversikt over og er informert om situasjonen, slik vi problematiserer omkring i denne besvarelsen.

- “Pakkeforløp” (inspirert av tenkningen omkring “helhetlige pasientforløp” <sup>(7)</sup>) er den norske regjerings ferskeste bestilling til helsevesenet. Et “pakkeforløp” er en nasjonal standard for hvor lang tid de ulike elementene i et pasientforløp skal ta og defineres som: <sup>(11, 17)</sup>.

“Et pasientforløp hvor de enkelte trinn er tilrettelagt som tids- og innholds- messig veldefinerte begivenheter og som i utgangspunktet følger et på forhånd avtalt forløp. Omfatter hele forløpet fra begrunnet mistanke, gjennom utredning, diagnose, behandling og re- habilitering.”

## 2.2 Begrepsbruk i besvarelsen

I den generelle omtalen av planer i denne besvarelsen, vil vi holde oss til definisjonene fra avsnitt 2.1. Vi vil imidlertid ofte bruke begrepet “oppfølgingsplan” for å vektlegge at vi hovedsaklig konsentrerer oss om å gi pasienten oversikt over tiden etter primær behandling og utskrivning fra sykehuset. Vi har valgt begrepet “oppfølgingsplan” fremfor “oppfølgingsforløp” fordi “plan” beskriver et fremoverskuende perspektiv, heller en “forløp” som i større grad brukes om ting som har skjedd eller “for-løpt”.

I besvarelsen bruker vi begrepene “system” og “applikasjon” synonymt som betegnelse på “minHelsekalender”.

## 2.3 Juridiske krav

Deling av pasientsensitiv informasjon er underlagt strenge krav fra myndighetenes side. Flere lover, forskrifter og normer trer i kraft når man registrerer, lagrer og presenterer helseinformasjon. Noen av forslagene som fremmes i denne besvarelsen vil være avhengige av at lover og regelverk oppdateres og moderniseres. Regulativene som kan ha innvirkning på

prosjektet “minHelsekalender” er: Helsepersonelloven (Lov om helsepersonell m.v., LOV-1999-07-02-64 hentet fra <http://www.lovdata.no>) og pasientrettighetsloven (Lov om pasient- og brukerrettigheter, LOV-1999-07-02-63 hentet fra <http://www.lovdata.no>), samt:

- Helseregisterloven (Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger, LOV-2001-05-18-24 (2001), hentet fra <http://www.lovdata.no>)
- Lov om behandling av personopplysninger (Lov om behandling av personopplysninger, LOV-2000-04-14-31 (2000), hentet fra <http://www.lovdata.no>)
- Personopplysningsforskriften (Forskrift om behandling av personopplysninger (personopplysningsforskriften, FOR-2000-12-15-1265 (2000), hentet fra <http://www.lovdata.no>)
- Forskrift om pasientjournal (Forskrift om pasientjournal, FOR-2000-12-21-1385 (2000) hentet fra <http://www.lovdata.no>).
- Norm for informasjonssikkerhet: helse- og omsorgstjenesten (Normen). Helsedirektoratet. Oslo. 2014

Særlig er det Helseregisterloven § 6a og 6b om virksomhetsovergrepene, behandlingsrettede helseregistre og virksomhetsovergrepene, behandlingsrettede helseregistre i formalisert arbeidsfellesskap, som er interessant. Loven åpner i hovedsak ikke for tilgang til behandlingsrettet helseregister fra andre enn virksomhetens egne ansatte. I høringsutkast til ny pasientjournallov legges det til rette for at virksomheter skal kunne samarbeide om behandlingsrettede helseregistre, jmf § 7 i forslaget, men det involverer kun helsepersonell. Det fremgår ikke at pasienter kan inkluderes i samhandlingen. Problematikken går igjen i “Norm for informasjonssikkerhet: helse- og omsorgstjenesten”. Meldingsutvekslingen/samhandlingen som er etablert i henhold til kravene i normen og integrert i EPJ foregår stort sett mellom helsepersonell og/eller helsevirksomheter, og i hovedsak en-til-en. Pasienten er heller ikke her beskrevet som en aktiv deltaker i kommunikasjonen/samhandlingen.

Det er videre interessant å vurdere systemet “minHelsekalender” opp mot EU’s “medical device directive”

(Directive 2007/47/EC: [http://ec.europa.eu/health/medical-devices/documents/index\\_en.htm](http://ec.europa.eu/health/medical-devices/documents/index_en.htm)).

Retningslinjen “Guidelines on the qualification and classification of stand alone software used in healthcare within the regulatory framework of medical devices” (European Commission 18) lister opp kriterier for hva som regnes som en “medical device”, sitat annex 1 b) Decision support systems:

"In general, they are computer based tools which combine medical knowledge databases and algorithms with patient specific data. They are intended to provide healthcare professionals and/or users with recommendations for diagnosis, prognosis, monitoring and treatment of individual patients”.

Utifra definisjonen er det sannsynlig at “minHelsekalender” vil kvalifisere som en “medical device” og dermed omfattes av regelverk som er utarbeidet på bakgrunn av dette direktivet i Norge, for eksempel “Normen” (Norm for informasjonssikkerhet: helse- og omsorgstjenesten (Normen). Helsedirektoratet. Oslo. 2014)

## 3 Metode

For å besvare forskningsspørsmålet vårt har vi valgt en kvalitativ forskningsmetode. På overordnet nivå i kravutviklingen vil vi benytte deler av metodikken i systemutviklingsspiralen gjengitt i kapittel 6.1 <sup>(19 kap 1)</sup>. Vi benytter intervju og et stegvis design med bruk av scenarier og prototyping hvor vi sammen med brukere skal teste ut funksjonalitet og via dette avdekke behov og krav til applikasjonen “minHelsekalender”. Dette legger til rette for en brukernær kravutviklingsprosess, hvor vi gjennom iterasjoner finner hvilke krav som må stilles til applikasjonen ut fra konkrete behov hos brukerne. Hovedutfordringen ved designet er at intervju kan være en upresis metode for å avdekke behov fordi brukerne ikke alltid vet hva de trenger, hva som er best mulig løsning eller hvilke muligheter som finnes. For å skaffe oss oversikt vil vi benytte litteratursøk.

### 3.1 Intervju

Vi vil intervju pasienter behandlet for brystkreft om hvordan de opplever sin behandlingshverdag, med særlig vekt på oppfølgingsfasen. Intervjuene skal hjelpe oss å avdekke sentrale behov brukerne er opptatt av å få løst i forbindelse med oppfølging av sykdommen sin, og danne grunnlaget for applikasjonskrav. Som intervjumetode innledningsvis har vi valgt semistrukturert intervju <sup>(20 kap. 4, 21 s. 105-106)</sup>. Denne intervjumetoden egner seg godt fordi vi starter med en åpen problemstilling der vi er opptatt av brukernes personlige historier. Vi presenterer tematikken for brukerne og stiller spørsmål underveis i intervjuene.

### 3.2 Litteratursøk

For å kartlegge eksisterende forskning og finne bakgrunnsstoff til oppgaven vil vi gjennomføre litteratursøk. Kartlegging av begrepsbruk og overordnede avgrensninger for besvarelsen, hvordan oppfølgingsplaner benyttes i helsevesenet og hvilken funksjon de har, hentes fra stortingsmelding 47, lovdata.no, Kunnskapssenteret/helsebiblioteket.no, rapporter fra norske helseforetak og oppsummert forskning fra UpToDate og Cochrane. I tillegg vil vi benytte det som ofte kalles “snowballing”; altså å følge siteringer i artikler og nettressurser og slik finne nye relevante ressurser.

Oversikten over eksisterende systemer og relevant eksisterende teknologi samles fra litteraturinnhenting, web-søk (google), web-surf (lenkefølging) og et systematisk litteratursøk.

Det systematiske søket vil omfatte følgende baser:

UpToDate, Cochrane Library (Cochrane Reviews, Other Reviews, Trials, Methods Studies, Technology Assessments, Economic Evaluations), Embase, Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations, Ovid MEDLINE(R), PsycINFO.

Vedlegg B og C presenterer komplette søkestrategier og flytskjema for artikkelutvelgelse. Det vil også være nødvendig å innhente informasjon fra sentrale personer som jobber med forskning og utvikling i relevante prosjekter både i Norge og i utlandet.

### **3.3 Kravutvikling**

Når en jobber brukernært i en systemutviklingsprosess er det viktig å være klar over at det ikke er sikkert brukerne vet hva de trenger. En støter ofte på problemstillinger eller spørsmål som ikke kan besvares kun ved å intervju brukeren. For å imøtekomme dette velger vi å bruke scenarioer og prototyping. Scenarioer utvikles sammen med brukerne for å øke forståelsen for hva systemet skal gjøre <sup>(19 kap 4.5, 22)</sup>. De vil inkludere bruks-eksempler der det fremgår hvilket problem brukeren skal løse og på hvilken måte dette kan gjøres ved hjelp av et tenkt system. Vi vil i tillegg bruke en ekspertbruker som har erfaring både med systemutvikling og erfaring som pasient. Denne antar vi kan ha verdifulle innspill fordi han har bedre oversikt over muligheter og begrensinger enn en vanlig bruker. Prototyping vil hjelpe oss å avdekke brukernes krav via diskusjonen omkring scenarioene. Vi vil jobbe frem prototypen inkrementelt slik at stadig forfinede versjoner presenteres for brukerne. Vi vil også finne og inkludere relevante krav fra andre system samt anbefalinger fra litteraturen.

### **3.4 Kravvalidering**

Vi vil benytte en endelig versjon av prototypen på "minHelsekalender" i en brukertest for å evaluere om kravene vi har funnet er gyldige. Vi vil gjennomføre arbeidsgruppemøter hvor brukerne tester en klikkbar versjon av prototypen. De skal ved bruk av prototypen løse utfordringer de har gitt uttrykk for tidligere, og sammenligne dette med å løse utfordringene ved bruk av permen. Vi vil evaluere om kravene vi har satt til systemet løser behovene brukerne har gitt uttrykk for samt om det finnes nye krav.

### **3.5 Etiske og juridiske forhold**

#### **3.5.1 Ekskludering av pasienter under behandling**

Vi har valgt å ekskludere pasienter som er under utredning og behandling pga. potensiell ekstrabelastning.

#### **3.5.2 Søknad NSD**

Det ble skrevet en søknad til NSD, Norsk Samfunnsvitenskapelige Datatjeneste, for å forsikre om at planene for pasientintervjuer ikke var i konflikt med lovverk angående personvern og/eller krav til lagring/oppbevaring av innsamlet datamateriale. NSD bekreftet at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens paragraf 31 og 33 (Vedlegg A).



## 4 Situasjonen i dag - utfordringer og tiltak

I dette kapittelet presenteres utfordringsbildet mht. pasientenes behov for innsyn i egne helseopplysninger og hvordan helseplanlegging og oppfølging organiseres i dagens helsevesen. Dette er basert på informasjon fra stortingsmeldinger, lovverk og oppsummert forskning fra UpToDate, Cochrane og PubMed.

I avsnittet om tiltak presenterer vi eksempler på behandlingslinjer og behandlingsplaner slik de ser ut i dag. Disse er hentet fra kvalitetssystemer i sykehusene, prosjektrapporter fra helseforetakene og personlig meddelelse. I tilfeller hvor vi diskuterer begreper som “Den informerte pasient”, “Chronic care model”, “koordinasjon” og “trajectory” har vi søkt opp originalartikler.

### 4.1 Utfordringsbildet

Vi har delt presentasjonen av utfordringbildet inn i ulike perspektiv, etter hvem som er “problemeier”. Vi starter med pasientens utfordringer med å få innsyn i egne helseopplysninger, deretter ser vi på utfordringen med planlegging fra helsevesenets ståsted og til slutt presenterer vi på et litt mer overordnet nivå utfordringer knyttet til det å benytte planer for å koordinere helsetjenesteleveranse.

#### 4.1.1 Pasienters utfordringer med planlegging og innsikt i egne helseopplysninger (Pasientperspektivet)

Det hender ofte at pasienter ikke vet om eller har oversikt over aktivitetene i sin egen behandlingsplan <sup>(5, 23)</sup>. Samhandlingen mellom helseaktører, og mellom helseaktør og pasient er ofte fragmentert og lite oversiktlig <sup>(1, 2, 7)</sup>. Dette kan føre til dårlig organisering og koordinering av helsebehandlingen, og skape usikkerhet hos pasientene. Dette kan i sin tur medføre høyere risiko for et dårligere behandlingsresultat <sup>(5)</sup>.

Intervjuer med kreftpasienter gjort i PAsTAs-prosjektet <sup>(24)</sup>, har avdekket at pasientene ble usikre:

- Når de trodde at de skulle ha blitt innkalt til noe, men ikke ble det.

- Når de fikk innkallinger som de ikke skjønnte hva var og de ble overrasket over at det var endringer.
- Når det hadde gått lang tid siden siste aktivitet (“Skulle ikke jeg inn til undersøkelse snart?”).

En workshop i samme prosjekt kartla hvilke spørsmål pasientene var opptatt av, eller ønsket å bli stilt. Noen av svarene var:

- Hvilke tjenester var det jeg ikke fikk?
- Ingen spurte meg om økonomi?
- Ingen spurte hvordan familien min hadde det?

PAstAs er et prosjekt som utvikler metoder for å studere og evaluere forløp hos pasienter med langvarige tjenestebehov. Prosjektet er berammet tom. 2015. Økt mulighet for å delta aktivt i eget behandlingsopplegg viser seg å ha gunstig innvirkning på pasientenes oppfatning av behandlingshverdagen, og følelsen av egenmestring <sup>(5, 8, 25, 26)</sup>. I senere tid har interessen og evnen hos pasienter til å engasjere seg økt, men samtidig opplever flere at informasjonsflyt og samhandling i helsetjenesten ofte er dårlig. Flere pasienter ønsker derfor å ha bedre oversikt selv slik at de kan være med å fange opp evt. feil eller mangler <sup>(8, 26)</sup>. Den nasjonale Pas-Opp undersøkelsen 2013 <sup>(5)</sup>, fremhever særlig utfordringer knyttet til “forberedelse av pasientene til tiden etter utskrivning og samhandling mellom helsetjenester og ventetid før sykehusoppholdet for elektive pasienter” <sup>(5)</sup>. Lokale undersøkelser viser at oppfølging av f.eks. brystkreftpasienter på OUS har vært mangelfull <sup>(27)</sup>, og en fersk rapport fra Kunnskapssenteret konkluderer med at “helsevesenet har et forbedringspoteniale på områder som brukerinvolvering, brukerorientering, samordning mellom tjenester, ressursutnyttelse (bedre utnyttelse av brukernes egen ressurser) og tilgjengelighet i form av redusert ventetid” <sup>(23)</sup>.

Wagner og Bodenheimer, kjent for sin “Chronic Care Model” <sup>(28)</sup>, konstaterer flere av de samme utfordringene. De konkluderer også med at utfordringen bør løses ved at pasienten blir i stand til å yte “den grad av egenomsorg som både pasienten og helsevesenet er tjent med” <sup>(28)</sup>. De mener at mye av problemet stammer fra en bakenforliggende maktubalanse mellom pasient og helsepersonell. Denne må oppveies, og dette kan gjøres ved at pasienten i større grad blir i stand til å:

- Forstå sin egen sykdom ved å få bedre tilpasset informasjon.
- Kunne evaluere sin egen situasjon. “Hva betyr dette for meg?”. “Hva betyr symptomer og tegn?”.
- Kunnskap om egen behandling. Kjenne til og ha tilgang til hvilke tiltak som trengs for egenomsorg og mestring.
- Vite hvor man finner hjelp når en trenger det?
- Kjenne til hvem som er mine kontakter. Enkel og god pårørendetilgang.

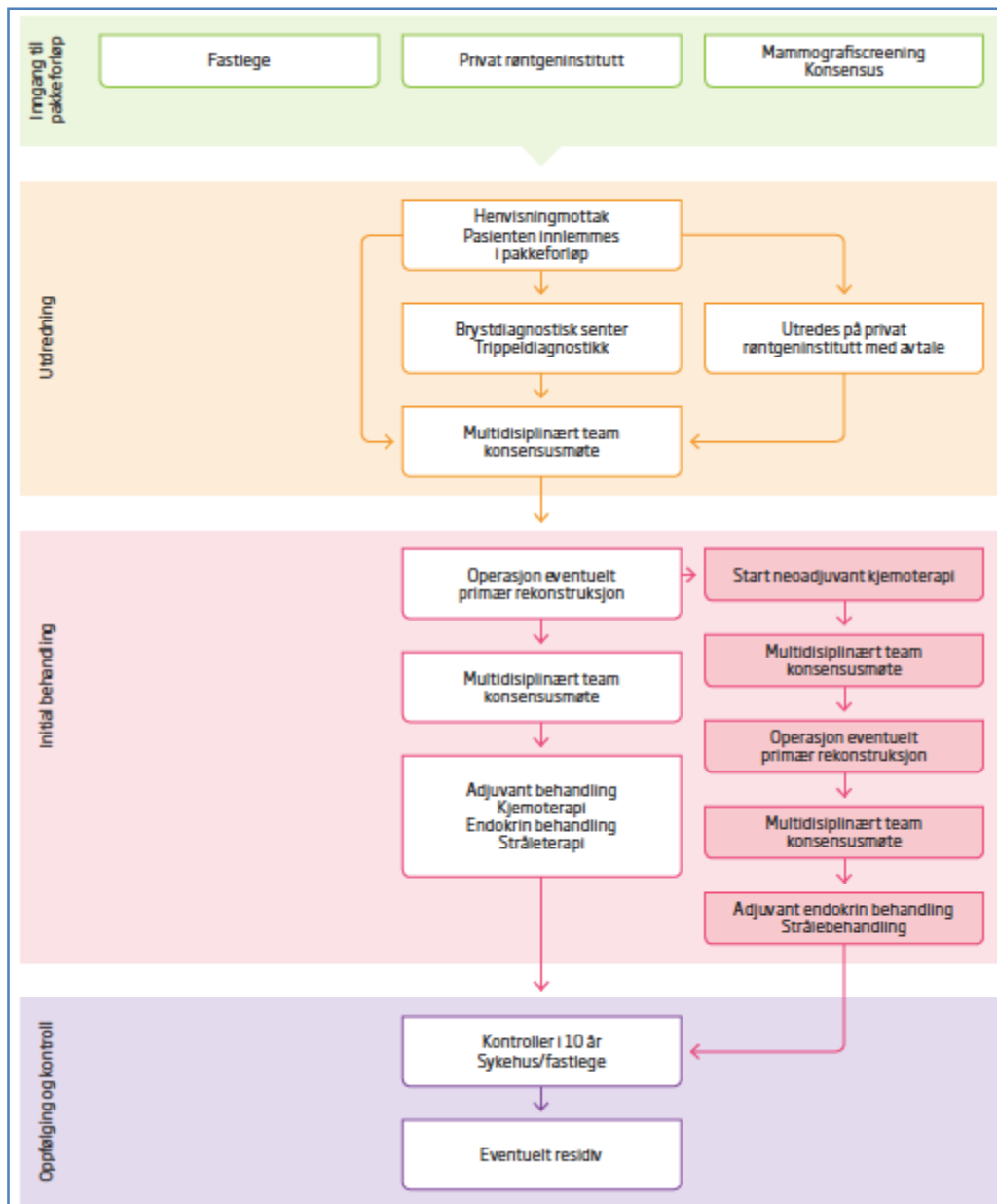
Wagner og Bodenheimer fremhever også behovet for IKT-støtte i forløpsplanlegging- og design <sup>(28)</sup>, og Dalsted har i sin doktorgradsavhandling stadfestet at pasienter bruker mye tid på å notere, skaffe seg informasjon og planlegge hverdagen sin <sup>(29)</sup>. Mange pasienter bruker også mye tid på å kommunisere problemer og spørsmål til helsepersonell for å få den hjelpen de synes de behøver. Interessant nok viser det seg at pasienter som har en kontaktperson i helsetjenesten som de kjenner til og som er klar over deres situasjon, generelt følte seg tryggere og bedre ivaretatt enn kontrollgruppen som ikke hadde tilbudet <sup>(25)</sup>. Dette er tatt hensyn til i Norsk helsevesen ved at pasienter får tildelt en pasientkoordinator som skal fylle denne rollen jmf. § 2-5a i Spesialisthelsetjenesteloven 2012.

Det er gjort forskning, særlig i USA, som ser på hvilken effekt det har å la pasientene få innsyn i egne helseopplysninger. Studier av nyere dato <sup>(26, 30, 31)</sup> viser at både pasienter og behandlere mener pasientinnsyn har positiv effekt. Pasientene i studiene rapporterer om økt engasjement i egen behandling, en følelse av bedre kontroll og evne til å forberede seg og følge opp egen behandling. De fleste pasientene rapporterte også om liten grad av engstelse, forvirring eller fornærmelse på bakgrunn av det de leste <sup>(26, 30, 31)</sup>. På den annen side bidro det å ikke vite hva doktorsens “lille svarte boks” inneholdt til det motsatte <sup>(30, 31)</sup>. Det viste seg også at flere pasienter som var klar over egen tendens til å engste seg, med vilje unnlot å lese notatene. Studiene rapporterer også om overraskende lite ekstra ressursbruk for behandleren som følge av innsyn, og det viser seg at når pasientene blir mer aktive og engasjerte i egen behandling så greier de seg bedre og er mer fornøyde <sup>(32)</sup>.

#### **4.1.2 Helsevesenets utfordringer med å planlegge pasientbehandling (Klinikerperspektivet)**

Antallet pasienter med kroniske lidelser i Norge øker <sup>(1, 2)</sup>. I tillegg øker overlevelsen blant pasienter med alvorlige sykdommer som f.eks. brystkreft. Disse pasientene kan ofte ha kompliserte behandlingsbehov og dette krever mange kontakter med helsevesenet <sup>(1, 2)</sup>. Mange og langvarige kontakter med helsetjenesten øker igjen behovet for bedre organisering og samhandling helseaktørene imellom <sup>(1, 2)</sup>. For å imøtekomme utfordringen bruker helsetjenesten bl.a. behandlingslinjer. Dette er normative planer laget for å strømlinjeforme behandling som skal føre til bedre ressursutnyttelse, færre komplikasjoner og bedre rapportering/dokumentasjon av behandlingen <sup>(7, 33, 34)</sup>.

Et nytt tiltak i Norge som er inspirert av dansk helsevesens satsning på å strømlinjeforme helsebehandling <sup>(35)</sup> er “pakkeforløp”. Pakkeforløp <sup>(1, 10, 11, 17)</sup> er ofte omtalt som “helhetlige pasientforløp” <sup>(7)</sup>, og er overordnede føringer for hvordan en skal sikre at diagnostisering, utredning, behandling og oppfølging igangsettes og organiseres innenfor lovfestet tid. Dvs. at pakkeforløpene også er juridiske dokument som forplikter behandler. Pasientene skal f.eks. ikke risikere å måtte vente mer en 13 dager etter de har fått en brystkreftdiagnose, før oppstart av behandling. I forbindelse med dette skal det oppnevnes forløpskoordinatorer som skal “sørge for å sikre den løpende kommunikasjon om den enkelte pasient mellom avdelinger og sykehus, samt mellom sykehus og fastlegen/henvisende lege” <sup>(10, 11)</sup>. Dette er ikke det samme som pasientkoordinatoren vi har omtalt før som skal ivareta kontakten med pasienten. Forløpskoordinator-rollen er mer knyttet til den faktiske kodingen og oppfølgingen av forløpet i systemet. De første “pakkene” er allerede utviklet og skal implementeres fra 01.01.2015, bl.a. pakkeforløp for brystkreft. I fig. 2 kan man se et eksempel på hvordan en overordnet plan for et pakkeforløp ser ut, med inndeling i faser og aktiviteter. fig. 3 viser anbefalte forløpstidene i pakkeforløpet.



Figur 2: Flytskjema for behandling fra Pakkeforløp for brystkreft <sup>(11)</sup>

Tabellen viser forløpstidene i pakkeforløpet.  
Forløpstidene er en rettesnor. Fortsatt er det lovmessige grunnlaget pasientrettighetsloven §2-2 og forskrift om prioritering av helsetjenester.

Fra henvisning mottatt til første fremmøte utredende avdeling		7 kalenderdager
Fra første fremmøte i utredende avdeling til avsluttet utredning (beslutning tas)		7 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Kirurgisk behandling	13 kalenderdager
Fra avsluttet utredning til start behandling	Medikamentell behandling	10 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Kirurgisk behandling	27 kalenderdager
Fra henvisning mottatt til start behandling	Medikamentell behandling	24 kalenderdager

**Figur 3: Eksempel på forløpstider fra Pakkeforløp for brystkreft <sup>(11)</sup>**

Det er ikke bare i Norge det er utfordringer med å planlegge behandling. I USA har the Institute of Medicine (IOM) satt opp fire hovedkrav til oppfølgingen av kreftpasienter som de mener må være ivaretatt for å sikre kvalitet og kontinuitet <sup>(36)</sup>:

- Forebygging av tilbakefall og nye krefttilfeller.
- Overvåkning av spredning og tilbakefall ved sekundær kreft, samt utredning av medisinske og psykososiale senvirkninger av diagnosen.
- Tiltak mot konsekvenser som følge av kreft og kreftbehandling.
- Koordinering av behandling mellom primær og spesialisthelsetjeneste.

IOM har i samarbeid med Comission on Cancer anbefalt bruken av “Survivorship Care Plans” (SCP) for å imøtekomme kravene. En SCP består hovedsaklig av to ting, en oppsummering av behandlingen pasienten har fått, og en plan for videre oppfølging som spesifiserer hvem som har ansvaret for å gjøre hva og når. Pasientene får i tillegg informasjon om sykdommen, hva de bør være oppmerksomme på i løpet av oppfølgingsperioden, samt kontaktinformasjon slik at de enkelt kan ta kontakt med behandlingsansvarlig. Figur 4 viser en oversikt over anbefalingene fra IOM for hva som bør være med i en “Survivorship Care Plan”.

**Table 1** IOM recommendations for content of the survivorship care plan

Upon discharge from cancer treatment, including treatment of recurrences, every patient should be given a record of all care received and important disease characteristics. This should include, at a minimum:

1. Diagnostic tests performed and results.
2. Tumor characteristics (e.g., site[s], stage and grade, hormone receptor status, marker information).
3. Dates of treatment initiation and completion.
4. Surgery, chemotherapy, radiotherapy, transplant, hormonal therapy, or gene or other therapies provided, including agents used, treatment regimen, total dosage, identifying number and title of clinical trials (if any), indicators of treatment response, and toxicities experienced during treatment.
5. Psychosocial, nutritional, and other supportive services provided.
6. Full contact information on treating institutions and key individual providers.
7. Identification of a key point of contact and coordinator of continuing care.

Upon discharge from cancer treatment, every patient and his/her primary health care provider should receive a written follow-up care plan incorporating available evidence-based standards of care. This should include, at a minimum:

1. The likely course of recovery from treatment toxicities, as well as the need for ongoing health maintenance/adjuvant therapy.
2. A description of recommended cancer screening and other periodic testing and examinations, and the schedule on which they should be performed (and who should provide them).

3. Information on possible late and long-term effects of treatment and symptoms of such effects.
4. Information on possible signs of recurrence and second tumors.
5. Information on the possible effects of cancer on marital/partner relationship, sexual functioning, work, and parenting, and the potential future need for psychosocial support.
6. Information on the potential insurance, employment, and financial consequences of cancer and, as necessary, referral to counseling, legal aid, and financial assistance.
7. Specific recommendations for healthy behaviors (e.g., diet, exercise, healthy weight, sunscreen use, immunizations, smoking cessation, osteoporosis prevention). When appropriate, recommendations that first-degree relatives be informed about their increased risk and the need for cancer screening (e.g., breast cancer, colorectal cancer, prostate cancer).
8. As appropriate, information on genetic counseling and testing to identify high-risk individuals who could benefit from more comprehensive cancer surveillance, chemoprevention, or risk-reducing surgery.
9. As appropriate, information on known effective chemoprevention strategies for secondary prevention (e.g., tamoxifen in women at high risk for breast cancer; aspirin for colorectal cancer prevention).
10. Referrals to specific follow-up care providers (e.g., rehabilitation, fertility, psychology), support groups, and/or the patient's primary care provider.

SOURCE: Adapted from the President's Cancer Panel (2004)

Reprinted with permission from Hewitt et al. [10] by the National Academy of Sciences, Courtesy of the National Academies Press, Washington, D.C.

**Figur 4: Utsnitt av anbefalingene fra IOM for hva som bør være med i en "Survivorship Care Plan".**

Det er utarbeidet flere maler og verktøy for å fylle ut og vedlikeholde slike planer. Gode eksempler er laget av stiftelsene "Livestrong" (<http://livestrongcareplan.org>) og "Journeyforward" (<http://journeyforward.org>). Malen for planen finnes både som interaktiv .pdf (figur 5 og 6) og som applikasjon til mobiltelefon (figur 7):

## My Care Plan

This Survivorship Care Plan will help you manage your health care after treatment for cancer. Fill in the General Information and Self-Assessment to the best of your abilities. Then, work with your oncology provider to fill in the Treatment Summary and Follow-up Care sections. Be sure to visit the Journey Forward Survivorship Library ([JourneyForward.org/Library](http://JourneyForward.org/Library)) to view and print fact sheets related to your cancer, symptoms and ongoing needs, and keep these with your Care Plan. When your Plan is complete, make an appointment to review it with your primary care provider. Keep your Plan handy when talking with healthcare providers over time.

Reviewed with my oncologist

Reviewed with my primary care provider

### General Information

Last updated: [text box]  
 Your name: [text box]  
 Your date of birth: [text box]

**YOUR CARE TEAM**

	NAME & CONTACT INFORMATION
Support contact	[text box]
Primary care provider	[text box]
Hematologist/oncologist	[text box]
Surgeon	[text box]
Radiation oncologist	[text box]
OB-GYN ♀	[text box]
Nurse/nurse practitioner	[text box]
Mental health/social worker	[text box]
[text box]	[text box]
[text box]	[text box]
[text box]	[text box]
[text box]	[text box]

[www.Journeyforward.org](http://www.Journeyforward.org)

2013-05-07

### Self-Assessment

Check any symptoms you are experiencing. Discuss symptom management and treatments with a healthcare professional.

<input type="checkbox"/> Abdominal pain	<input type="checkbox"/> Pain or problems with eating
<input type="checkbox"/> Changes in appetite	<input type="checkbox"/> Pain with urination
<input type="checkbox"/> Chest pain	<input type="checkbox"/> Painful eyes
<input type="checkbox"/> Chronic constipation	<input type="checkbox"/> Pins and needles or numbness
<input type="checkbox"/> Chronic diarrhea	<input type="checkbox"/> Recurrent colds/coughs/infections
<input type="checkbox"/> Cough or wheezing	<input type="checkbox"/> Relationship problems
<input type="checkbox"/> Decreased exercise ability	<input type="checkbox"/> Sexual dysfunction/lack of desire
<input type="checkbox"/> Dental problems	<input type="checkbox"/> Shortness of breath
<input type="checkbox"/> Difficulty breathing	<input type="checkbox"/> Skin changes, rashes, lumps or bumps
<input type="checkbox"/> Dizziness	<input type="checkbox"/> Sleep-wake disturbances
<input type="checkbox"/> Dry mouth	<input type="checkbox"/> Slurred speech
<input type="checkbox"/> Easy bruising or bleeding	<input type="checkbox"/> Swelling of arm or leg
<input type="checkbox"/> Fatigue	<input type="checkbox"/> Swollen lymph nodes
<input type="checkbox"/> Fertility concerns	<input type="checkbox"/> Urinary incontinence
<input type="checkbox"/> Fever and sweats	<input type="checkbox"/> Vision problems
<input type="checkbox"/> General weakness	<input type="checkbox"/> Weight gain or overweight
<input type="checkbox"/> Hair loss	<input type="checkbox"/> Weight loss or loss of appetite
<input type="checkbox"/> Hearing loss	
<input type="checkbox"/> Heartburn/indigestion	♀ <b>WOMEN ONLY</b>
<input type="checkbox"/> Hot flashes/night sweats	<input type="checkbox"/> Abnormal vaginal bleeding
<input type="checkbox"/> Irregular heartbeat/palpitations	<input type="checkbox"/> Irregular menses (periods)
<input type="checkbox"/> Jaundice (yellowing of skin or eyes)	<input type="checkbox"/> Vaginal discharge
<input type="checkbox"/> Joint pain or muscle aches	<input type="checkbox"/> Vaginal dryness
<input type="checkbox"/> Leg pain with exertion	<input type="checkbox"/> Painful intercourse
<input type="checkbox"/> Memory/concentration issues	<input type="checkbox"/> Premature menopause
<input type="checkbox"/> Negative body image	
<input type="checkbox"/> New/changed moles or freckles	♂ <b>MEN ONLY</b>
<input type="checkbox"/> Numbness/weakness on one side	<input type="checkbox"/> Erectile dysfunction

SYMPTOM	NOT PRESENT . . . . . WORST IMAGINABLE										
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pain	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anxiety/worry	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fear of recurrence	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Depression/sadness	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Adapted from the UCLA Survivorship Center Medical History Intake Form.

Figur 5: “My Care Plan” presentert som interaktiv .pdf. Fra “Journeyforward” (I)

### Treatment Summary

This is a summary of your diagnosis and treatment. Most of this information can be found in your pathology report, operative report, and chemotherapy and radiation treatment summaries. Please consult with your oncology provider.

Diagnosis date: [text box]  
 Type of cancer: [dropdown]  
 Location of cancer: [text box]  
 Pathologic stage: [dropdown]  
 TNM staging: T [dropdown] N [dropdown] M [dropdown]  
 Histology: [text box]  
 Surgery: [dropdown]  
 Chemotherapy regimen: [text box]  
 Clinical trial?:

THERAPEUTIC AGENTS	DOSE	SCHEDULE/# CYCLES	DOSE REDUCTIONS/COMMENTS
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]
[text box]	[text box]	[text box]	[text box]

Treatment goal: [dropdown]  
 Response to treatment: [dropdown]  
 Serious toxicities during treatment: [text box]  
 Ongoing toxicities: [text box]  
 Radiation therapy (type, dose, site): [text box]  
 Comments: [text box]

### Follow-up Care

Visit the [Survivorship Library](http://SurvivorshipLibrary) ([JourneyForward.org/Library](http://JourneyForward.org/Library)) to see guidelines for follow-up care. BE SURE TO CONSULT WITH YOUR ONCOLOGY PROVIDER TO DETERMINE THE RIGHT SCHEDULE OF FOLLOW-UP TESTS AND VISITS FOR YOU.

FOLLOW-UP TESTS & VISITS	WHEN/HOW OFTEN?	PROVIDER TO CONTACT
Medical oncology visit	[text box]	[dropdown]
Physical exam	[text box]	[dropdown]
Bone density scan (DEXA)	[text box]	[dropdown]
Imaging (X-ray, CT, MRI, PET scan)	[text box]	[dropdown]
Mammogram	[text box]	[dropdown]
Pap smear & pelvic exam ♀	[text box]	[dropdown]
PSA & rectal exam ♂	[text box]	[dropdown]
Colonoscopy	[text box]	[dropdown]
[text box]	[text box]	[dropdown]
[text box]	[text box]	[dropdown]
[text box]	[text box]	[dropdown]

**WELLNESS**

<input type="checkbox"/> Diet & nutrition	COMMENTS
<input type="checkbox"/> Exercise	
<input type="checkbox"/> Mental health	
<input type="checkbox"/> Bone health	
<input type="checkbox"/> Immunizations	
<input type="checkbox"/> Cholesterol management	
<input type="checkbox"/> Diabetic screening/management	
<input type="checkbox"/> Hypertension control	
<input type="checkbox"/> Smoking cessation	
[text box]	

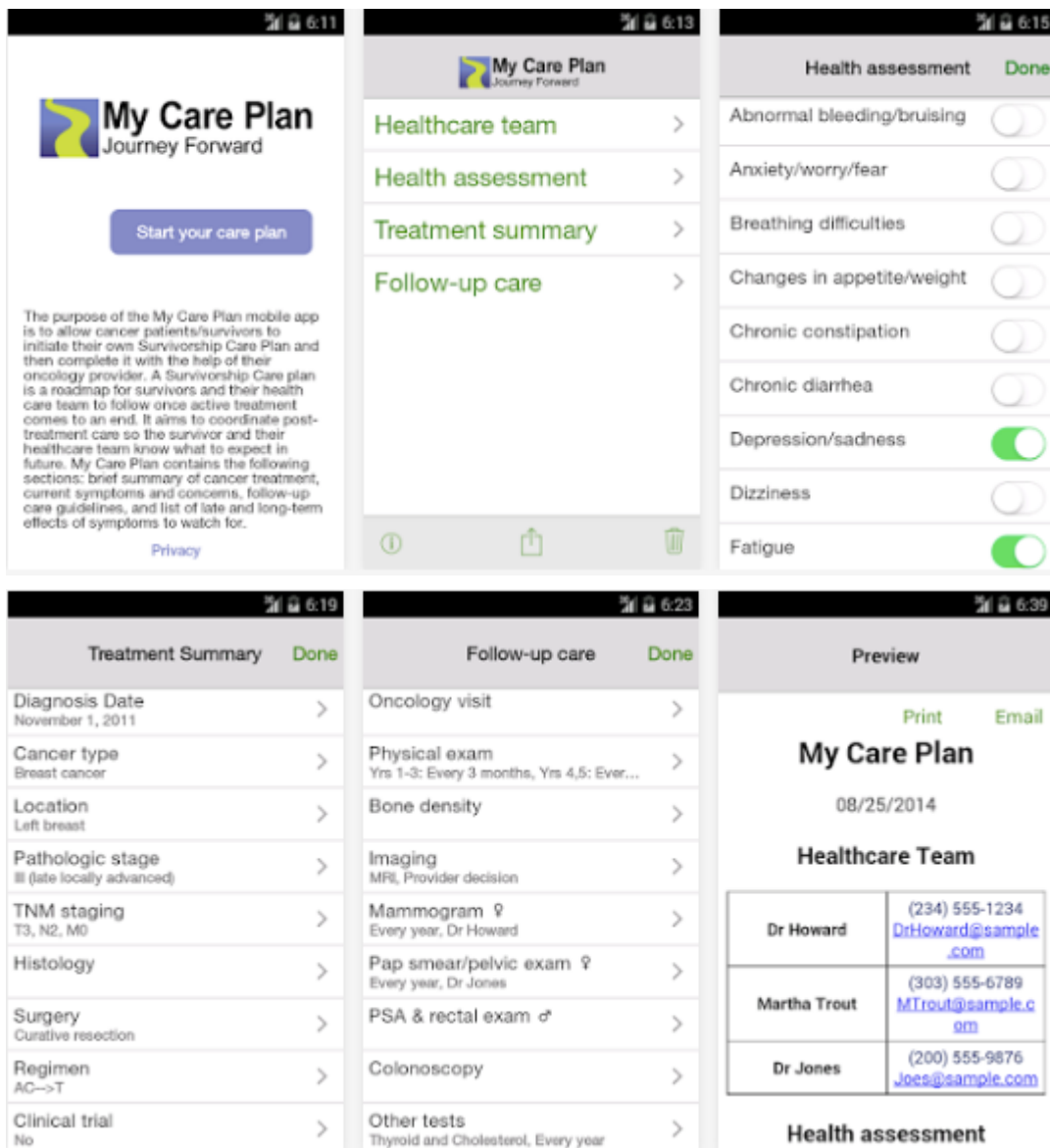
**OTHER COMMENTS**

[text box]

MSK0001001100

Figur 6. “My Care Plan” presentert som interaktiv .pdf. Fra “Journeyforward” (II)





**Figur 7: “My Care Plan” presentert som applikasjon til mobil. Fra “Journeyforward”**

Vi ser i figur 5 og 6 at planen er delt i 4 deler som pasient og behandler fyller ut i fellesskap. I figur 7 ser vi et eksempel på en applikasjon for mobil som er laget for å gjøre det enkelt for pasienten å fylle ut nødvendig informasjon i planen.

En fersk oversiktsstudie over hvordan Survivorship Care Plans benyttes i Canada, USA, Storbritannia, Tyskland, Australia og New Zealand <sup>(37)</sup>, konkluderer med at det er store likheter mellom innholdet i planene på tvers av kontinenter. Det er imidlertid ulikeheter i hvorvidt de tar hensyn til ikke-behandlingsspesifikke temaer som psykososial helse, kontaktinformasjon til nøkkelpersoner, genetisk testing av nær familie og finansielle anliggender. Dette stemmer overens med funn i PAsTAs-prosjektet vi har referert tidligere

(Kapittel 4.1.1.) Storbritannia fremheves spesielt i studien. De har utviklet en spesiell metodikk hvor de stratifiserer pasienter inn i ulike oppfølgingsløp allerede ved diagnostiseringstidspunktet etter hvor godt de er i stand til å drive egenomsorg <sup>(37, 38)</sup>. Studien anbefaler at erfaringene fra Storbritannia kan komplettere IOM's krav slik at de i større grad blir gjeldende for hele behandlingsprosessen, og ikke bare for oppfølgingen. Interessant nok er det lite vitenskapelig belegg for å si at denne type planer eller tiltak som planene lister opp, har noen effekt på utfallet av behandlingen for pasienten <sup>(3, 4, 9)</sup>. To systematiske oversikter fra hhv. 2012 og 2014 har undersøkt ulike organisatoriske tilnærminger for å sikre kvalitet og kontinuitet i oppfølgingen (case management, delt ansvar, interdisiplinære team), samt generelle intervensjoner som pasientens egenjournal, tele-helse initiativer, personlig tilpasning av oppfølgingsplanen (SCP) og bedre prosedyrer og retningslinjer <sup>(4, 9)</sup>. Studiene konkluderer med at ingen av disse intervensjonene kan føres direkte tilbake til noen konstatert effekt på behandlingsutfallet hos pasienten. På den annen side rapporterer flere studier at pasientene er fornøyde med et slikt tilbud, og de sier at dette er noe de helt klart vil ha <sup>(3, 9, 37)</sup>. Man kan derfor anta at selv om effekten av denne typen planer er uviss mht. behandlingsutfall, så understøtter de allikevel behandlingsprosessen ved å gjøre pasienten bedre i stand til å forstå sin egen sykdom, kunne evaluere egen situasjon og dermed gjøre velfunderte valg. <sup>(8, 29)</sup>. "Den informerte pasient" <sup>(8, 28, 29)</sup> vet hvor han kan få svar og hjelp til å organisere egenomsorg/behandling, og han vet å bruke det sosiale støtteapparatet på en god måte. For å oppnå dette må pasienten ha innsikt i hva som har blitt gjort i behandlingen og hva planen for videre behandling og oppfølging er <sup>(3, 4, 8, 9, 28)</sup>.

#### **4.1.3 Behandlingslinjer og pasientflyt (Helsetjenesteforskningsperspektivet)**

Utfordringen ved å levere gode helsetjenester er ofte satt i sammenheng med den organisatoriske kompleksiteten som et behandlingsforløp representerer <sup>(39)</sup>. Koordinasjon forstås ofte som, sitat: "Organisering og planlegging av oppgaver som er avhengige av hverandre" <sup>(39)</sup>.

Ordet koordinering impliserer at det er noe eller noen som behøver å koordineres, men ulike aktiviteter eller oppgaver krever ulike former for koordinasjonsverktøy. Det er derfor svært viktig å forstå hvilke aktiviteter som krever hvilken type tiltak. Helsevesenet er et av de mest komplekse feltene å koordinere, fordi organisasjoner, folk og teknologi opptrer med ofte uklare og uavklarte oppgaver seg imellom. Dette, samtidig som at feltet er svært utsatt for at uforutsette ting skjer, krever en systematisk tilnærming.

En forsker som jobber med koordinasjonsspørsmål, vil ofte tenke på en behandlingslinje som en såkalt “koordinerende artefakt”. Dette er “ting og teknologi som i seg selv er koordinerende elementer fordi de uttrykker hvordan fordelingen av aktiviteter er tenkt imellom entiteter i tid og rom, uten at de omtalte entitetene behøver å kommunisere ansikt til ansikt” (40, forf. oversettelse). En behandlingslinje er i lys av denne definisjonen et uttrykk for en “programmering” av helsetjenesten, som skal sørge for at den ønskede effekten av de koordinerte tiltak inntreffer. Planen blir et felles referansepunkt for alle de involverte, og virker derfor som:

- en beskrankningsfaktor mtp. hvilke typer aktiviteter som kan inngå. Ved å si noe om hvilke handlinger, krav eller kriterier som må være oppfylt før man kan ta neste steg i planen.
- en fasilitator for at planen faktisk kan skje, i og med at den strukturerer og koordinerer både synkrone og asynkrone aktiviteter som ellers ville vært vanskelig og organisere aktørene imellom.

En annen distinksjon koordinasjonsforskningen gjør som er viktig å være klar over ifm. behandlingslinjer- og planer, er den mellom “predefinert” og “situasjonsbestemt” koordinasjon<sup>(39)</sup>. Den predefinerte koordinasjonen uttrykkes gjennom å liste opp, eller føye til aktiviteter i en formelt forhåndsdefinert plan. En behandlingslinje eller prosedyre som forteller deg hvordan ting skal foregå eller hvordan du skal utføre en bestemt handling er et godt eksempel. Dette refereres også ofte til som “a priori koordinering” ettersom koordinasjonselementene, er laget før situasjonen de er ment å koordinere oppstår<sup>(39)</sup>. Utfordringen med denne typen koordinasjon er at situasjonen planen er ment å regulere foregår på et senere tidspunkt enn planen ble laget. Ettersom planleggingen og planutførelsen (forløpet) foregår asynkront, vil det kunne oppstå hendelser som ikke er forutsett av planen. Et godt eksempel på slike hendelser er improvisasjon. Dette er interessant i forhold til vår problemstilling fordi flere av eksemplene vi ser i intervjuene vi har gjort på feil og misforståelser i helsebehandlingen skyldes at uforutsette ting oppstår og det blir opp til enkeltpersoners egne metoder å sørge for at ting gjøres på rett måte. Denne typen hendelser kalles i koordinasjonsforskningen “situasjonsbestemte hendelser” og kunne vært unngått ved å gi pasienten bedre oversikt over behandlingsplanen. Da kunne pasienten bidratt til en forbedret “programmering” av helsetjenesten ved å gjøre to helt sentrale ting:

- være en deltager i det “koordinerende teamet”, ikke bare et objekt som blir koordinert etter en a priori plan, men en bidragsyter inn i planleggingen på lik linje med de andre.
- minimere mulighetene for situasjonsbestemte hendelser ved at pasienten og helsetjenesten begge er informert om hva som skal skje og kan korrelere virksomheten sin.

#### 4.2 Tiltak for å gjøre helseopplysninger tilgjengelig for pasienter

I Norge har det å gi pasienten innsyn i helseopplysninger via egne portaler eller løsninger på nett vært omdiskutert, og utviklingen har gått sakte. Dette er i ferd med å endre seg, og i stortingsmelding 9 <sup>(34)</sup> kan vi lese følgende målbilde:

- Nødvendige helseopplysninger skal følge pasienten gjennom hele pasientforløpet.
- Pasienter skal ha elektronisk tilgang til egen journal.
- Pasienter og helsepersonell skal kunne kommunisere elektronisk med hverandre etter behov.
- Selvbetjeningsløsninger skal være tilgjengelig for pasienten.
- Informasjon om helse- og omsorgstjenestene skal være tilgjengelig for aktørene.

Vi lister under opp de norske helseportal-prosjektene som skal gi pasienter bedre tilgang til helsedata:

- Helsenorge.no er etablert som en nasjonal tjeneste som blant annet inneholder oversikt over utskrevne (elektroniske) resepter og derigjennom også en oversikt over den til enhver tid gjeldene medisinliste. For å teste ut hvordan flere sentrale helseopplysninger kan tilgjengeliggjøres nasjonalt er prosjektet “Kjernejournal” igangsatt (<https://helsenorge.no/kjernejournal>). Her gjøres informasjon som betegnes som kjernedata om pasienten tilgjengelig for behandlere og pasienten gjennom en sentral database- og portal løsning. Informasjonen som er tilgjengelig om hver pasient er pr. i dag informasjon om allergier, cave-informasjon og siste kontakter med spesialisthelsetjenesten. Prosjektet kjøres for tiden i pilot i Trondheim og Stavanger

med omliggende kommuner.

- Helse Vest har sitt eget initiativ, "Vestlandspasienten", der de legger ut informasjon om timeavtaler i en nettportal som er tilgjengelig gjennom helsenorge.no. Her kan pasienten bestille og avbestille timer, samt gi beskjed om de kommer til timen. (<http://www.vestlandspasienten.no>).
- Helse Sør-Øst har siden 2006 hatt tjenestetilbudet "minJournal". Dette er en tjeneste for sikker dialog mellom pasienter og helsevesenet hvor pasienter bl.a. kan håndtere sine timeavtaler og fra 2013 se sine egne epikriser.
- Helse Nord sitt prosjekt har fått navnet "Innsyn: elektronisk tilgang til pasientjournal". Pasienter vil kunne se innhold fra sin sykehusjournal f.eks. henvisninger, journalnotater, epikriser og ventelistebrev. De vil se innkallinger og oppsatte timer, og målet er også å kunne bestille og bekrefte timer via nett.

Kapittel 5 går nærmere inn på disse nasjonale systemene i tillegg til noen internasjonale systemer for tilgjengeliggjøring av pasientdata.

Interessant nok inneholder ingen av systemene nevnt over pr. dd. noen oversikt over pasientenes behandlingsplan, annet enn at pasientene kan se sin neste oppsatte time. Aktiviteter, henvisninger og annen informasjon opptrer ofte kun som enkelthendelser tatt ut av sammenhengen. Dette bidrar i liten grad til at pasientene får innsikt i noen plan, selv om de får tilgang på informasjon. En rapport fra Helse-Nord <sup>(41)</sup> konkluderer med det samme:

"Dagens samhandlingsløsninger fokuserer på samhandling mellom helsepersonell (meldingsutveksling og kjernejournal) og ikke på pasientmedvirkning og aktiv involvering av alle parter i et forløp. Det finnes ingen eksisterende tilbud som dekker de samlede behovene til alle involverte i et pasientforløp. Det finnes ingen samarbeidsverktøy som gir felles oversikt over hendelser i pasienten historie (logg), og det finnes ingen egnede programmer for planlegging og koordinering av helsearbeidere i et pasientforløp."

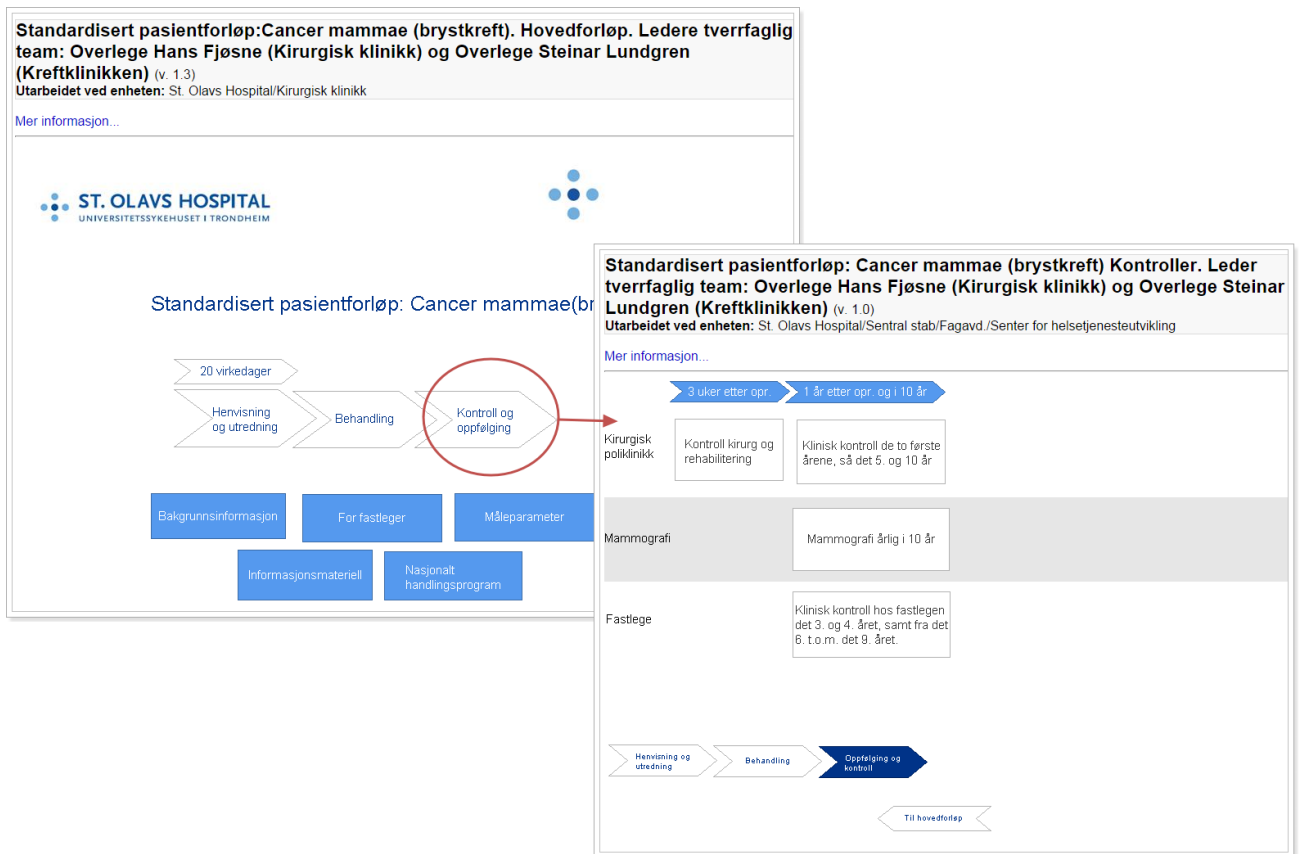
Det kan være interessant å se dette i perspektiv som en mulig effekt av det som ofte kalles det “reaktive” helsevesen <sup>(8, 28)</sup> noen ganger også kalt “the Illness model” <sup>(38)</sup>. Det reaktive helsevesen responderer i etterkant av en hendelse, og er ikke opptatt av å forberede, forutse eller forebygge fremtidige hendelser i noen stor grad. I det komplementære “proaktive” helsevesen, også kalt “the wellness model” <sup>(38)</sup> bygges det på bedre-føre-var prinsippet. Fordi denne modellen forsøker å se helheten i planen for helsebehandlingen, ved å forebygge snarere enn å behandle i etterkant, er den bedre rustet for oppgaven med å skape oversikt for pasienten <sup>(8, 28)</sup>.

#### **4.3 Behandlingslinjer- og planer i dag**

Alle sykehusene i Norge har behandlingslinjer- og planer som representerer standardiserte forløp for gitte diagnoser. Det er ingen mal eller standard for hvordan disse presenteres, og ingen av dem er spesielt designet for å vises til en pasient. I den grad planen er illustrert vises den ofte kun som enkeltaktiviteter ordnet i sekvens.

Linjene og planene er også som oftest generelle oversikter laget for en hel pasientgruppe (behandlingslinje) og kan virke lite relevant for den enkelte pasient. I figur 8 og 9 viser vi noen eksempler på hvordan behandlingslinjer- og planer som er i bruk i dag vises på nett.

Figur 8 viser et eksempel fra St.Olavs Hospital der oversikt over standardiserte pasientforløp publiseres på web fra sykehusets kvalitets-system EQS. Disse er klikkbare og en kan gå ned i detalj på den enkelte hovedaktivitet. I figuren har brukeren valgt å se nærmere på “Kontroll og oppfølging”.



**Figur 8: Standardisert pasientforløp for brystkreft ved St. Olavs Hospital.**

Hentet 14.12.2014 fra web-adresse

[http://www.helse-midt.no/ftp/stolav/eqspubli c/pasientforlop/docs/doc\\_16072/index.html](http://www.helse-midt.no/ftp/stolav/eqspubli c/pasientforlop/docs/doc_16072/index.html)

Figur 9 viser utdrag fra informasjon om oppfølging og etterkontroll som er en del av “Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft”.

HelseDirektoratet 2014  
 Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft

Nomenklatur Forløpstider Metode  
 Søk i retningslinjen Søk

Forord	Diagnostikk og utredning	Kurativ behandling	Oppfølging	Behandling av metastaser og residiv
- Skjul meny Epidemiologi Mammografi Oppfølging av heyrisikogrupper Forløpstider	Diagnostisering og utredning Andre undersøkelser Registrering Premaligne endringer i bryst Invasiv brystkreft Stadieneinndeling TNM-klassifikasjon	Innledning Strålebehandling - lokal sykdom Medikamentell behandling - lokal sykdom Lokalavansert sykdom Sjeldne svulster	Oppfølging av kurativ sykdom Første postoperative kontroll Videre etterkontroll <b>Hyppighet av kontrollene og innhold</b> Østrogenmangelsymptomer Fysioterapi Gentesting	Behandling av lokoregionale residiv Behandling av avansert (metastaserende) brystkreft Strålebehandling Endokrin behandling Cytostatikabehandling Bisfosfonater

Forside > 9 Oppfølging og etterkontroll etter avsluttet kurativ behandling > Skriv ut PDF

**9 Oppfølging og etterkontroll etter avsluttet kurativ behandling**

9.4 Kontrollhyppighet og innhold

Veiledende opplegg for etterkontroller

**Anbefalinger**

For å ta høyde for disse forhold mener NBCG at følgende kontrollsystem er veiledende som minimum:

- De første 2 år: Kontroll i regi av behandlende sykehus årlig med legekonsultasjon.
- 3. og 4. år: Årlig kontakt med behandlende sykehus gjennom telefonkonsultasjoner (sykepleier eller lege) eller sykepleiestyrt kontroll i regi av sykehus. Klinisk undersøkelse (og eventuelt konsultasjon) ved fastlege eller ved lege på sykehus.
- 5. år: Kontroll i regi av behandlende sykehus med legekonsultasjon.
- 6.-9. år: Behov for kontakt med behandlende sykehus vurderes ved 5. årskontrollen. Hvis behov, vurderes årlige telefonkonsultasjoner i regi av sykehus sammen med klinisk undersøkelse/konsultasjon ved fastlege. Hvis intet behov for kontakt med behandlende sykehus, kun oppfølging i regi av fastlege.
- 10. år: Kontroll i regi av behandlende sykehus med legekonsultasjon.

Utdypende opplysninger om kontrollinnhold

**Anbefalinger**

- Som kontroll etter avsluttet lokoregional strålebehandling anbefaler vi at fT4 og TSH tas årlig livet ut (evt hyppigere ved avvik). I oppfølging av kvinner behandlet for brystkreft bør TSH og fT4 måles ved mistanke om hypothyreose – selv ved beskjeden symptomatologi.

Som et minimum anbefaler vi en årlig legeundersøkelse, eventuelt med noen få supplerende undersøkelser (se nedenfor).

**Veiledende opplegg for etterkontroller**

**Vedlegg**  
 Litteraturliste

**Figur 9: Oppfølgingsregime fra Nasjonal retningslinje - brystkreft.**

Hentet fra Helsebiblioteket 14.12.2014 på web-adressen:

<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/brystkreft/9-oppfølging-og-etterkontroll/9.4-kontrollhyppighet>

#### 4.4 Oppsummering

Det er en utfordring for pasienter og skaffe seg informasjon og oversikt over egen behandlings- eller oppfølgingsplan. Pasientene har ofte spørsmål som “når er neste time til kontroll?”, “skulle ikke jeg vært innkalt snart?”, “hvem er ansvarlig for behandlingen min?”, “hva kreves av forberedelser før neste time?”, “hvilke medisiner står jeg på?” etc. Dårlig informasjon og oversikt kan føre til økt usikkerhet og utrygghet hos pasientene, og det kan lettere oppstå misforståelser og feil som øker behandlingsbyrden.

Helsevesenet på sin side behøver å strømlinjeforme helsetjenesteleveransen slik at de ivaretar kvalitet, pasientsikkerhet og effektivitet. Et av midlene for å nå dette målet er å bruke planer.



Både i Norge og internasjonalt er planer brukt for prospektivt å beskrive hvordan behandlingen og oppfølgingen av en pasientgruppe skal organiseres og koordineres. Planen blir på den annen side ofte lite relevant for den enkelte pasient, fordi den ikke tar hensyn til individuelle forhold eller behov utover de som står i planen. Dette forårsaker igjen økt sjanse for misforståelser og feil forventninger til hva som skal skje. Et av de viktigste tiltakene for å løse utfordringene er å sørge for at pasienten selv blir en aktiv deltager i behandlingen- og oppfølgingen sin. For at dette skal skje behøver pasientene bedre informasjon og oversikt over hva som skal skje med dem, når og hvorfor. Dermed blir de samarbeidspartnere som bidrar til bedre koordinering og organisering av behandlingen, og ikke passive behandlingsmottagere som er usikre og har feil forventninger til hva som skal skje.

Interessant nok er det lite vitenskapelig belegg for at oppfølgingsplaner har noen effekt på utfallet av behandlingen for pasienten. Ønsket om å implementere slike planer er ofte drevet av en antatt nytteverdi fordi pasientene er fornøyde og sier at dette er noe de ønsker. Selv om det ikke er bevist at bruk av planer medfører økt overlevelse hos pasienten, så medfører de økt opplevelse av oversikt, kontroll og trygghet i behandlings- og oppfølgingsprosessen. I USA er det utviklet "Survivorship care plans" med særlig vekt på oppfølgingsløpet, og i Danmark har de hatt gode erfaringer med å formalisere hele "pakkeforløp" som omfatter både behandling og oppfølging av de mest krevende diagnosene. Erfaringene fra Danmark har inspirert til satsning i Norge, som fra 01.01.2015 starter innføringen av sine første 4 av 29 "pakkeforløp". Selv om disse forløpene i stor grad er overordnede føringer for utredning og behandling, og i liten grad går inn på hvordan organiseringen av tilbudet skal gjøres, så bidrar de i større grad med å forplikte aktørene fordi de gir normative føringer mht. forløpstid, og det opprettes egne pasientkoordinatorer. På samme tid ser vi flere og flere tiltak for å tilgjengeliggjøre helseinformasjon elektronisk for pasientene gjennom helseportaler og online-tjenester fra helseregionene. Alt dette vil bidra til å øke forutsigbarheten for pasientene gjennom mer innsikt i hva som har skjedd, hva som skal skje, når og hvorfor i behandlingen sin.

## 5 Pasientrettet innhold i eksisterende EPJ-systemer

Her presenteres eksisterende systemer og teknologi som gir pasienten tilgang til helseopplysninger. Det beskrives systemer som gjør journal og pasientdata tilgjengelig for pasienten enten indirekte via rene datatilgangs-tjenester eller direkte ved at systemet har implementert eget grensesnitt og skjermbilder som pasienten kan benytte. Det legges spesielt vekt på å beskrive systemer som er i drift og under utvikling i Norge, men det er også inkludert noen systemer fra USA.

### 5.1 EPJ systemer i sykehus

Det finnes flere forskjellige systemer for å ta vare på medisinske data om pasienter. Sykehus har sine elektroniske pasientjournaler (EPJ) samt at de har fagsystemer som for eksempel røntgen- og labsystemer som også tar vare på data om pasienten.

**DIPS** er Norges største leverandør av EPJ til spesialisthelsetjenesten, og har pr. d.d. ca 80% markedsandel. De jobber for tiden med en helt ny versjon, kalt DIPS Arena. Plattformen bygger på tanken strukturerte data (arketyper) for lettere gjenbruk og deling mellom systemer. DIPS har implementert grensesnitt i form av Web-services som leverer pasientdata til eksterne systemer. Dette benyttes i dag blant annet av hels norge.no som utvikler grensesnitt mot pasienten for prosjektet vestlandspasienten.no. I DIPS finnes det ikke i dag noe mulighet for å legge inn og vedlikeholde en oversikt over en behandlingsplan. De har planer om å jobbe frem en løsning der en kan legge inn aktiviteter som ikke er datofestede. I første omgang vil dette kun gjøres med kort tidshorison, kanskje bare neste planlagte time.

(Ref. samtale/intervju med medisinsk ansvarlig Thomas Alme i DIPS 15.10.2014)

**Epic** er sammen med **Cerner** og Veterans Health Administrations **VistA** de største amerikanske helseinformasjonssystemene. Epic har bygget det nye KPHealthConnect systemet til Kaiser Permanente, en av USAs største helseforsikringsaktører. Interessant funksjonalitet i dette systemet inkluderer et "personal health record" hvor pasienten kan se mesteparten av sin egen helsejournal, laboratorieresultater, medisiner, behandlings- og timehistorikk etc. Pasientene kan sende sikre meldinger og kommunisere med ansvarlig behandler. Pasientene

kan også få oversikt over sine helserisikoer og forebyggende tiltak de kan gjøre selv for å minimere risikoen for å bli syk. Cerner benyttes i et av de andre store helseforetagene, Intermountain healthcare, og tilbyr mye av den samme funksjonaliteten som Epic. Det samme gjelder myHealthVet fra Veterans Health Administration som er en web-basert portal som gir amerikanske militære veteraner mulighet til å se og endre sine helsedata <sup>(42)</sup>

## 5.2 EPJ systemer hos fastleger og i kommunehelsetjenesten

Fastlegene har sine egne journalsystemer som er vel etablert og har vært i bruk gjennom mange år. De mest brukte i Norge er ProfDoc, WinMed, System X og Plenario fra InfoDoc. Ingen har implementert noen form for pasient-tilgang i sine systemer, men flere av dem integrerer med MinHelse.no levert av Visma ASA, eller HelseRespons levert av WTW AS, for enkel bestilling av resepter og timer direkte på nett.

### **MinHelse.no**

Mulighet for å bestille time, resept, attester på nett. Leger kan også legge ut ledige timer fra timeboka slik at de vises på nett. Dette er en direkte integrasjon inn i journalsystem på legekantoret. Personell på legekantoret må logge på minhelse for å se meldinger som pasienter har lagt inn. Dette er et eksempel på at data, i dette tilfellet ledige timer fra legenes timebøker, er gjort tilgjengelig for pasienter på en Web-portal. MinHelse inneholder ikke oversikt over behandlingsplaner eller annet planverk som viser hva som skal skje med pasienten. Når timen er tildelt av legekantoret er det ikke mulig for pasientene å se i noen oversikt at de har fått timen.

### **HelseRespons** (<http://helsesrespons.no>)

Helsesrespons er et nettbasert system der pasienter kan bestille ny time eller resept. HelseRespons har utviklet egen app for mobil der bestilling gjøres enkelt av pasienten. For legekantoret er det utviklet integrasjon mellom HelseRespons sitt system og pasientjournalen. Dette gjør helsepersonellet i stand til å sende og motta meldinger direkte fra journalsystemet. HelseRespons tilbyr, i likhet med MinHelse.no, ingen form for oversikt over pasientens timer ved legekantoret.

### 5.3 Journalsystem for pasienter

Løsninger for å gi pasienten tilgang til egne data eksisterer i flere land <sup>(43, 44)</sup>, som det allerede nevnte KPHealthConnect systemet til Kaiser Permanente i USA. I land der systemer for personlig journal er implementert ser en at det er en stadig økende andel av pasientene som oppretter egen personlig journal, (Personal Health Record - PHR) <sup>(45)</sup>.

I Norge er det imidlertid ikke implementert mange systemer i som gir pasientene tilgang til personlige helsedata. Utfordringen er hovedsakelig at det meste av data som produseres om pasienten ligger i journalsystemene beskrevet ovenfor, og det er ikke implementert grensesnitt i disse systemene for å tilgjengeliggjøre data. Et annet problem er at disse systemene ligger på innsiden av Helsenetet og der har ikke pasientene tilgang i dag.

Det skilles ofte mellom to former for journalsystem laget for pasienten. Det ene er pasientens journal som et helt frittstående system der pasienten selv produserer og deler sine egne data (Pasientkontrollert system). I den andre enden av skalaen finner vi sentrale systemer som gir pasienten tilgang til data som ligger i helseinstitusjonens egne journalsystemer. Egne grensesnitt for pasienten sørger for at pasienten kan logge på systemet og se sine egne data <sup>(43)</sup>, men ofte uten at pasienten har mulighet til å endre på eller legge til noe.

#### **Eksempler på pasientkontrollerte systemer:**

**Google Health** ([http://en.wikipedia.org/wiki/Google\\_Health](http://en.wikipedia.org/wiki/Google_Health)): Tjenesten er nedlagt. Googles initiativ hvor folk selv kunne samle og legge inn informasjon om egen helsetilstand. Man kunne be sine helsetilbydere om en kopi av journalen sin og laste den opp til Google health journalen. Deretter kunne en velge å dele informasjonen med den man ønsket.

**Microsoft HealthVault** (<https://www.healthvault.com/no/nb>): Lignende Google health, men er fremdeles en satsning hos Microsoft og forventer en oppsving når folk i større grad tar i bruk "the Internet of Things". Tanken er at smartklokker og billige egenmonitoreringsdingser med sensorer som kontinuerlig registrerer og laster opp data til journalen vil gjøre denne typen journaltjenester mer relevante.

**Indivo** (forhenværende PING) <sup>(46, 47)</sup>:

En åpen kildekode-implementasjon av et system som benyttes for å etablere en personlig journal/egenjournal (Personally Controlled Health Record - PCHR). Det er basert på at PCHR etableres som et sentral portal der brukeren kan opprette sin personlige helsejournal. Pasienten kan legge inn data om seg selv i tillegg til at rammeverket henter data fra institusjoner der pasienten har vært og har en elektronisk journal. Institusjonen kan også etter å ha fått tilgang fra pasienten legge inn data i systemet. Pasienten har normalt tilgang via et Web-grensesnitt, men Indivo rammeverket legger også til rette for at man enkelt skal kunne lage nye grensesnitt som for eksempel applikasjoner til enheter som smartmobil, nettbrett osv. Innhøsting av informasjon skjer som nevnt ved at pasienten selv legger inn informasjon om seg selv, og ved at pasienten kan velge å "abonnere" på data fra bestemte institusjoner slik at agenter kan hente data fra de ulike institusjonene og lagre dem i egenjournalen. Dossia (<http://www.dossia.com>), et av de største systemene i verden for etablering av personlig journal, er basert på Indivo og kjøres på en modifisert Indivo server.

### **Eksempler på systemer som gir pasienten tilgang til data som ligger i helseinstitusjonens egne journalsystemer**

**Helsenorge.no** - Nasjonal portal som tilbyr pålogging for sikker tilgang til informasjon om dine resepter, egenandeler og noen andre kjerneopplysninger. Er i tillegg portalen hvor deltagere i pilotprosjektet kjernejournal (Pilotprosjekt i Trondheim- og Stavangerområdene, <https://helsenorge.no/kjernejournal>) går for å logge seg inn.

**Connect** – forskningsbasert norsk system, som er laget av Senter for pasientmedvirkning ved OUS. (<http://www.communicaretools.org>)

**Pasienten i virtuelle team** – Er et prosjekt som tar sikte på utvikle verktøy for team, hvor plan er et sentralt element. Ledes fra Norsk Senter for Telemedisin ved UNN. (<http://www.telemed.no/pasienten-som-partner-i-virtuelle-team.5359784-247951.html>)

### **Vestlandspasienten.no**

Prosjekt som Helse Vest utvikler i samarbeid med Helsedirektoratet for å få flere pasienter til å møte til time. Dette gjøres ved å dele informasjon om timeavtaler i en nettportal med pasienten. I web-portalen kan pasienten se sine nåværende og fremtidige timeavtaler.

Pasienten har mulighet til å si fra seg time, flytte og bestille ny time. Systemet er koblet sammen med sykehusets kjernesystemer (pasientadministrative systemer i første omgang) slik at informasjon flyter ut i portalen så snart det er lagt inn i et av kjernesystemene.

Det er ingen form for visning av planlagt behandling utover at det vises hvilke timeavtaler som pasienten har frem i tid. Dette forutsetter at det er tildelt time. Pasienten vil ikke kunne se om sykehuset har glemt å tildele time. Systemet representerer starten på en tilnærming der pasienten får "innblikk" i sine egne data via en portalløsning som hostes av det helseforetaket pasienten tilhører. Men, hvis pasienten har journal hos et annet foretak, vil ikke informasjon fra denne bli inkludert.

## **Minjournal.no**

MinJournal er et nettsted for kommunikasjon mellom pasient og behandler i Helse Sør-Øst. Pasienten kan her lese sine egne epikriser og polikliniske notat på nett. I tillegg er tjenester som oversikt over labsvar, dialog med helsetjenesten, timeoversikt og endring av timer. MinJournal deltar i det internasjonale EU-prosjektet "PALANTE" (PATients Leading and mANaging their healThcare through Ehealth) som er et prosjekt med oppgave å utvikle, innføre og evaluere nettbaserte helsetjenester. (<http://palante-project.eu>)

**"Gi pasienter elektronisk tilgang til egen journal"** - prosjekt ved UNN. Ledet av prosjektgruppe ved Norsk Senter for Telemedisin (NST) om elektronisk tilgang til data fra egen journal. Helse Nord RHF overtok prosjektet fra NST i mars 2014. Prosjektet heter nå:

## **"INNSYN: Elektronisk tilgang til pasientjournal"**

(<http://www.helse-nord.no/elektronisk-tilgang-til-pasientjournal/category36262.html>)

Prosjekt i Helse Nord pasienter vil kunne se innhold fra sin sykehusjournal (f.eks. henvisninger, journalnotater, epikriser og venteliste-brev). De vil se innkallinger og oppsatte timer, og målet er også å kunne bestille og bekrefte timer via nett.

## **My Care Pathways – Mina vårdflöden**

Prosjekt i regi av "Health Informatics Centre" (HIC) ved Karolinska Institutet i Sverige. Formålet med "My Care Pathways" er å opprette en onlinetjeneste der borgerne i Sverige kan følge og gjøre egne valg når det gjelder sitt behandlingsforløp. Prosjektet er i første omgang rettet mot pasienter med slag, lungekreft, hjerte-kar sykdommer og hofteopererte <sup>(48)</sup>.

**Epital** – et dansk konsept utviklet med bakgrunn i behandling av KOLS pasienter, men fremstår i større grad som en visjon over et fremtidig integrert helseinformasjonssystem hvor pasienten er i sentrum (<http://www.ft.dk/samling/20121/almdel/suu/bilag/32/1169427.pdf>).

**Sampro** – er et kommersielt produkt som tar sikte på å støtte individuelle planer for pasienter med komplekse og langvarige behov. <http://www.visma.no/programvare/for-offentlig-sektor/visma-samhandling-sampro/overview/>

## 5.6 Oppsummering

Det finnes flere system som gjør helsedata tilgjengelig for pasienten, enten som del av den elektroniske pasientjournalen, web-portaler, eller som frittstående informasjonssystem. De fleste systemene eksponerer informasjon om hva som er gjort i behandlingen, eller gir pasienten mulighet til å se sin neste timeavtale, endre denne etc. Vi har allikevel ikke funnet eksempler på noen systemer som er laget for at pasientene skal få en sammenhengende oversikt over hva som har skjedd, og hva som skal skje mht. aktiviteter i oppfølgingsplanen.



## 6 Systemutvikling og kravutarbeidelse

Teorien vi buker i kapittelet er i hovedsak hentet fra Sommervilles bok “Software engineering” <sup>(19)</sup>, supplert med noen enkeltartikler. Vi presenterer bakgrunnsstoff innen systemutviklingsmetodikk og kommer med eksempler på hvordan vi har brukt prototyping, scenarioer og brukernærhet i oppgaven vår.

### 6.1 System- og programvareutvikling

Uttrykket “systemutvikling” brukes ofte synonymt med det å lage et dataprogram, men strengt tatt er programvareutvikling kun en del av systemutviklingen, som tar for seg hele spekteret av både hardware, software, krav og utviklingsprosessen <sup>(19 kap 1)</sup>. Vi nevner her tre ulike hovedmodeller innen systemutvikling, men det finnes flere avarter, og det foreslåes stadig nye <sup>(19 kap 2)</sup>.

*Vannfallsmodellen* - Den klassiske modellen hvor prosessene omkring spesifisering, utvikling, validering og evaluering fremstilles lineært som et forløp av enkeltaktiviteter. f.eks.

Kravutarbeidelse - design - implementasjon - testing osv. i den gitte rekkefølgen.

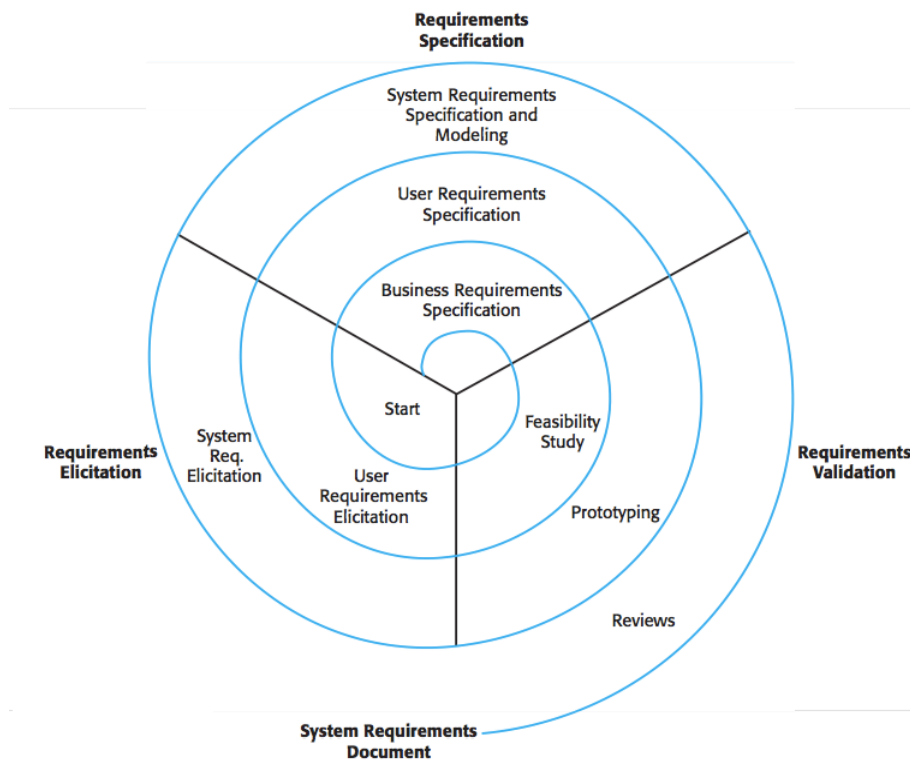
*Den inkrementelle modellen* - I denne modellen presenteres systemutvikling som en iterativ prosess, hvor systemet utvikles i sykluser. Aktivitetene foregår i større grad etappevis, hvor slutten på hver etappe ender i en ny forbedret versjon av systemet.

*Gjenbruksmodellen* - Denne modellen baserer seg på å i stor grad bruke allerede utviklede “systemkomponenter”, som settes sammen til et nytt system. Systemutvikling kan under denne modellen ofte sees som en integrasjonsprosess, heller enn en utviklingsprosess.

Når det skal utvikles systemer for komplekse organisasjoner er det viktig å anvende metodikk som anerkjenner at domenet er komplekst. I moderne programvareutvikling er det derfor ofte vanlig å kombinere elementer fra flere av modellene nevnt over i samme prosjekt <sup>(19 kap 1)</sup>.

I figur 10 nedenfor er prosessen med utviklingen av systemkrav eksemplifisert som en spiral, bestående av ulike deler. Om hele spiralen kjøres helt ut, eller hvor mye tid som brukes på hver del, avhenger av systemet som skal lages <sup>(19 kap 1)</sup>. Vi vil i vårt arbeid benytte deler av

aktivitetene i spiralen og vil i hovedsak gjennomføre “user requirements elicitation”, “user requirements specification”, “prototyping” og til slutt “requirements validation”. Dette fordi formålet med prosjektet er å finne og beskrive krav til en applikasjon basert på behov hos brukerne, og ikke spesifisere og utvikle et komplett system.



Figur 10: Systemutviklingsspiral hentet fra Sommervilles bok “software engineering” (19 kap 1)

## 6.2 Kravutvikling (“Requirements engineering”)

Systemkrav er en spesifikasjon av hva vi vil et system skal gjøre, hvilke tjenester systemet skal tilby og hvilke eksterne begrensninger som ligger eller må legges på systemet.

Basisen for disse kravene bør legges av brukerne av systemet - bestillerne, og hva de ønsker at systemet skal løse for dem. Prosessen med å finne, avdekke, analysere og dokumentere disse kravene refereres til som kravutvikling (requirements engineering) (19 kap 4.3).

Målet med kravutviklingen er å komme frem til en kravspesifikasjon, nedfelt i et kravspesifikasjonsdokument. Dette dokumentet vil i neste fase benyttes av systemutviklerne i prosessen med å lage applikasjonen. Samtidig vil spesifikasjonen fungere som et dokument

hvor bestiller og tilbyder uttrykker enighet om den videre utviklingen. Det er ikke innenfor denne besvarelses omfang å lage en fullstendig kravspesifikasjon som kan brukes som grunnlag for videre utvikling, da vi fokuserer på brukerkrav fra én brukergruppe, og ikke en fullstendig oversikt over krav fra alle aktører.

En systemutviklingsprosess starter ofte med en såkalt “gjennomførbarhetsstudie” (feasibility study) <sup>(19 kap 2.2)</sup>. Her vurderes det på overordnet nivå om brukernes behov kan dekkes innenfor rammen av eksisterende software og hardware teknologier, om systemet vil være kost-nytte effektivt og om det kan utvikles innenfor gitte økonomiske rammer. Denne fasen bestemmer ofte om en velger å gå videre med en mer detaljert plan for utvikling av systemet. I tilfelle startes neste del av prosessen som kalles “kravelisitasjon” <sup>(19 kap 2.2)</sup>. Dette består i å kartlegge brukernes ønsker og behov f.eks. ved bruk av intervjuer. Det er på dette stadiet vanlig å utvikle første forslag til prototype og/eller designskisser som kan hjelpe både utviklerne og brukerne til å bedre forstå systemet som skal spesifiseres.

I den neste fasen, kravspesifisering (Requirements specification), oversettes informasjonen som er samlet til et dokument som definerer kravene i klartekst. Ofte grupperes kravene inn i to hovedgrupper, funksjonelle og ikke-funksjonelle krav. De funksjonelle kravene forteller hva systemet skal gjøre. Her er det brukernes og krav og føringer som legges til grunn, i tillegg til kravene som avdekkes av systemutviklerne under prosessen. Disse kravene danner forutsetningen for at systemet skal oppfylle forventningene som er satt til det, derfor er det viktig og bruke god tid på kartlegging av interessenter i systemet, og hvilke forventninger de ulike interessentene har.

De ikke-funksjonelle kravene forsøker å spesifisere hvilke begrensninger systemet er utsatt for som en ikke har umiddelbar kontroll over. De mest kjente kravtypene i denne gruppen er de som handler om kostnad, ytelse, sikkerhet, tilgjengelighet eller andre krav som legges av økosystemet som systemet under utvikling til slutt skal inngå i. Kravene i denne kategorien har også et utgangspunkt i brukernes behov, men på en annen måte da de i større grad er til for å sikre politiske, lovmessige, økonomiske eller organisatoriske aspekter - ikke funksjonalitet. Felles for denne gruppen krav er at hvis systemet som lages ikke imøtekommer et eller flere av kravene, så kan det være kritisk for hele systemets eksistens <sup>(19 kap 4.3)</sup>.

Denne siste delen av kravutarbeidelsen kalles ofte kravvalidering (Requirements validation) <sup>(19)</sup>, og skal sørge for at sjansen for overraskelser i utviklingen av systemet minimeres.

### 6.3 Scenarioer, prototyping og brukertesting

Å benytte scenarioer i prosessen med å utarbeide krav er ofte nyttig <sup>(19 kap 4.5, 49)</sup>. Et scenario, også kalt en brukerhistorie, er gjerne basert på et intervju med en interessent i systemet. Scenarioet gjengir en situasjon eller et hendelsesforløp hvor brukeren har et eller flere konkrete problemer han eller hun har behov for å løse. Det beskriver hvordan systemet oppfører seg i samhandling med brukeren slik at problemet løses, eller brukeren blir hjulpet videre i prosessen. Ut ifra beskrivelsen scenarioet gir av brukerens og systemets oppførsel, utledes kravene til funksjonaliteten systemet må ha for å kunne gjøre det som er beskrevet. Etter at systemkravene er utledet, kan man videre sortere og klassifisere kravene etter hvor kritiske de er for systemets suksess, sett i forhold til hvilke ressurser som kreves for å implementere funksjonaliteten i systemet. Et godt tips er å holde brukerne involvert og spørre dem om hvilke scenarioer de prioriterer. Samtidig må en være oppmerksom på at det ikke er noe én til én forhold mellom brukernes krav og en underliggende systemfunksjon. Det finnes heller ikke nødvendigvis noen korrespondanse mellom alle funksjoner i systemet og behovet hos brukeren.

### 6.4 Brukernærhet i kravutviklingen

Kravutvikling bør bestå av iterative prosesser hvor sluttbrukeren er involvert fra start til mål <sup>(19, 50)</sup>. Dette kan oppnås ved at:

- brukerne blir involvert fra starten av (prospektivt) ved at intervjuer danner grunnlaget for scenarioer og første forslag til prototype.
- kravene bør fokusere på å løse konkrete behov hos brukeren.
- prosessen bør være iterativ og inkrementell ved at man i flere runder tester ny funksjonalitet og nytt innhold på sluttbruker ved for eksempel å presentere forbedrede versjoner av en prototype.

## 7 Empiri

Dette kapittelet gjør rede for hvordan vi har gjort intervjuene med brukere for å avdekke deres behov i forbindelse med behandlingsoppfølging. Vi beskriver hvordan vi har gjennomført intervjuene og reflekterer over prosessen. Vi har valgt å omtale “intervjuobjektene” våre som brukere og ikke pasienter.

### 7.1 Intervju

Vi har valgt å bruke semistrukturert intervju <sup>(20 kap 4, 21 s.105-6)</sup> for å avdekke hva brukerne behøver eller kan tenke seg av innhold og funksjonalitet i en oppfølgingsplan. Vi har intervjuet pasienter med diagnosen brystkreft om hvordan de har opplevd sin behandlingshverdag. I tillegg har vi intervjuet en ekspertbruker med erfaring både som pasient og systemutvikler.

Referat fra intervjuene er lagt til vedlegg E.

#### 7.1.1 Rekruttering

Brukerne ble rekruttert gjennom personlig nettverk. Vi distribuerte et informasjonsskriv (vedlegg H) som ga brukerne en beskrivelse av prosjektet, samt informasjon om anonymitet og bruken av dataene som skulle samles inn.

#### 7.1.2 Intervjusted

Alle intervjuene, unntatt ett, ble gjort hjemme hos brukerne for å skape trygge rammer.

#### 7.1.3 Seleksjonskriterier

Inklusjon:

- Brystkreftopererte kvinner under oppfølging og/eller etterbehandling.

Eksklusjon:

- Pasienter med residiv.
- Pasienter i diagnostiseringsfasen.
- Brystkreft som sekundærdiagnose.

#### **7.1.4 Gjennomføring**

Brukerne ble gitt en kort innføring i prosjektet. Vi hadde laget noen ledende spørsmål for å forsikre oss om at vi var innom de områdene og tematikken vi var interessert i (se intervjuguide vedlegg G). Ellers la vi opp til at intervjuet skulle forløpe som en samtale.

#### **7.1.5 Refleksjon**

Det knyttes en del utfordringer til å benytte intervju som metode. Både i det å sørge for å dekke temaet man er interessert i på en god måte under intervjuet, men også å opprette og bevare et godt forhold til brukeren gjennom hele prosessen. Dette er særlig viktig i situasjoner slik som vår, hvor brukerne er eller har vært behandlet for potensielt livstruende sykdom, noe en må regne med har vært en stor belastning. Dette kan føre til enten frykt for å fortelle sannheten, eller et overdrevent ønske om å dele "alt". En skal også være oppmerksom på at intervjuer hvor brukeren snakker om sensitive temaer kan virke utmattende, og man bør derfor begrense seg tidsmessig slik at intervjuet ikke blir et ork <sup>(21)</sup>. Det første tiltaket vi gjorde for å øke sjansen for gode og trygge intervjuer var å sende ut informasjon om prosjektet på forhånd. I skrevet ble det redegjort for intensjon og praktiske ting. Det ble forklart hvordan vi så for oss at sesjonene skulle foregå både med åpen samtale, og at brukerne skulle svare på noen konkrete spørsmål. I skrevet tok vi også opp tematikk omkring sensitivitet til temaet, og at det var helt og holdent opp til brukeren å gi uttrykk for hva som var greit å snakke om og ikke, og at de til enhver tid kunne stanse intervjuet uten at de ødela noe for oss (se Vedlegg H). Informasjonen på forhånd bidro også til effektiv tidsbruk fordi brukerne var godt forberedt. Behovet for oppvarmingsspørsmål <sup>(21)</sup> ble minimert slik at vi kunne gå direkte inn i problematikken uten "å gå rundt grøten" først.

## 8 Analyse av intervjuer og utarbeidelse av krav

Vi har i dette kapittelet trukket ut utsagn fra intervjuer med brukerne som viser behovene de har. Disse behovene begrunner brukerkravene til applikasjonen listet i tabell 2. I tillegg har vi hentet supplerende krav fra andre systemer og prosjekter, slik som ikke-funksjonelle krav til systemet. Til slutt prioriterer vi kravene.

Utsagn og krav er nummerert og ordnet i forhold til type bruker og system.

Tabell 1 viser en oversikt over hva som er kilde til kravene. Vi har delt opp i 6 forskjellige grupper. Krav som ikke kommer direkte fra brukere er gitt et prefiks (f.eks. FG). Prefikset brukes blant annet i tabell 2 for lettere å relatere kravnummeret til gruppe.

Type bruker / kilde	Beskrivelse
Brukere: Utsagn 1-44	Utsagn fra intervjuer med 6 stk. brukere.
Ekspert: Utsagn 1-10 (EI)	Utsagn fra intervju med ekspertbruker.
Møte med fokusgruppe: 1-7 (FG)	Referat fra fokusgruppemøte m. prototypegjennomgang.
Andre system: Krav 1-3 (AS)	Krav hentet fra andre systemer.
Ikke-funksjonelle krav: 1- 12 (IF)	Ikke-funksjonelle krav (begrensende eller rammebetingende krav på systemnivå). Inkludert krav fra Normen (ref)
Funnet ved prototypetesting: PT 1-3	Disse kravene listes i kapittel 10.3: "Resultat av prototypetest"

**Tabell 1: Kildetabell krav**

### 8.1 Utsagn fra brukere som er brukt som utgangspunkt for krav

1. "Det overrasket at man må følge opp så mye selv. Jeg skulle ha 8 runder med cellegift + stråling, men visste egentlig ikke hva jeg kunne vente meg".
2. "Jeg selv ble etter hvert nøye med å sørge for at ny time ble avtalt før jeg forlot timen jeg var på".

3. "Jeg fikk beskjed om at jeg hadde fått tildelt en kontaktsykepleier. Hun har jeg hilst på en gang, og etter det har jeg ikke hørt noen ting".
4. "Selv om det har gått 7 år hender det enda jeg er litt usikker på hvor jeg skal til undersøkelser".
5. "Jeg måtte ta kontakt selv og da fikk jeg time til kontroll, men jeg fikk allikevel brev dagen etter om at timen var utsatt".
6. "Kontrollen måtte jeg også ringe om selv, og da ble det satt opp time en måned senere enn planlagt".
7. "Er det mangel på plan, eller mangel på vilje til å forplikte seg til planen." Sykehuset må være forpliktet til planen for at det skal fungere optimalt.
8. "Jeg har egentlig ingen oppfatning av plan, eller så går i hvert fall planen litt i hulter og bulter. Ting tas etter som det skrider frem. Selv om man vet at man skal ha årlig mammografi de neste ti år".
9. "Oppfølgingsregimet husker man ikke etter et halvt år".
10. "Husker ikke helt hvordan jeg fikk innkalling til dette, men det var nok sannsynligvis pr. brev".
11. "Jeg husker ikke om jeg fikk utdelt kontaktinfo, eller noe informasjon. Jeg var i en sjokktilstand og slo av telefonen en stund".
12. "Jeg fikk ingen plan ved hjemsendelse, og jeg husker lite eller ingenting av utskrivningssamtalen".
13. "Jeg har dårlig kontakt med fastlegen (om noen). Han skriver bare ut nye resepter, men jeg kunne ønske at han tok opp dette med bivirkninger mer, men det er ikke han som er navet i oppfølgingen".
14. "Jeg synes at det er dårlig systematikk og organisering i etterkontroll fasen. Man får en "plan" over hvor ofte kontrollene er planlagt, men planen er ikke inne i systemet slik at time for kontroll faktisk er registrert, så man har ingen garanti for at man blir innkalt".
15. "Spesialisthelsetjenesten sier ofte hva som skal skje og hva fastlegen bør gjøre, men det er ikke sikkert fastlegen får vite dette eller følger opp slik han burde. Da kan pasienten være den som følger opp, men da må pasienten ha innblikk i hva som sies, forventes og skal gjøres".
16. "Etter utskrivning er man overskrevet til fastlegen igjen, men har fremdeles spørsmål til spesialisthelsetjenesten (kirurgen)".



17. "Ofte vet ikke fastlegen hva som skal gjøres heller. Han vet ikke hva planen er. Det står ikke mye i epikrisen heller, så man ender opp med å måtte spørre på sykehuset hva jeg (og fastlegen) skal gjøre".
18. "Jeg opplevde også at mammografien som jo skulle vært gjort før kontrolltiden ikke ble gjort før etterpå."
19. "Mangler rutine på når ting skal gjøres ift hverandre. Ofte at blodprøver blir tatt etter konsultasjon bl.a. Kreftavdelingen skal organisere dette, men savner at det var en bedre planlegging".
20. "Det er viktig med en plan som du forstår som pasient".
21. "Det hadde vært fint om man kunne hatt en timeplan, eller en infoplan som referanse".
22. "Plan med datoer hadde satt ting i perspektiv. (Virker som at brev blir liggende i postgangen)".
23. "Når du er hos legen er det veldig mye muntlig informasjon, og det er ekstra vanskelig når man er på cytostatikakur, for da blir man litt "svimete".
24. "I ettertankens lys kunne man godt ha fått mer skriftlig info. Jeg er medlem på facebookgruppa brystkreft, og når man får spørsmål er det ikke alltid man husker akkurat hvilken type cancer man hadde. F.eks. husker man sjelden muntlig informasjon".
25. "Det å få med egen epikrise og et system for papirdokumentasjon hjem hadde vært nyttig".
26. "Det burde vært tilbud om samtale, og bedre informasjon om hva man kan forvente seg av sykdommen. Det bør ikke bare være for den som er syk, men også de man bor sammen med".
27. "Jeg leste mye på nett og fant en behandlingsplan fra norsk brystkreftforening. Den fikk jeg mye informasjon av"
28. "Tilgang til epikriser og annen info i et arkiv hadde også vært fint".
29. "Det står at vaktpostlymfeknuter i armhulen er fjernet, hva betyr det?"
30. "Jeg fikk tilbakefall og alt ble snudd opp ned. Det var elendig informasjon i fasen mellom bytte fra gammel til ny behandling, og jeg hadde i mange tilfeller opplevelsen av at informasjon ble holdt tilbake fra meg".
31. "Jeg tror at en god utskrivningssamtale er viktig og kan danne grunnlaget for at man opplever at man har en plan. Den bør også ha informasjon som: "har du slike og slike symptomer, så ringer du hit, har du sånne og sånne spørsmål så ringer du fastlegen".

32. "Det ville også vært nyttig med huskelister fra de forskjellige steder man har kontakt med".
33. "Brev om timeavtale eller innkallelse og hvilke forberedelser som skal gjøres på forhånd bør kobles sammen, og man bør få informasjon om undersøkelsen, selv om den er smertefull".
34. "Hvis man vet hvor man skal, hva som gjøres hvor, husker på spørsmålene sine og kan få se historikk m/prøvesvar og epikriser, så blir man tryggere som pasient".
35. "Jeg hadde mange spørsmål omkring dette med 5 års overlevelse før operasjonen, og sånne spørsmål dukker opp igjen i etterkant, når man har «landet» litt etter behandling".
36. "Jeg tror det viktigste man behøver er info om sin egen case. Innblikk i "historien" som du mer eller mindre har deltatt mentalt i, men er interessert i å rekapitulere".
37. "Etter at du har vært på kontroll kan du faktisk bli så happy at du ikke får med deg viktig info - omtrent som at du motsatt blir redd/groggy når du får dårlige nyheter".
38. "Man lurer også ofte på småting, og dette er vanskelig å huske fra time til time. Kanskje kunne man sendt inn spørsmål noen kunne svart på innen 48 timer, eller i det minste hatt en slags faq kanskje?"
39. "Facebookgruppa har fylt en stor funksjon mht dette. Man opplever hvor forskjellig sykdommen rammer - at legen sier at man reagerer forskjellig er en ting, men å høre erfaringer fra andre i samme situasjon er noe helt annet".
40. "Jeg hadde en kontaktsykepleier, men brukte henne ikke mye fordi jeg fikk beskjed om at jeg kunne ringe avdelingen når som helst".
41. "Jeg hadde gitt beskjed til sykehuset om at jeg hadde planlagt en reise, men måtte avbestille turen for å besøke sønn i utlandet pga at progresjonen ikke var som forventet. Ble oppfattet som en skikkelig nedtur. Synes de kunne gitt beskjed tidligere da de visste om tidspunktet for reisen."
42. "Kontrollregime var fire ganger i året - blodprøver, gyn og beinmasseundersøkelse, toraxrøntgen. Plutselig får man brev om at det skal foregå undersøkelser, en undersøkelse her og en der, farer rundt på forskjellige steder og avdelinger over flere dager for å få gjort alt."
43. "Synes det var litt merkelig at da jeg var på mammografi i 2004 så ble det ikke oppdaget noe. Dette sporer til ettertanke og jeg er redd for at det andre brystet er sykt. Dessuten hadde jeg en mormor som døde av brystkreft, og dette er jo arvelig, ikke sant? Jeg lurer på hva sjansen er for tilbakefall, eller om det er noe jeg kan gjøre".

44. "17.mai 2008, et år senere, ferdig med behandling. Følte seg veldig overlatt til seg selv. Kom hjem og skulle tilbake til livet - på jobb?"

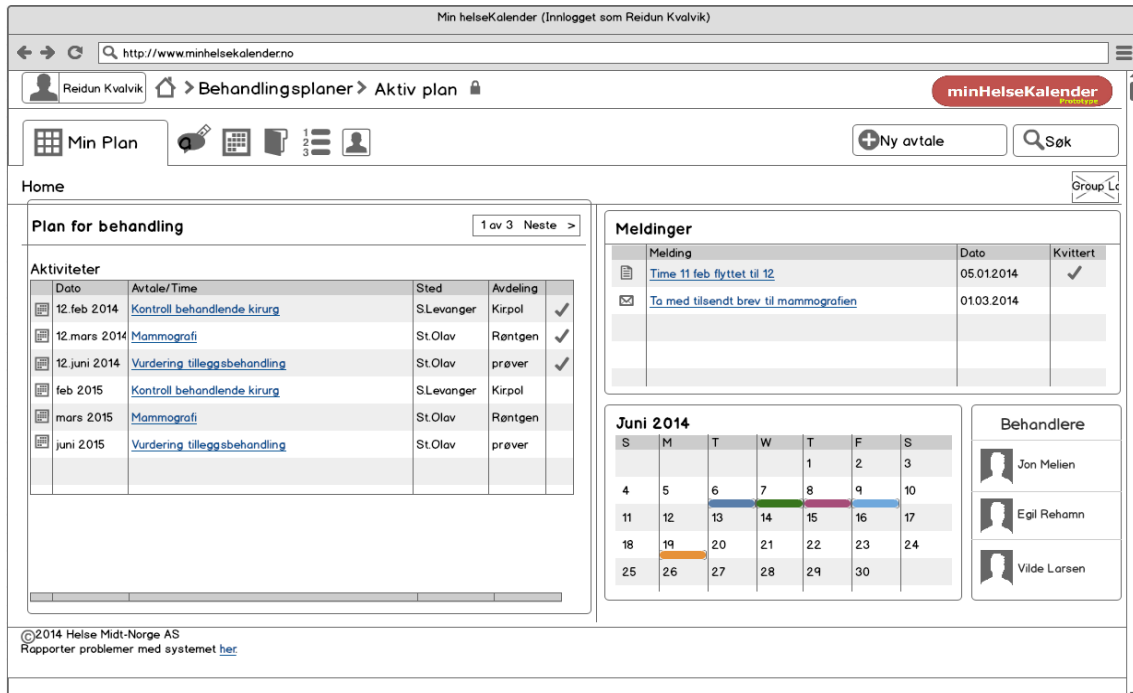
## 8.2 Utsagn fra ekspertbruker (EI)

1. "Det bør være kobling/kommunikasjon mellom sykehuslege og fastlege".
2. "Man burde kunne lagt inn prøvesvar etc. fra spesialisthelsetjenesten slik at fastlegen kunne se det samme".
3. "Jeg bør få innkalling i det jeg går ut døra med en plan over hva og når - én uke før konsultasjon skal jeg bli innkalt til lungeundersøkelse, og én uke før der igjen ta blodprøver".
4. "Systemet må skille mellom "forut for" og "forutsetning for": f.eks. "før du kan ta røntgen må du tømmes".
5. "Kona synes også at det er greit å ha noe på "papiret" som sier hva/når/hvor".
6. "Behandlingsplanen må være justerbar. Man må kunne legge til og trekke fra".
7. "Man må ha filter hvis man har flere behandlingsplaner. Ta vekk alt annet enn kontroller, så jeg ser at jeg i alle fall har det klart. Få bort de andre kontrollene. Kontrollene på sykehuset er de viktigste".
8. "Meldingssystem er vel og bra, men usikker på om legene vil ha tid til å bruke det. Hvis vi ser bort fra dette, så er mulighet til å kommunisere betryggende".
9. "Ha bilde av behandlere i systemet med informasjon om hvem de er. Skal ikke se bort fra at å ha bilde av behandlerne kan føre til en større trygghet".
10. "Jeg kan skrive inn meldingen når jeg vil - i stedet for å tenke at jeg ikke kan ringe for da er jeg til bry. Legger du inn meldinga i dette så vil spesialisthelsetjenesten kunne reagere fortere kanskje".

## 8.3 Møte med fokusgruppe (FG)

Vi var to utviklere til stede, hvorav én på Skype som hadde hovedansvar for å notere, mens den andre ledet arbeidsmøtet på stedet. Det var to brukere i fokusgruppa. Begge under oppfølging etter behandling for brystkreft.

I arbeidsmøtet presenterte vi fokusgruppa for problemstillinger og løsningsforslag. Brukerne fikk på forhånd lese fire scenarier vi hadde laget (vedlegg I). Scenariene inkluderer bruks-eksempler der det fremgår hvilket problem brukeren skal løse. Deretter gjennomgikk de prototypen vist i figur 11, diskuterte og kom med forslag til forbedringer.



**Figur 11: Prototypen brukt i fokusgruppe**

Nedenfor refereres resultatene av det som ble presentert og diskutert på møtet. Brukernes kommentarer og forslag til løsninger er gjengitt oppsummert.

1. Gruppen bruker prototypen for å finne ut hvordan en får beskjed om neste time. "Da trenger man jo ikke brev i posten egentlig", sier brukerne.
2. Gruppen blir presentert for idé om å ha bilder av behandlerne i planen. Brukeren sier: "Dette hadde vært praktisk fordi det ofte er vanskelig å huske hva kirurgen heter. Noen ganger er det flere kirurger også."
3. En av brukerne benytter facebookgruppen "brystkreft". Har fått tips av bekjent om dette. Her diskuterer de medisiner, ulike bivirkninger - "ganske ålreit gruppe". Kunne tenkt seg at dette er mulig å få tilgang til gjennom systemet, eller i hvert fall at systemet opplyser om at det finnes.
4. "Det bør være mulig å kommunisere med behandler gjennom applikasjonen. Dette kan bidra til å skape trygghet".

5. Brukerne kunne tenke seg mer informasjon om praktiske ting. Om man skal faste, dusje, ha av seg smykker eller legge igjen verdisaker hjemme før man kommer til sykehuset. Arket hvor man skal fylle ut tidligere sykdommer, allergier, CAVE etc. burde også ligget i appen slik at man husket hva som stod der forrige gang man fylte ut skjema. Det er f.eks. viktig å skrive inn tidligere operasjoner eller behandling. “Dette husker man jo ikke, eller hvilke årstall ting har skjedd. Man blir i tillegg usikker på hva som er relevant eller ikke - er det relevant at jeg fjernet mandlene når jeg var 10?”.
6. Når legen på kontroll sier at det skal være kontroll igjen om et år, så får man blodprøveskjema for prøvene som skal tas om et år. Dette skjema leverer man så i 2. etasje (poliklinikken) og de sier de skal sende skjema tilbake 3 uker før man skal inn. Det er av og til at skjema ikke kommer. Kanskje et slikt blodprøveskjema kan integreres i appen? Da kunne jo fastlegen tatt blodprøver og resultatene gått til sykehuslegen.
7. Brukerne blir presentert for idé om å integrere en dagbokfunksjon (egenjournal) i appen som kan hjelpe de med å notere og registrere tanker og spørsmål. “Den skal ikke alle finne og lese”, sier brukeren, “men det er praktisk for å kunne huske ting bedre”.

## 8.4 Krav

### 8.4.1 Funksjonelle krav (Brukerkrav)

I tabellen nedenfor lister vi krav og funksjonalitet vi har utledet fra utsagnene over, med referanse tilbake til hvilke(t) utsagn kravet er utledet fra. Vi ser at det ikke er noe en-til-en forhold mellom uttrykt behov og krav. Et behov kan utløse mange krav, eller et krav kan dekke flere behov.

1. Referanse til empiri	Krav nr.	Krav til funksjonalitet og innhold
36	1	Systemet må inneholde en oversikt over hva som har skjedd - hvilke timeavtaler som pasienten har hatt.
1-12, 21, 22, 34	2	Systemet må inneholde oversikt over hva som skal skje - hvilke kontroller som er planlagt frem i tid.
1-12, 20, 21, 22	3	Det må være mulig å registrere (minst en) aktivitet/time frem i tid der dato og klokkeslett ennå ikke er fastsatt.
4, 21, 34	4	Systemet må inneholde oversikt over hvor ting skal skje for eksempel hvilket sykehus og hvilken avdeling pasienten skal møte.
42	5	Systemet må kunne presentere delaktiviteter når det er flere aktiviteter som skal foregå på samme oppmøtedag.
19, 33, 34, FG5,FG6	6	Når en skal møte til en avtale på sykehuset eller hos fastlegen må det ligge informasjon om hva som skal gjøres av forberedelser og hva som må være gjort av andre ting, som blodprøver etc. før en møter til time.
10	7	Systemet bør inneholde en oversikt over innkallinger eller innkallingsbrev.
11, 16	8	Systemet må inneholde kontaktinformasjon til behandler (til sykehus, fastlege).

12, 16, 17, 31	9	Systemet bør inneholde informasjon som i dag dokumenteres i utskrivningssamtalen. Dette er blant annet en oppsummering av hva som er gjort og hva pasienten bør være oppmerksom på etter utskrivning, f.eks. hvilke medisiner som skal brukes og hvordan.
13, 15, 17, 31	10	Systemet må indikere hvem som er ansvarlig for hvilken del av oppfølgingen. Det må f.eks. stå at det er fastlegen eller sykehuset som er ansvarlig (med referanse til kontaktinformasjon) for de ulike oppfølgingsaktivitetene. Hvis pasienten kan ta blodprøver på fastlegekontoret før et oppmøte på sykehuset må dette kunne angis.
14	11	Når viktig informasjon i systemet oppdateres må det være mulig å gi beskjed til pasienten om at de må logge på for å se ny informasjon.
15, 17	12	Fastlegen må ha tilgang til systemet.
18, 19, 41, EI4	13	Systemet må skille mellom aktiviteter som er "forut-for", og aktiviteter som er en "forutsetning for".
20-22	14	Systemet skal kunne vise frem en tentativ overordnet oppfølgingsplan. Denne må være laget på en måte som pasienten forstår. Det kan lenkes til en eksisterende plan, som for eksempel St. Olavs Hospital sitt "Standardisert pasientforløp for brystkreft" utarbeidet ved kirurgisk klinikk, eller det kan legges inn en tekstlig beskrivelse med informasjon om hvilke aktiviteter som inngår i oppfølgingsplanen.
23, 24, 37	15	Systemet bør inneholde en skriftlig versjon av sentral informasjon som i dag ofte gis muntlig. Det bør finnes en "Informasjon til meg" der løpende informasjon kan vises. Noe av informasjonsbehovet vil kunne dekkes av meldingstjenesten.
24	16	Systemet må inneholde informasjon om diagnose.
24, 27, 29, 35, 39, 43, 44, FG3	17	Systemet må inneholde oversikt over kilder til ekstra informasjon som for eksempel brystkreftforeningen, oppslagsverk, Facebook, forum og grupper etc.
24, 28, 34	18	Systemet må gi tilgang til epikrise(r)

25, 28, 32, FG6	19	Pasienten bør kunne laste opp bilder, dokumenter og huskelister som eventuelt kan knyttes til en enkelttime. Dette kan være infoskriv fra andre behandlere/institusjoner. Dette er informasjon som også behandlere kan ha tilgang til og nytte av i behandlingen.
26, EI5	20	Systemet bør inneholde informasjon beregnet for pårørende, spesielt informasjon om sykdommen og hvordan det er å være pårørende.
32, 34, FG7	21	Systemet bør inneholde en dagbokfunksjon hvor pasienten kan skrive fritekstnotater, lage huskelister og registrere detaljer om helsetilstanden sin. Denne skal kun være tilgjengelig for pasienten.
5, 6, 38, 40, 43, EI8, EI10, FG4	22	Systemet må ha et meldingssystem for kommunikasjon med ansvarlige behandlere. Det må være mulig å sende melding om at time ikke passer. Det er sterkt ønskelig at det også er mulig å sende melding til fastlege.
EI9, FG2	23	I oversikten over behandlere bør det være bilde av hver enkelt.
41	24	Det må være mulighet for pasienten å legge inn egne avtaler. Dette kan f.eks. være private reiser eller viktige avtaler. Det vil da være mulig for koordinator hos behandler og ta hensyn til dette i planleggingen.
EI1	25	Det bør være kobling/kommunikasjon mellom sykehuslege og fastlege. Det er viktig at begge har tilgang til applikasjonen.
EI2	26	Man burde kunne lagt inn prøvesvar etc. fra spesialisthelsetjenesten slik at fastlegen kunne se det samme.
EI3	27	Systemet må kunne sende påminnelser om timeavtaler.
EI7	28	Man må ha filtre slik at man kan se en bestemt type aktiviteter Man bør for eksempel kunne begrense oversikten til bare å vise kontroller gjort på sykehus og ikke hos fastlege. Hvis man har flere diagnoser og følger flere oppfølgingsplaner samtidig vil det være ønskelig å skille mellom aktiviteter fra de ulike planene.
FG5	29	Det må være mulig å legge inn informasjon om tidligere sykdommer, allergier, Cave etc. Dette bør lagres i sykehusets eller fastlegens systemer



		slik at en slipper å gjenta det for hver konsultasjon når en for eksempel skal fylle ut egenerklæring.
--	--	--

**Tabell 2: Brukerkrav**

### 8.4.2 Krav hentet fra andre system (AS)

Kravene listet nedenfor er krav som supplerer kravene funnet gjennom intervjuer og arbeidsmøter. Tilleggskravene er hentet fra to amerikanske organisasjoner som har utarbeidet såkalte Survivorship Care Plans. Journey Forward og American Society of Clinical Oncology. Institute of Cancers anbefalinger for hva en slik plan bør inneholde ligger også til grunn.

1. My Care Plan (journeyforward.org)
2. American Society of Clinical Oncology ASCO guidelines (asco.org)
3. Institute of Cancer

Referanse til system	Krav nr.	Krav til funksjonalitet og innhold
AS1, AS2	30	Systemet må indikere at Informasjon i info er sett og godkjent av både kreftlege (Onkolog) og fastlege. (Dette vil kunne føre til større forpliktelse til planen og økt trygghet for pasienten)
AS1, AS2, AS3	31	Systemet må inneholde informasjon om: Dato plan oppdatert Dato for når diagnose er satt Type kreft=Brystkreft Patologi stadium (I, II, III, IV, recidiv) Lokasjon: (eks. venstre bryst) Dato for operasjon Cellegift regime Dato for avsluttet cellegiftbehandling Dato for mammografiundersøkelse, første funn Strålebehandling (type, dose, hvor) Dato avsluttet strålebehandling  Evt. forgiftninger oppstått under behandling  Medisinliste og medikamenter

**Tabell 3: Krav hentet fra andre systemer**

### 8.4.3 Ikke-funksjonelle krav (IF)

Ikke funksjonelle krav er krav som begrenser eller på andre måter setter rammer for systemet eller applikasjonen på overordnet nivå slik som krav til oppetid, kostnader og brukervennlighet. Lovverk som setter krav på ikke-funksjonelt nivå i denne oppgaven er nevnt innledningsvis som overordnede begrensninger (se kapittel 1). Vi har inkludert noen av kravene til informasjonssikkerhet som er beskrevet i “Normen” <sup>(51)</sup>, ettersom etterfølgelse av denne også oppfyller lovkravene.

Nr.	Krav nr.	Krav til funksjonalitet og innhold
IF1	32	Man må kunne stole på systemet
IF2	33	Systemet må være oversiktlig
IF3	34	Systemet må sørge for at planen er oppdatert
IF4	35	Systemet må være sikkert mht. personvern
IF5	36	Systemet skal hjelpe pasienten å forberede seg på tiltak i oppfølgingsplanen
IF6	37	Systemet må muliggjøre deling av informasjon om og rundt planen
IF7	38	Systemet skal kunne kommunisere med pasientjournalen (EPJ)
IF8	39	Systemet må kunne integreres med og vise informasjon fra underliggende systemer
IF9	40	Tilgjengelighet (fra normen) Det aksepteres ikke stans i tilgang til pasientrettede systemer med mer enn 4 timers varighet mer enn 1 gang pr år
IF10	41	Konfidensialitet (fra normen) Det aksepteres ikke at uvedkommende får innsyn i helse- og personopplysninger mer enn en gang per år
IF11	42	Integritet (fra normen) Registrerte helse- og person opplysninger skal ikke gå tapt oftere enn en gang per måned
IF12	43	Kvalitet (fra normen) Det aksepteres ikke at diagnoser kodes feil oftere enn en gang per måned med fare for tap av liv og helse

**Tabell 4: Ikke-funksjonelle krav**

## 8.5 Prioritering av kravene

For å lage en prioritering mellom de forskjellige kravene har vi, på bakgrunn av vår egen og brukernes vurdering, rangert nytteverdien av det enkelte krav. Videre har vi estimert teknisk kompleksitet for hvert krav. Krav som krever en form for integrasjonsarbeid vil ofte være teknisk komplekst, og dermed ha et større omfang, enn krav som kan implementeres lokalt i applikasjonen. De ikke-funksjonelle kravene nr. 32-43 er ikke prioritert og er derfor ikke med i tabellen.

Prioritering = Nytteverdi / (omfang og teknisk kompleksitet)

Måltall for omfang og nytte

Omfang 1=lav	Omfang 3=høy
Nytte 1=lav	Nytte 3=høy

Resultatet av prioriteringen er kodet med farger slik:

Rød=Lav prioritet ( $r \leq 1$ ) n=9	Gul=Middels prioritet ( $1 < r \leq 2$ ) n=14	Grønn=Høy prioritet ( $r > 2$ ) n=10
---	--	--------------------------------------

Krav nr.	Nytte	Omfang	Beskrivelse	Prioritet
1	3	2	Systemet må inneholde en oversikt over hva som har skjedd (hva som har forløpt). Dette vil typisk være oversikt over timeavtaler som pasienten har hatt og vil representere pasientens forløp.	1,5
2	3	2	Systemet må inneholde oversikt over hva som skal skje (hva som er planlagt). Dette er aktiviteter som er planlagt frem i tid. Ofte er det begrenset hvor langt frem en kan planlegge, og i mange tilfeller vil det være neste datofestede time som ligger i oversikten.	1,5

3	3	1	Det må være mulig å registrere (minst en) aktivitet frem i tid der dato ennå ikke er fastsatt. Tidspunkt kan angis som et intervall med fra- og til dato for når aktiviteten skal være gjennomført.	3
4	3	1	Systemet må inneholde oversikt over hvor ting skal skje. Det må registreres hvilket sykehus og hvilken avdeling pasienten skal møte.	3
5	3	1	Systemet må kunne presentere delaktiviteter; aktiviteter som skal foregå på samme oppmøtedag.	3
6	3	2	Når en skal møte til en avtale på sykehuset eller hos fastlegen må det ligge informasjon om hva som skal gjøres av forberedelser og hva som må være gjort av andre ting, som blodprøver etc. før en møter til time.	1,5
7	2	2	Systemet bør inneholde en oversikt over innkallinger eller innkallingsbrev.	1
8	3	1	Systemet må inneholde kontaktinformasjon til behandler (til sykehus, fastlege).	3
9	3	1	Systemet bør inneholde informasjon som i dag dokumenteres i utskrivningssamtalen. Dette er blant annet en oppsummering av hva som er gjort og hva pasienten bør være oppmerksom på etter utskrivning, f.eks. hvilke medisiner som skal brukes og hvordan.	3
10	3	1	Systemet må indikere hvem som er ansvarlig for hvilken del av oppfølgingen. Det må f.eks. stå at det er fastlegen eller sykehuset som er ansvarlig (med referanse til kontaktinformasjon) for de ulike oppfølgingsaktivitetene. Hvis pasienten kan ta blodprøver på fastlegekontoret før et oppmøte på sykehuset må dette kunne angis.	3

11	2	2	Når viktig informasjon i systemet oppdateres må det være mulig å gi beskjed til pasienten om at de må logge på for å se ny informasjon.	1
12	3	2	Fastlegen må ha tilgang til systemet.	1,5
13	2	2	Systemet må skille mellom aktiviteter som er "forut-for", og aktiviteter som er en "forutsetning for".	1
14	2	3	Systemet skal kunne vise frem en tentativ overordnet oppfølgingsplan. Denne må være laget på en måte som pasienten forstår. Det kan lenkes til en eksisterende plan, som for eksempel St. Olavs Hospital sitt "standardisert pasientforløp for brystkreft" utarbeidet ved kirurgisk klinikk, eller det kan legges inn en tekstlig beskrivelse med informasjon om hvilke aktiviteter som inngår i oppfølgingsplanen.	0,66
15	3	1	Systemet bør inneholde en skriftlig versjon av sentral informasjon som i dag ofte gis muntlig. Det bør finnes en "Informasjon til meg" der løpende informasjon kan vises. Noe av informasjonsbehovet vil kunne dekket av meldingstjenesten.	3
16	3	1	Systemet må inneholde informasjon om diagnose.	3
17	2	1	Systemet må inneholde oversikt over kilder til ekstra informasjon som for eksempel brystkreftforeningen, oppslagsverk, Facebook, forum og grupper etc.	2
18	2	1	Systemet må gi tilgang til epikrise(r)	2
19	1	2	Pasienten bør kunne laste opp bilder, dokumenter og huskelister som eventuelt kan knyttes til en enkelttime. Dette kan være infoskriv fra andre behandlere/institusjoner. Dette er informasjon som også behandlere kan ha tilgang til og nytte av i behandlingen.	0,5

20	2	1	Systemet bør inneholde informasjon beregnet for pårørende, spesielt informasjon om sykdommen og hvordan det er å være pårørende.	2
21	2	1	Systemet bør inneholde en dagbokfunksjon hvor pasienten kan skrive fritekstnotater, lage huskelister og registrere detaljer om helsetilstanden sin. Denne skal kun være tilgjengelig for pasienten.	2
22	3	2	Systemet må ha et meldingssystem for kommunikasjon med ansvarlige behandlere. Det må være mulig å sende melding om at time ikke passer. Det er sterkt ønskelig at det også er mulig å sende melding til fastlege.	1,5
23	2	1	I oversikten over behandlere bør det være bilde av hver enkelt.	2
24	3	1	Det må være mulighet for pasienten å legge inn egne avtaler. Dette kan f.eks. være private reiser eller viktige avtaler. Det vil da være mulig for koordinator hos behandler og ta hensyn til dette i planleggingen.	3
25	3	2	Det bør være kobling/kommunikasjon mellom sykehuslege og fastlege. Det er viktig at begge har tilgang til applikasjonen.	1,5
26	2	2	Man burde kunne lagt inn prøvesvar etc. fra spesialisthelsetjenesten slik at fastlegen kunne se det samme.	1
27	2	1	Systemet må kunne sende påminnelser om timeavtaler.	1
28	1	1	Man må ha filtre slik at man kan se en bestemt type aktiviteter Man bør for eksempel kunne begrense oversikten til bare å vise kontroller gjort på sykehus og ikke hos fastlege. Hvis man har flere diagnoser og følger flere oppfølgingsplaner samtidig vil det være ønskelig å skille	1

			mellom aktiviteter fra de ulike planene.	
29	3	1	Det må være mulig å legge inn informasjon om tidligere sykdommer, allergier, Cave etc. Dette bør lagres i sykehusets eller fastlegens systemer slik at en slipper å gjenta det for hver konsultasjon når en for eksempel skal fylle ut egenerklæring.	3
30	2	1	Systemet må indikere at informasjon er sett og godkjent av kreftlege (Onkolog) og sett av fastlege. (Dette vil kunne føre til større forpliktelse til planen og økt trygghet for pasienten)	2
31	3	2	<b>Systemet må inneholde informasjon om:</b> Dato plan oppdatert Dato for når diagnose er satt Type kreft=Brystkreft Patologi stadium (I, II, III, IV, recidiv) Lokasjon: (eks. venstre bryst) Dato for operasjon Cellegift regime Dato for avsluttet cellegiftbehandling Dato for mammografiundersøkelse, første funn Strålebehandling (type, dose, hvor) Dato avsluttet strålebehandling  Evt. forgiftninger oppstått under behandling  Medisinliste og medikamenter	1,5

**Tabell 5: Prioriterte funksjonelle krav**

## 8.6 Oppsummering

Vi har i dette kapitlet analysert intervjuene og trukket ut viktige utsagn som uttrykker behov brukerne har. Utfra dette har vi utledet krav til applikasjonen. Vi har i tillegg supplert med ikke-funksjonelle krav fra andre system. Til slutt er kravene prioritert etter hvor nyttige de er for pasienten i forhold til implementeringsomfang. Det kan være vanskelig å fastslå helt sikkert hvor teknisk komplisert det vil være å implementere en funksjonalitet. Vurderingen av omfang er her basert på om kravet utløser et behov for integrasjon med andre system, da dette som oftest er dyrere å realisere enn funksjonalitet som kan implementeres internt i applikasjonen.

Hvis vi ser på prioriteringen som fremkommer i tabell 5 ville grønn og gul prioritering bli prioritert for implementering i første fase av et prosjekt. Vi ser at de antatt to viktigste kravene, krav 1 og 2, får en middels prioritet totalt sett fordi de vil være mer kostbare å implementere på grunn av integrering med EPJ systemer i sykehuset.



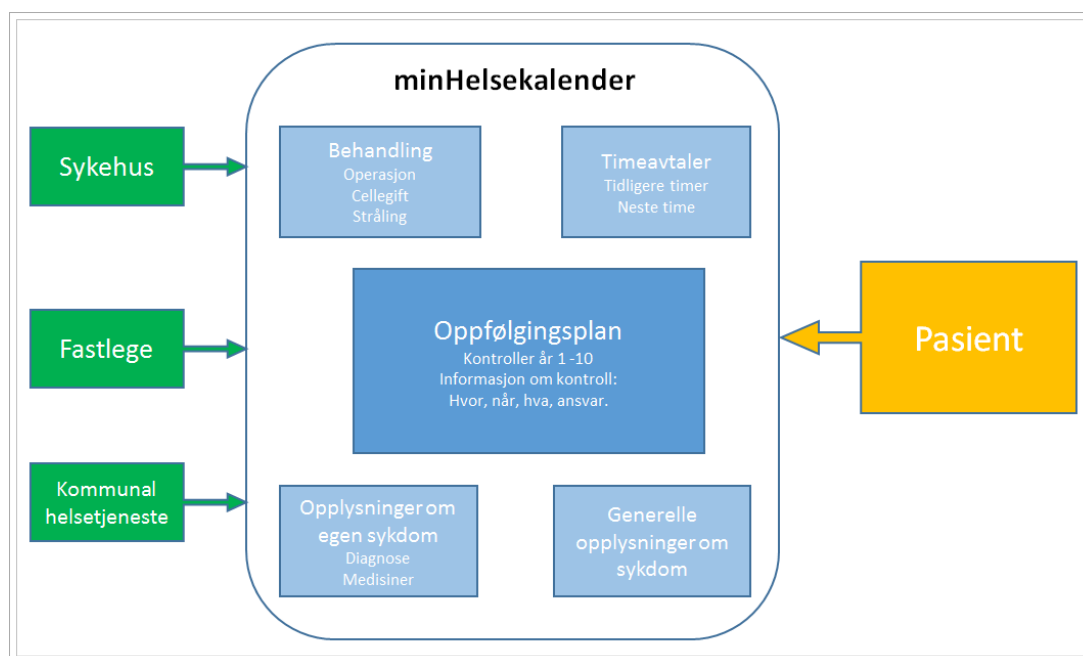
## 9 Prototypekonstruksjon

Som beskrevet i tidligere kapitler er det benyttet flere versjoner/iterasjoner av prototypen for å understøtte arbeidet med å fremskaffe krav fra brukerne. I dette kapitlet beskrives siste versjon av prototypen som ble brukt i avsluttende brukertest.

Vi beskriver først en konseptuell modell av “minHelsekalender”, hvordan den er bygd opp og hvilke systemer og brukergrupper den har grensesnitt imot. Deretter går vi gjennom på overordnet nivå hvordan systemet bør konstrueres og hvilken arkitektur som kan benyttes. Til slutt presenteres alle skjermbilder i prototypen med forslag til løsninger og funksjonalitet. For hvert skjermbilde er det angitt hvilke krav som er implementert.

### 9.1 Konseptuell modell

Oppfølgingsplanen er den viktigste delen i “minHelsekalender” med pasienten som sentral aktør. Applikasjonen skal også være tilgjengelig for helsepersonell som samarbeider rundt behandling og oppfølging av pasienten.



Figur 12: “minHelsekalender” - konseptuell modell

I tillegg til oppfølgingsplanen vil applikasjonen inneholde:

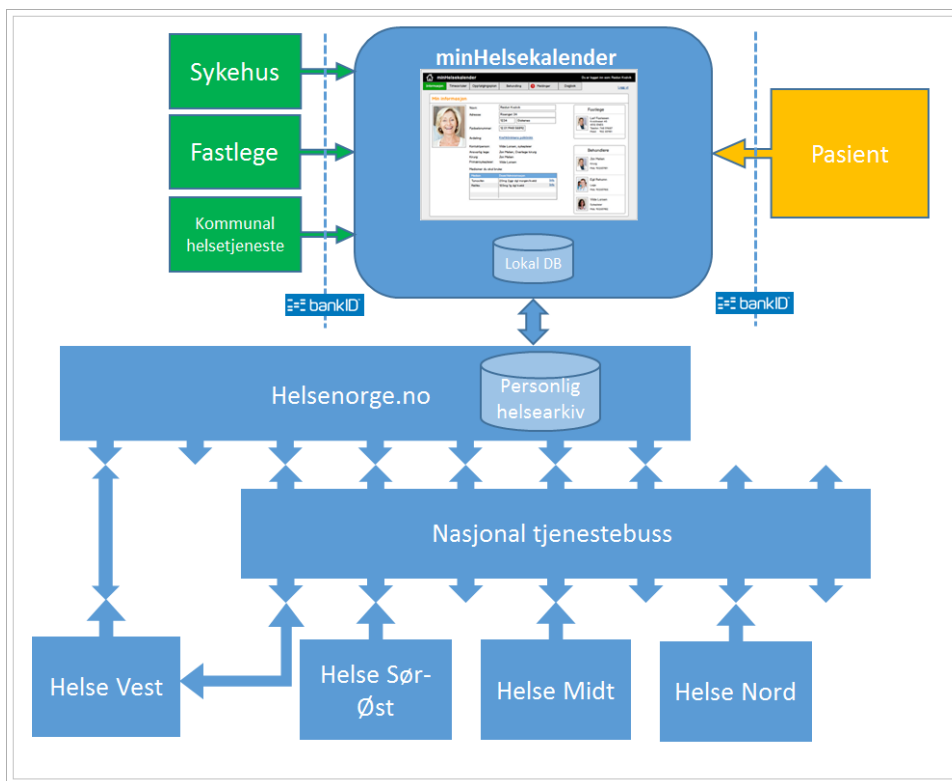
- opplysninger om pasientens egen sykdom og hvilken behandling som er gitt.
- oversikt over tidligere timeavtaler og neste time hvis den er tildelt.
- generelle opplysninger om sykdommen og lenker til eksterne ressurser med relevant informasjon.

## 9.2 Arkitektur

I Norge har noen helseforetak allerede etablert en infrastruktur som gjør det mulig å dele pasientopplysninger fra interne sykehussystemer med pasientene via helsenorge.no. Dette gjøres ved at data om pasienten sendes ut av sykehusets sikre interne nettverk til det sikre nettverket som helsenorge.no driftes i <sup>(52)</sup>.

Når både pasient og behandlere skal ha tilgang til helseopplysninger via “minHelsekalender” vil det være krav om sikker pålogging med autentisering på høyeste sikkerhetsnivå.

Helsenorge.no har etablert en slik løsning, blant annet med autentisering ved bruk av BankID med sertifikat på sikkerhetsnivå 4.



Figur 13: “minHelsekalender” - arkitektur

### **9.2.1 “minHelsekalender” som Web-applikasjon på helsenorge.no**

Det er allerede gjort stor jobb i Helse-Vest med å etablere og drifte systemet “Vestlandspasienten” på helsenorge.no. Det vil være naturlig å utnytte den kunnskapen og den infrastrukturen som er utviklet i forbindelse med dette prosjektet. Vi velger derfor å foreslå at “minHelsekalender” utvikles som en Web-applikasjon som kan kjøres i helsenorge.no sitt miljø. Den vi da kunne dra nytte av en arkitektur og et miljø som allerede har implementert høy grad av sikkerhet. I et langsiktig perspektiv vil dette også være en fordel da vi kan dra nytte av utvikling av nye tjenester på helsenorge.no.

### **9.2.2 Integrasjon**

“minHelsekalender” vil være avhengig av å hente data fra EPJ, PAS, røntgensystemer osv. i sykehusene via integrering med en fremtidig nasjonal tjenestebuss, eller direkte mot hvert sykehus sine systemer. Infrastruktur for å hente data fra pasientjournalssystemet DIPS er allerede i bruk i Helse-Vest. Fra helsenorge.no brukes Web-service kall for å hente data direkte fra journalsystemet. Det jobbes også med å kunne hente data fra andre interne sykehussystemer som for eksempel røntgen- og labsystem.

### **9.2.3 Lagring av data (persistens)**

Data som ikke kan hentes eller lagres i de interne systemene i sykehus vil måtte lagres lokalt i “minHelsekalender” sin database hos helsenorge.no. Dette gjelder blant annet data i dagbok og lagring av meldinger som er sendt. Et alternativ vil også være å lagre slike data i Personlig helsearkiv, som er en tjeneste etablert på helsenorge.no.

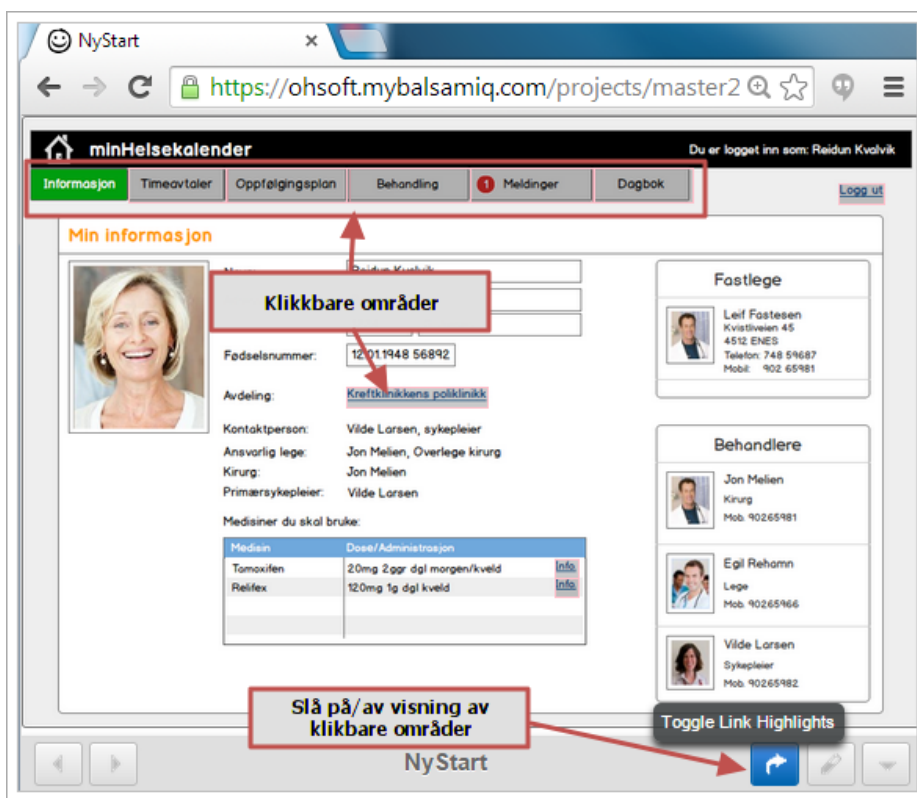
(<http://www.helsenorgebeta.net/2014/06/personlig-helsearkiv/> besøkt 07.12.2014).

### 9.3 Oppbygging av prototypen

I denne delen beskrives skjermbildene vil har laget i prototypen med tilhørende funksjonalitet. Det er også angitt hvilke krav som implementeres i hvert skjermbilde.

Prototypen er laget ved hjelp av verktøyet Balsamiq Mockups (<http://www.balsamiq.com>).

Dette verktøyet gjør det mulig å konstruere skjermbilder med hyperlenker slik at det blir en klikkbar løsning. Det er ikke mulig å lage avansert funksjonalitet som for eksempel å velge i nedtrekkslister eller skrive inn tekst i input-felt.

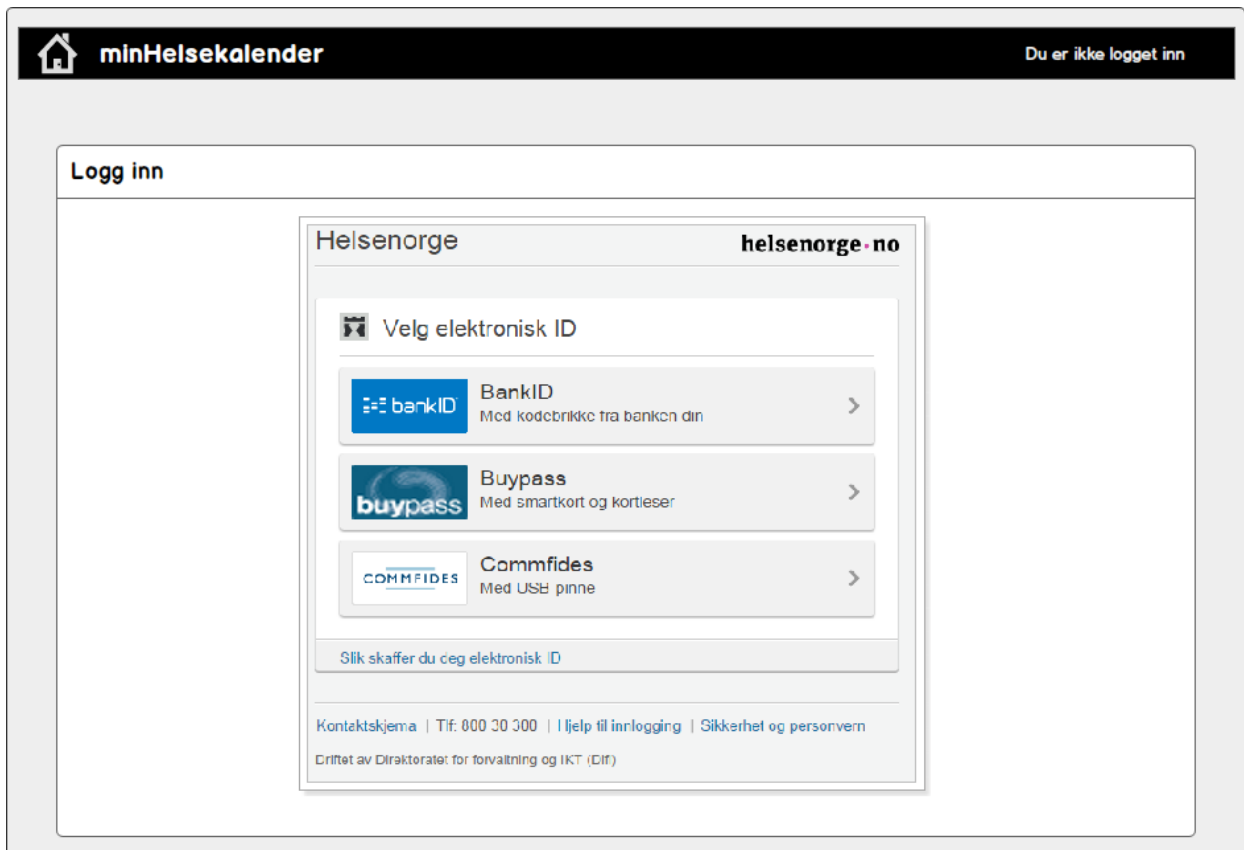


Figur 14: Miljø for kjøring av prototype

Prototypen må kjøres i Balsamiq sitt miljø for at den skal være klikkbar. Det er da mulig å slå på indikasjon av hvor de klikkbare områdene er slik at en ikke trenger å lete seg frem til disse (se figur 14).

Prototypen kan kjøres fra adressen: <http://www.minhelsekalender.no/login>.

### 9.3.1 Innlogging



Figur 15: Skjerm bilde - Innlogging

Som beskrevet i 9.2 vil systemet kreve at autentisering skjer på høyeste sikkerhetsnivå. Innlogging vil kunne gjøres gjennom sikker løsning hos helsenorge.no blant annet ved bruk av BankID. Dette sikrer at løsningen tilfredsstillende de strenge krav som stilles til sikkerhet i løsninger som inneholder helseopplysninger.

Implementerer krav:


32,35

## 9.3.2 Informasjon


**minHelsekalender** Du er logget inn som: Reidun Kvalvik

Informasjon Timeavtaler Oppfølgingsplan Behandling 1 Meldinger Dagbok [Logg ut](#)




### Min informasjon

	Navn: Reidun Kvalvik
	Adresse: Risenget 34
	1234 Giskenes
	Fødselsnummer: 12.01.1948 56892
	Avdeling: <a href="#">Kreftklinikken poliklinikk</a>
	Kontaktperson: Vilde Larsen, sykepleier
	Ansvarlig lege: Jon Melien, Overlege kirurg
	Kirurg: Jon Melien
	Primærsykepleier: Vilde Larsen

#### Fastlege

	Leif Fastesen Kvistiveien 45 4512 ENES Telefon: 748 59687 Mobil: 902 65981
---	--

#### Behandlere

	Jon Melien Kirurg Mob. 90265981
	Egil Rehamn Lege Mob. 90265966
	Vilde Larsen Sykepleier Mob. 90265982

Figur 16: Skjerm bilde - Informasjon

Systemet er inndelt i 6 deler der en kan navigere til hver enkelt del via en knapperad i toppen. Etter innlogging får brukeren opp et oversiktsbilde, Informasjon, der nøkkelopplysninger er samlet. Her kan en finne informasjon om behandlere både i spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten.

**Fastlege/Behandlere** viser en oversikt over hvilke personer som til enhver tid er tilknyttet pasienten som aktive behandlere. Et viktig poeng flere brukere påpekte i intervjuene er at det vil være fint å ha bilde av sin behandler i et slikt system, da mange husker ansikter bedre enn navn. Hvis en klikker på en av behandlerne kan en velge å sende melding direkte til vedkommende. Ved å klikke på avdelingsnavnet vil pasientene kunne hente opp informasjon om den avdelingen hvor de får behandling og oppfølging.

Implementerer krav:

8, 10, 23, 30

### 9.3.3 Timeavtaler

The screenshot shows the 'minHelsekalender' interface. At the top, there is a navigation bar with a home icon, the title 'minHelsekalender', and the user name 'Du er logget inn som: Reidun Kvalvik'. Below this are tabs for 'Informasjon', 'Timeavtaler' (selected), 'Oppfølgingsplan', 'Behandling', 'Meldinger' (with a red notification icon), and 'Dagbok'. A 'Logg ut' link is on the right.

The main content area is titled 'Mine timeavtaler' and contains two appointment cards. The first card is for 15. Nov 2014 at St. Olavs Hospital, Kirurgisk poliklinikk, at 12.15. It includes a green checkmark, a link to 'Innkallingsbrev', and a link to 'Forberedelse til time'. The second card is for 21. Nov 2014 at St. Olavs Hospital, Kirurgisk poliklinikk, at 09.00. It includes a green checkmark, a link to 'Innkallingsbrev', and a link to 'Forberedelse til time'. Both cards have a 'Se mer' button.

Below the appointment cards is a section titled 'Mine private avtaler/ferier' with a '+ Ny avtale' button. It contains a table with two rows of private appointments/leaves.

Dato/Periode	Avtale/Ferie	Kvittert	
13.04.2015-22.04.2015	Påskeferie med tur	✓	✗
12.07.2015-02.08.2015	Sommerferie	✓	✗

Figur 17: Skjerm bilde - Timeavtaler

Skjermbildet **Timeavtaler** inneholder pasientens timeavtaler formatert som en standard liste med aktiviteter. Det er viktig for brukerne at det er et enkelt forståelig format på oversikten over timeavtaler. Alternative visninger med blant annet timelines er diskutert med brukerne, men de understreket at en enkel liste med timeavtaler som vist her var å foretrekke.

Radene i lista indikerer en timeavtale eller et oppmøte ved en behandlingsinstitusjon. Der det er flere delavtaler i løpet av et oppmøte vil dette være angitt med flere oppmøtetidspunkt og tekst.

I eksemplet over har pasienten to delavtaler klokka 0900 og 9030.

Hake i høyre kolonne angir at pasienten har kvittert for at hun kommer på timen.

For hver timeavtale vil pasienten ha mulighet til å se innkallingsbrevet som også kan være sendt med vanlig post. Det ligger informasjon om hva brukeren skal gjøre for å forberede seg til timen, samt at det kan gis informasjon om viktige forutsetninger for å gjennomføre timen, som at det for eksempel må være tatt blodprøver på forhånd. Når pasienten har fått ny time og den er lagt inn i systemet vil hun kunne varsles på e-post eller sms om at hun må logge inn for å se ny informasjon.

**Mine private avtaler/ferier** inneholder en oversikt over avtaler og aktiviteter som pasienten selv kan legge inn. Dette kan benyttes som et verktøy for helsepersonell i planleggingsarbeidet. Dette vil spesielt være nyttig i de faser da pasienten ikke er inne til aktiv behandling i sykehuset, som i oppfølgingsfasen. Personell i sykehuset kan kvittere ut at de har sett og forstått informasjonen pasienten har lagt inn. Dette indikeres med en grønn hake.

Implementerer krav:

1,2,4,5,6,7,13,24,33,36,39
----------------------------



### 9.3.4 Detaljer om en timeavtale

The screenshot shows the 'minHelsekalender' interface. At the top, it says 'Du er logget inn som: Reidun Kvalvik'. Below that is a green button '<< Tilbake' and a 'Logg ut' link. The main heading is 'Kontroll behandlende kirurg - 12.12.2014'. The appointment details include: 'Dato: 12.12.2014', 'Fra: 12.15-13.15', 'Behandler: Jon Melien, Overlege kirurg', 'Avdeling: Kreftklinikken poliklinikk', and 'Ansvarlig sykepleier: Vilde Larsen'. There is a checkbox 'Bekrefter at jeg kommer på timen' which is checked, and a button 'Ønsker å flytte time'. A section titled 'Informasjon om timen' contains the text: 'Det er viktig at blodprøver er tatt hos fastlege før denne timen. [Blodprøveskiema \(for fastlegen\)](#). Legen vil sjekke operasjonssår og armfunksjon. [Se mer informasjon om undersøkelsen](#)'. To the right of this text are three buttons: 'Se innkallingsbrev', 'Legg i min lokale kalender', and 'Melding til sykehuset'. Below the appointment details is a 'Kart' section with a map showing the location of 'St Olavs Hospital HF' near '7-eleven' and 'Eilandsveien'.

Figur 18: Skjerm bilde - Detaljer om timeavtale

Ved å klikke på en avtale i oversiktsbildet vil pasienten få opp detaljert informasjon om avtalen. Her vil det være en oversikt over hvilke behandlere som er knyttet til akkurat denne avtalen i tillegg til utfyllende informasjon om undersøkelser og andre aktiviteter denne timen er avhengig av.

**Behandler, avdeling, ansvarlig sykepleier:** Ved å klikke på en av disse elementene kan en få et nytt skjermbilde med mer informasjon om den enkelte behandler eller avdeling. Her vil det blant annet være mulighet til å sende melding til behandler eller avdeling.

**Informasjon om timen:** Her vil det kunne ligge informasjon spesifikk for denne timeavtalen. Ofte kan en timeavtale inneholde flere aktiviteter. Disse kan vises her med tidspunkt for de forskjellige "stasjoner" pasienten skal innom.

**Bekrefter at jeg kommer på timen:** Det er diskutert hvorvidt en pasient skal være nødt til å verifisere at hun kommer på timen. Fra helsevesenets side er det fremholdt som verdifullt å se

at pasienten har kvittert for at hun kommer. Pasienten kan her enkelt markere at hun kommer til time.

**Ønsker å flytte time:** Det vil sendes en melding til sykehuset om at timen ikke passer. Pasienten kan legge inn ekstra informasjon i meldingen som for eksempel hvilke tidsperioder som passer/ikke passer.

**Se innkallingsbrev:** Det vil være mulig å hente innkallingsbrev som hører til vedkommende timeavtale. Mange brukere "roter" bort disse skrivene eller får dem ikke i posten bla. fordi de har flyttet. I tillegg til innkallingsbrev vil det bli sendt ut sms eller e-post om at det er tildelt ny time. Pasienten kan da logge på "minHelsekalender" for å se den nye avtalen og respondere på den. I fremtiden kan en se for seg at innkallingsbrev ikke sendes i posten, men at informasjonen som i dag legges i et slikt brev i sin helhet fremstår i applikasjonen.

**Melding til sykehuset:** Pasienten kan sende en generell melding til sykehuset. Meldingen vil gå til en predefinert mottaker som er ansvarlig for denne pasienten og denne timen.

Legg i min lokale kalender: Her kan pasienten laste ned avtalen i iCal format og legge den inn i sin lokale kalender.

Implementerer krav:

2,4,5,6,7,8,10,13,17,22,33,36,37
----------------------------------

### 9.3.5 Oppfølgingsplan

The screenshot shows the 'minHelsekalender' application interface. At the top, there is a navigation bar with a home icon, the title 'minHelsekalender', and the user's name 'Du er logget inn som: Reidun Kvalvik'. Below the navigation bar are several tabs: 'Informasjon', 'Timeavtaler', 'Oppfølgingsplan' (highlighted in green), 'Behandling', 'Meldinger' (with a red notification icon), and 'Dagbok'. A 'Logg ut' link is also present.

The main content area is titled 'Min oppfølgingsplan' and contains a list of follow-up activities. Each activity is represented by a card with the following information:

- Year:** 2015, 2016, 2017, 2018
- Period:** Sept-År 1, Okt-År 2, Aug-År 3, Aug-Sep-År 4, Nov-Des-År 4
- Location/Department:** St. Olavs Hospital, Kirurgisk poliklinikk, Gastroenteret-Mammografiavd, Nevrosenteret-Mammografiavd, Fastlege
- Activity:** Mammografi, Klinisk kontroll lege/kirurg, Telefonkonsultasjon-Klinisk kontroll lege, Kontoll via mammografi-screeningprogram, Klinisk kontroll lege
- Action:** Info button

On the right side, there are two informational sections:

- Min informasjon:** Contains text explaining that follow-up will be done at the hospital and with the general practitioner. It includes a link to 'Helsedirektoratets retningslinjer for oppfølging av brystkreft' and a list of links for more information: Egenkontroll/Symptomer på tilbakefall, Kortsiktige og langsiktige senvirkninger av behandling (Fremtidige komplikasjoner og komplikasjonsrisiko), Psykososial helse (depresjon, arbeidsførhet), Risikofaktorer, Medikasjon, levevaner, trening, muligheter for bedring av funksjonsnivå, Ev. sykemelding, Rehabilitering?, Brystrekonstruksjon - informasjon om at dette er gratis og hvor det utføres. Hjelp med henvisning, Informasjon om pasientforeninger og likemannsarbeid, Referanse til kunnskapsgrunnet for valg av din behandling (studier, retningslinjer, prosedyrer, anbefalinger).
- Generell informasjon:** Contains links to 'Kreftforeningens sider om brystkreft', 'Norsk Bryst cancer gruppe', 'Brystkreftforeningen', and 'Diettråd og veiledning'.

Figur 19: Skjerm bilde - Oppfølgingsplan

**Oppfølgingsplan** inneholder oversikt over de aktivitetene pasienten skal igjennom i løpet av oppfølgingen. Dette eksemplet viser en standard oppfølgingsplan for en pasient med brystkreft. For hver aktivitet vises når den skal være gjennomført, hvor pasienten skal møte og hva som skal gjøres. På denne måten får pasienten raskt overblikk over hva som er planlagt. Listen vil kunne justeres av helsepersonell hvis det oppstår endringer. Pasienten vil da motta en sms eller e-post med informasjon om at den er endret.

Det vil også være mulig å legge inn funksjonalitet som varsler når en aktivitet nærmer seg slik at pasienten kan kontrollere at det faktisk kommer en innkalling til time, eller at pasienten husker å bestille time hos fastlegen.

**Min informasjon:** Her ligger informasjon som er viktig for hele oppfølgingsløpet. Informasjonen vil være skreddersydd til pasienten, som for eksempel hvordan egenkontroll kan utføres og hvilke symptomer en skal være oppmerksom på.

**Generell informasjon:** Her vil det kunne ligge lenker til generell informasjon om

oppfølgingen og sykdommen.

Implementerer krav:

2,3,4,5,6,10,13,14,17,20,33,34,36

### 9.3.6 Detaljert informasjon om aktivitet i oppfølgingsplanen



**minHelsekalender** Du er logget inn som: Reidun Kvalvik

<< Tilbake [Logg ut](#)

**År 1 - 2015: September** **Mammografi**

St. Olavs Hospital  
Gastroenteret-Mammografiavd

**Informasjon om timen**

Helsedirektoratet anbefaler følgende kontrollsystem veiledende som minimum:

- De første 2 år: Kontroll i regi av behandlende sykehus årlig med legekonsultasjon.

**Undersøkelsen foregår slik:**  
Mammografi er en røntgenundersøkelse av brystene. Undersøkelsen medfører et trykk mot brystene mens en tar bildene. Dette kan være noe ubehagelig.

Det tas i utgangspunktet 2 bilder av hvert bryst. Kjertelvevet i brystene varierer fra person til person. Derfor er det ofte nødvendig å ta flere røntgenbilder, undersøkelse med ultralyd og at legen undersøker brystene.

Undersøkelsen kan ta opptil en halv time.

Det er viktig å ta med bilder fra tidligere mammografiundersøkelser.

Se også [informasjon om mammografi hos Brystkreftforeningen](#)

**Kart**

7-eleven  
St Olavs Hospital HF  
Eigesetergata  
Ludhøys  
Tollu...

Figur 20: Skjerm bilde - Detaljert informasjon om aktivitet i oppfølgingsplanen

Det vil være mulig å se mer informasjon om hver enkelt aktivitet i oppfølgingsplanen.

Informasjon om timen: Her vil det være samlet informasjon om timens innhold, som i eksemplet over der en forklarer hvordan en mammografi-undersøkelse foregår.

Slik informasjon vil hjelpe pasienten med å forberede seg på hva som skal skje og legge til rette for å finne utfyllende informasjon. I tillegg vil det ligge mer detaljert informasjon om oppmøtested og referanse til kart med veianvisninger.

Implementerer krav:

4,5,6,13,15,17,20,33

### 9.3.7 Behandling

**minHelsekalender** Du er logget inn som: Reidun Kvalvik

Informasjon Timeavtaler Oppfølgingsplan **Behandling** 1 Meldinger Dagbok [Logg ut](#)

#### Min Behandling

Dato utskrevet: 12.12.2014  
Tidspunkt samtale: 12.15 - 13.15  
Behandler ved utskriving: Jon Melien, Overlege kirurg

Dato funn mammografi: 12.02.2014  
Dato diagnose: 12.03.2014  
Type kreft: Brystkreft  
Lokasjon: Venstre bryst  
Stadium: III

Dato operasjon: 22.03.2014  
Cellegift regime: 3 behandlinger med en ukes mellomrom  
Dato avsluttet cellegift: 12.05.2014  
Strålebehandling: Ikke gitt  
Dato avsluttet stråling:

#### Oppsummering av behandling

Pas har via screeningundersøkelse fått påvist en tumor i det venstre bryst, i øvre laterale kvadrant. Mammografisk 14mm stor, ultralyd 12mm, kodet som 4. Preoperativt cytologi viser atypiske celler. Nålebiopsi bekrefter en intraduktal cancer NCG 3. Østrogen og progesteron negativ. Lymfescintigrafi viser ingen opptak ved vaktpostlymfeknuter i aksillen.

**OPERASJON**  
Pasienten er operert med brystbevarende i venstre bryst.

Operasjon ble gjort i ryggleie med begge armer ut.  
Operasjon vellykket. Tumor fjernet med minste frie margin på 2cm.

Diagnose: C50.4 Cancer mamma dexter.

**KEMOTERAPI**

**STRÅLEBEHANDLING**  
2 Gy x 25 mot venstre bryst

Medisinliste:

Medisin	Dose/Administrasjon	Info
Tamoxifen	20mg 2ggr dgl morgen/kveld	<a href="#">Info</a>
Relifex	120mg 1g dgl kveld	<a href="#">Info</a>

Figur 21: Skjerm bilde - Behandling

Dette skjerm bildet inneholder informasjon om behandling av kreftsykdommen. Elementene som er strukturert (har egne felter) er i hovedsak hentet fra skjema for "Survivorship care plans" omhandlet i kapittel 4.1.2. I forbindelse med de nye "Pakkeforløpene for kreft", som setter sterkere fokus på å registrere når forskjellige aktiviteter er startet, vil mye av dato-informasjonen etterhvert være tilgjengelig i EPJ og kunne hentes derfra.

Følgende felter ligger i skjerm bildet. De fleste behøver ingen nærmere forklaring:

Dato funn mammografi: Angi når det først ble gjort funn på mammografi.

Type kreft/Diagnose: Brystkreft.

Dato diagnose:

Lokasjon:

Stadium: (I, II, III)

Dato operasjon:

Cellegift regime:

Dato avsluttet cellegift

## Strålebehandling

Dato avsluttet strålebehandling:

**Oppsummering av behandling:** Her vil oppsummert informasjon om sykdommen og behandlingen kunne registreres av helsepersonell, f.eks. under utskrivningssamtalen. Informasjonen her vil skille seg fra det som typisk står i en epikrise ved at det er skrevet på en måte som vil være mer forståelig for pasienten.

**Medisinliste:** Det ligger også en medisinliste her som inneholder hvilke medisiner pasienten til enhver tid går på. Medisinlisten inneholder lenker til mer informasjon om medisinene, for eksempel fra Norsk Legemiddelhandbok.

Implementerer krav:

9,15,16,31
------------

### 9.3.8 Meldinger

	Fra	Melding	Dato	Kvittert
	Sykehus	<a href="#">Time 11.02.2015 flyttet til 05.02.215</a>	05.09.2014	✓
	Sykehus	<a href="#">Ta med tilsendt brev til mammografien</a>	11.09.2014	✓
	Fastlege	<a href="#">Du har fått time til blodprøver 14.11.2014 11:15</a>	10.11.2014	

Figur 22: Skjerm bilde - Meldinger

Meldinger gir oversikt over kommunikasjonen pasienten har med helsevesenet. Det vil være mulig å kvittere ut spesielle meldingstyper slik at helsepersonellet kan se at pasienten har fått meldingen og forstått den. Meldingslista vil inneholde alt av kommunikasjon, også det som er initiert fra andre skjerm bilder, for eksempel melding til sykehuset om at time ikke passer.

Implementerer krav:

22,27

### 9.3.9 Dagbok

The screenshot shows the 'minHelsekalender' interface. At the top, there is a navigation bar with a home icon, the text 'minHelsekalender', and the user name 'Du er logget inn som: Reidun Kvalvik'. Below this is a menu with tabs for 'Informasjon', 'Timeavtaler', 'Oppfølgingsplan', 'Behandling', 'Meldinger' (with a red notification icon), and 'Dagbok' (highlighted in green). A 'Logg ut' link is on the right.

The main content area is titled 'Min Dagbok' and includes a '+ Nytt notat' button. On the left is a calendar for 'Desember 2014' with days 1-30. Days 5, 12, 19, and 26 are highlighted in green, and days 8, 9, 15, and 16 are highlighted in orange. On the right is a list of diary entries for 'Dagbok desember 2014':

- 05.12.2014 - 1109: Dårlig dag. Ikke matlyst og sover dårlig.
- 08.12.2014 - 1405: I dag ringte Trine. Hun var bekymret for meg. Kunne berolige henne med at jeg følte meg bedre utover dagen.
- 09.12.2014 - 0815: Går mye bedre nå. Har begynt å planlegge hjemturen.
- 12.12.2014 - 1315: Endelig ferdig med behandlingen og første møte med kirurgen etter at jeg ble utskrevet. Godt å være kommet så langt.
- 19.12.2014 - 0910: Skal besøke barnebarna i dag. Ikke enkelt å fortelle dem om sykdommen, men må prøve. Trine har lovet å forberede dem litt.

At the bottom of the diary list, there is a legend: '👤 = andre kan se dette notatet'.

Figur 23: Skjerm bilde - Dagbok

**Dagbok:** Dagbokfunksjonen er først og fremst tenkt som et tillegg til eller en erstatning for pasientens egen private papirbaserte dagbok. Hvis pasienten vil føre notater her kan hun dele dem med sine behandlere hvis hun ønsker. En utvidelse som ble diskutert i siste test av prototypen var å ta med en form for registrering av hvordan pasienten føler seg. For eksempel kan en gradering ved bruk av "smilefjes" benyttes for å angi "dagsformen". Hvis dette kunne deles med behandlere ville det vært mulig å fange opp en "trend" i pasienters velbefinnende og agere på dette.

Implementerer krav:

21



## 10 Utprøving av prototype

Etter kravuthenting (kap 8.) ble prototypen ferdigstilt for testing på brukerne. Vi innkalte til to separate arbeidsgruppemøter med to brukere hver for å teste om “minHelsekalender” kunne gi dem bedre oversikt.

Hensikten med testen:

- hjelpe oss å finne ut om kravene vi har satt til applikasjonen løser behovene brukerne har gitt uttrykk for tidligere og at de er gyldige.
- Er applikasjonen en forbedring i forhold til dagens situasjon med å finne informasjon ved hjelp av “permen”. (De fleste brukerne samlet opplysninger om behandlingen sin i en egen perm).
- Avdekke om det finnes nye krav i tillegg til de vi har allerede har funnet.

### 10.1 Gjennomføring

Testingen av prototypen ble gjennomført som 2 separate arbeidsmøter hvor det deltok 2 brukere på hvert møte. Testingen ble gjort i hensiktsmessige lokaler hvor vi rigget til pc-er med tilgang til prototypen på storskjerm. Vi var to utviklere hvorav én deltok over Skype med lyd og video. Denne var hovedansvarlig for registrering av resultater og generell referering av møte, mens den tilstedeværende ledet testingen. Vi åpnet arbeidsmøtene med å presentere prosjektet på nytt, og fortalte litt om arbeidet som er gjort siden intervjuene. Vi informerte om hva hensikten med testen var og spesielt at den ikke skulle dreie seg om plassering av knapper, bokser, farger o.l. men om systemet bidrar til at behovene deres i forbindelse med oppfølgingen blir dekket. Brukerne skulle sammen løse utfordringene som ble presentert for dem ved å benytte prototypen på storskjerm. Samtidig skulle de løse de samme utfordringene ved hjelp av permen sin. Utfordringene ble presentert én etter én. En av utviklerne ledet testsesjonen og observerte, mens den andre utvikleren observerte via skjermdeling hvordan utfordringene ble løst.

Det ble ikke gitt noen veiledning i bruk av systemet på forhånd annet enn at begrensningene ved prototypen ble forklart. Brukeren fikk vite at prototypen var klikkbar og at man ville

kunne navigere mellom skjermbilder, men at funksjonalitet som å søke, skrive inn data, velge i nedtrekksmenyer etc. ikke ville fungere. Det ble gitt enkel veiledning og supplerende opplysninger ved behov hvis fremdrift var avhengig av ikke-implementert funksjonalitet.

Det ble ikke gjort noen digitale opptak av hvordan brukerne løste oppgaven.

### **Utstysrliste:**

3 Pc-er

Storskjerm

Videolink via Skype

Det var satt frem frukt og kaffe.

To flakslodd til hver bruker som premie for innsatsen.

## **10.2 utfordringer presentert til brukerne**

Under testingen ble følgende utfordringer presentert for brukerne:

1. Når er neste time hos poliklinikk? Hva skal skje der?
2. Timen passer ikke, - hvordan skal jeg gi beskjed om det?
3. Innen når må jeg ta blodprøve?
4. Kan jeg dra på ferie i juni-juli 2015 til karibien?
5. Jeg må være sikker på at påsketuren ikke går i vasken!
6. Hvor er oversikten over hva som er planlagt?
7. Hva skal skje på kontroller fremover?
8. Datteren mi tror ikke på meg når jeg sier at over 90% overlever mer enn 5 år...

Referatene fra utprøving av prototype er lagt til vedlegg F

## 10.3 Resultat av prototypetesting

### 10.3.1 Nye funksjonelle krav fra testing av prototype (PT)

I tabellen nedenfor listes nye krav som kom frem etter testing av den endelige versjonen av prototypen.

Nr.	Krav nr.	Referanse til brukerutsagn	Krav til funksjonalitet og innhold
PT1	44	Vedlegg F møte 1 punkt 4: "Nyttig om helsevesenet kan kvittere ut om at de har sett notisen eller meldinga di."	Det skal være mulig for behandler å kvittere for at en melding som er sendt fra pasienten til sykehus/fastlege er lest og forstått.
PT2	45	Vedlegg F møte 2 punkt 5 "Registrere spørsmål man har til timen PÅ (sammen med) timen".	Det må kunne lagres en liste over spørsmål eller kommentarer pasienten har. Denne lista kan knyttes direkte til timen pasienten skal på.
PT3	46	Vedlegg F møte 2 punkt 3: "jeg husker ikke at jeg skal ta blodprøver før blodprøveskjema kommer i posten sammen med innkallingen".	Blodprøveskjema må kunne være tilgjengelig i systemet hele tiden slik at pasienten til enhver tid kan se hvilke prøver som skal tas.
PT4	47	Vedlegg F møte 1 punkt 7: "I dagbokfunksjonen ville det vært lurt å ta med emotikons så en kunne si fra hvordan en føler seg."	Dagbokfunksjonen kunne inkludert emotikons (smilefjes) slik at pasienten kunne velge å gradere informasjon eller uttrykke følelse, om en er glad eller trist.

Tabell 6: Nye funksjonelle krav fra testing av prototype

### 10.3.2 Sammenligning av "minHelsekalender" og brukernes perm

I tabellen nedenfor listes resultater av brukernes løsning på utfordringene ved bruk av "minHelsekalender" og sin egen perm.

Utfordring	Perm	minHelsekalender
Når er neste time hos poliklinikk? Hva skal skje der?	Nytt innkallingsbrev ligger øverst i permen hos to av brukerne. Det står at de skal inn til kontroll og at de skal ha blodprøve først. To av brukerne har ikke innkallingsbrev og har heller ingen oversikt over neste time, men en av dem vet at hun skal inn i løpet av året.	Alle brukerne fant ut når neste time er og hva som skal skje.

Timen passer ikke, - hvordan skal jeg gi beskjed om det?	Brukerne finner telefonnummer til avdelingen eller fastlegen sin.	Brukerne kan sende melding i systemet direkte til ansvarlig behandler/avdeling
Innen når må jeg ta blodprøve?	Brukerne finner ingen nøyaktig angivelse av dette i perm, men antar at det må tas før kontroll. Kun en av dem har blodprøveskjema og angivelse av når prøver skal tas.	Brukeren ser at blodprøve må være tatt 2 uker før kontroll. Bruker kan også se hvilke prøver som skal tas ved å se på blodprøveskjema.
Kan jeg dra på ferie i juni-juli 2015 til karibien?	Har ikke oversikt så langt frem i tid.	Ser ut ifra en tentativ plan at det sannsynligvis vil forekomme en kontroll i denne perioden.
Jeg må være sikker på at påsketuren ikke går i vasken!	Har ikke oversikt så langt frem i tid.	Bruker kan legge inn personlige avtaler i "minHelsekalender" slik at ansvarlig behandler kan se informasjonen og ta hensyn til den.
Hvor er oversikten over hva som er planlagt?	Vanskelig å sammenstille informasjonselementene til en oversikt. Flere mangler og hull.	Brukeren ser en fullstendig oversikt selv om den er tentativ.
Hva skal skje på kontroller fremover?	Ikke angitt utover det siste innkallingsbrevet.	Mulig å gå inn på alle kontroller i oppfølgingsplanen å se hva som skal skje eller gjøres, f.eks. mammografi, oppmøte etc.
Datteren mi tror ikke på meg når jeg sier at over 90% overlever mer enn 5 år...	Ark med pasientinformasjon gir opplysninger om overlevelse. Usikkert mht. hvor oppdatert informasjonen er.	Får lenke til kvalitetssikrede og oppdaterte informasjonskilder som gir svar. f.eks. kreftforeningen etc.

**Tabell 7: Resultater av brukernes løsning på utfordringene ved bruk av "minHelsekalender"**

Brukerne fant i flere tilfeller mer informasjon ved bruk av systemet enn ved bruk av sin egen perm, for eksempel blodprøveskjema. Brukerne mente også at det var sannsynlig at informasjonen i applikasjonen var mer oppdatert enn i perm, samtidig som de så det som positivt at systemet er tilgjengelig hele tiden (perm kan glemmes). Hvis en har perm for hånden kan det å slå opp gjøres raskere enn å logge seg på og finne frem i systemet. De brukerne som kjenner perm sin godt, vet ofte om informasjonen de søker finnes i perm eller ikke. I de tilfellene informasjonen ikke finnes, så kan ikke perm bidra med noe annet

enn for eksempel et telefonnummer å ringe. “minHelsekalender” dekker i slike tilfeller behovet bedre, fordi den inneholder og gir tilgang til mer informasjon og dermed øker sannsynligheten for at pasienten får dekket informasjonsbehovet. Systemet sammenstiller informasjon slik at man lettere ser hva som hører sammen med hva. Permen derimot kan lett fremstå som rotete. Systemet gir økt mulighet for kommunikasjon mellom pasient og behandler bl.a. ved at pasientene kan avbestille eller gjøre om timen sin via systemet i stedet for å ringe, noe som flere av pasientene oppfatter som “å mase”. Å registrere egne private avtaler slik at behandler også kan ta hensyn til dem i planleggingen er noe som muliggjøres gjennom systemet.

Et godt poeng som ble trukket fram av en av brukerne er at: “man venter ofte lenge på utskrivningbrevet og sitter å trøkker på sykehuset. Kommer brevet i appen uansett så kan man jo bare dra hjem!”.

#### **10.4 Konklusjon**

Resultatene fra testen viser at systemet “minHelsekalender” representerer en forbedring i forhold til dagens situasjon hvor brukerne leter etter informasjon i en permen sin. Systemet inneholder mer informasjon enn permen, og gir en enklere og mer sammenstilt oversikt over hva som har skjedd og hva som skal skje i oppfølgingen.

Kravene vi har funnet og løst i prototypen er gyldige fordi de dekker brukernes behov.

# 11 Metodeevaluering

I dette kapitlet diskuterer og evaluerer vi metodene vi har brukt i besvarelsen.

## 11.1 Litteratursøk etter bakgrunnsstoff

I besvarelsen har vi benyttet både litteraturinnhenting og systematisk søk som metode for å finne bakgrunnsstoff og forskning på området. Litteraturinnhenting brukes i denne sammenheng om ikke-systematiske søk basert på lærebøker og oppsummert forskning som oversiktsartikler fra UpToDate og systematiske oversikter/meta-analyser fra Cochrane library. Ved å basere oss så mye som mulig på oppsummert forskning, har vi favnet mye litteratur og mener å kunne gi en god oversikt over “state of the practice” både i Norge og internasjonalt. En ulempe med å referere til oppsummerte kilder er at det kan være vanskelig for leseren og spore seg tilbake til den eksakte delen av kilden som er referert. Vi anser imidlertid ikke dette for å være noe stort problem i vårt tilfelle, ettersom kildehenvisningene i stor grad brukes for å underbygge de store linjene og konklusjonene på feltet, og ikke enkeltresultater. Vi har også forsøkt å referere ned på kapittelnivå i bøker der det er hensiktsmessig.

## 11.2 Søk etter eksisterende systemer

Det har vært interessant for oss å se på andre aktuelle systemer som på en eller annen måte tilbyr pasienter innsyn eller medvirkning i helsebehandlingen. Vi har sett om systemene inneholdt løsninger og funksjonalitet som kunne være interessante også for oss. En fullstendig oversikt over alle aktuelle system har ikke vært mulig å samle. Men, vi mener å ha funnet noen interessante eksempler på både system og prosjekt som har fokus på pasienten som aktiv deltager, særlig i Norge. Oversikten ble samlet både fra litteratur, web og tips fra veileder og andre. I tillegg ble et systematisk litteratursøk gjort for å finne eksempler på forskningsartikler som omhandlet “applikasjoner laget for pasientene, slik at de skal få oversikt over oppfølgingsplanen sin”. Artikkene fra dette søket ble gjennomgått i en silingsprosess for å finne aktuelle kandidater. Resultatet ble null relevante artikler. Dette kan bero på flere ting. Feltet er stort, og det er ikke innenfor grensene for en masteroppgave å kunne gjøre en fullstendig gjennomgang av hverken nettsider, forskning eller forskningsnettverk som kunne hatt verdifulle opplysninger. Vi kan også ha utelatt søkeord eller metodiske filtre som ville gitt oss enda bedre presisjon i søket, eller vi kan ha valgt en

såpass snever avgrensning at noen artikler har falt utenfor. I tillegg er det alltid en fare for at indekseringen av forskningsartikkelen ikke har tatt hensyn til akkurat dette aspektet ved forskningen vi har vært på jakt etter. Dette har vi forsøkt å kompensere for ved å benytte trunkerte tekstord i tillegg til kontrollerte søketermer (trunkert for å søke på ordstammen inkl. alle endelse av ordet, se vedlegg B).

### 11.3 Kravutvikling

For å finne krav til applikasjonen “minHelsekalender” har vi benyttet en kvalitativ metode med utgangspunkt i intervju med brukere. En utfordring med denne metoden er at brukerne ikke alltid greier å forklare behovet sitt eller hva de vil at systemet skal hjelpe dem med å løse. Ofte vet de heller ikke hvilke løsninger som er mulige eller effektive. Brukere tolker og forklarer også behovene sine ut fra egen rolle, som kan føre til at det er utfordrende å se nyanser i kravene for utvikleren <sup>(19)</sup>. Eventuelle krav som fremkommer kan i tillegg være urimelige og/eller umulig å gjennomføre pga. faktorer som økonomi og politiske føringer, og i noen tilfeller er det rett og slett heller ikke mulig å løse problemet innenfor dagens teknologiske plattform <sup>(19)</sup>. I prosjektet har vi forsøkt å ta hensyn til disse problemstillingene ved først og fremst å begrense oss til én bestemt pasientgruppe, brystkreftpasienter, og vi har primært fokusert på å finne krav ved at pasientene gjennom sine historier har hjulpet oss å forstå deres behov. Vi har benyttet scenarioer og prototyping, og bruken av en ekspertbruker med erfaring både som pasient og teknologiutvikler har vært nyttig. Her fikk vi konkrete forslag til krav og teknologiske løsninger vi kunne bruke i prototypen. Prosessen har vært iterativ ettersom vi har brukt informasjonen vi har innhentet underveis til å stadig utbedre scenarioene og prototypen, noe som igjen har hjulpet brukerne med å forestille seg nye muligheter og dermed utløst flere krav.

Systemet vil naturligvis ha betydning for andre interessenter enn pasienter. Vi har kartlagt flere andre målgrupper ved å utvikle personas for dem, men vi har ikke gjort intervju med dem på samme måte som pasientene. Dette kan være en svakhet i og med at vi ikke fullt ut kan liste krav fra alle interessegrupper, og dermed kanskje overser potensielle konflikter eller uenigheter. Besvarelsen vil pga. dette heller ikke ha en fullstendig liste over ikke-funksjonelle krav. Vi mener likevel at ettersom målgruppen for “minHelsekalender” primært er pasienten, så har det innenfor omfanget av denne oppgaven vært viktigst å finne kravene til et system som vil oppfylle behovet hos disse.

På samme tid har personasene vi utviklet for de andre interessegruppene vært såpass viktige

for vår forståelse av feltet at vi har valgt å legge de med i vedlegg D. De kan i tillegg være nyttige for lesere som jobber med samme problemstilling.

Alt i alt synes vi bruk av intervju, ekspertbruker, fokusgruppemøter, scenarier og prototyping som metodisk tilnærming har fungert bra.

#### **11.4 Kravvalidering**

Prototypen ble presentert på storskjerm for brukerne, og de delte på å løse utfordringene. Utfordringene ble gitt enkeltvis og i samme rekkefølge. På denne måten var det lettere observere hva brukerne gjorde og gi ekstra informasjon hvis det oppstod uklarheter som skyldes eventuelle begrensninger i prototypen. Brukerne ble informert om at dette var en innholdstest, ikke en brukbarhetstest, og at det ikke var noen test av dem selv, men en test av om systemet hjalp dem med å løse behov. I testen gav vi pasientene utfordringer de skulle løse for å sammenligne bruk av systemet i forhold til permen. Vi unngikk å bruke begrepet “oppgaver” og valgte i stedet å bruke begrepet “utfordring”. Vi mener at ved å la brukeren erfare først og så stille direkte spørsmål etterpå gav et bedre grunnlag for å si noe om applikasjonen bidro til en forbedring eller ikke. Det var klokt å be brukerne ta med seg permen sin fordi det konkretiserte dagens løsning (permen) i forhold til fremtidens (prototypen). Vi valgte å gjøre testingen med to og to brukere. Det ga interessante diskusjoner og flere innspill som antakeligvis ikke hadde kommet om brukerne hadde gjennomført testingen enkeltvis. En svakhet ved denne fremgangsmåten er kanskje at vi fikk mindre bredde i funn. En annen svakhet er at den flinkeste og ivrigste kan komme til å kamuflere problemer og mangler. Sesjonene forløp uten tekniske problemer.



## 12 Oppsummering av besvarelsen

Det er klart at pasienter har behov for bedre informasjon og oversikt over hva som skal skje i oppfølgingsfasen, selv om behovet kan oppleves ulikt. Noen pasienter har en lege som følger opp og er tilstede på en eksepsjonelt bra måte; en som de kan ringe til når som helst, og som har en omsorg for pasienten som går langt utover helsevesenets pålagte krav. Noen pasienter er også flinke til å skaffe seg informasjon selv, og har et stort nettverk å trekke på. For andre er situasjonen motsatt. De opplever å være overlatt til seg selv etter at de skrives ut av sykehuset, er ofte usikre på hvem som har ansvar for dem. Fastlegen kan også i mange tilfeller være dårlig informert. Av og til har pasientene heller ikke forstått eller har glemt informasjon som er gitt dem. Ofte brenner de inne med flere spørsmål de ikke får svar på fordi de frykter å være til bry hvis de ringer og spør. Felles for alle brukerne vi har intervjuet er at de uttrykker viktigheten av at behovene dekkes, uten at man er avhengig av enkeltpersoner eller spesielle ordninger. Dette understøtter funn fra tidligere forskning i kapittel 1 om at “en enkel og oversiktlig oppfølgingsplan vil være et godt verktøy. Planen bør inneholde kontaktinformasjon til alle behandlere og være tydelig på hvem som skal kontaktes når for hva og det må være rom for individuelle tilpasninger”.

Når helsevesenet lager behandlingslinjer- og planer for oppfølging konstruerer de planene som forløp for hele pasientgrupper på organisasjons- eller systemnivå. Dette fungerer i mange tilfeller godt for å planlegge, organisere og koordinere behandling på forhånd (apriori), men når planen skal gjøres gjeldende for den enkelte pasient kan det oppstå utfordringer. Fordi man i planleggingen i for liten grad tar høyde for at uforutsette hendelser kan oppstå, ender man opp i situasjoner hvor det blir opp til enkeltpersoners egne metoder å sørge for at planen følges (den situasjonsbestemte koordinasjonen). Dette øker sannsynligheten for at misforståelser og feil oppstår. En annen hovedutfordring er å stadfeste aktiviteter i oppfølgingsplanen langt frem i tid slik at pasientene får den kronologiske oversikten de har behov for. Et interessant resultat fra intervjurundene vi har gjennomført er at pasientene sier at bare det å ha én aktivitet fastlagt hjelper fordi det ligger en forpliktelse der som er viktig i seg selv. Planen kan i kraft av å informere og gi oversikt, justere pasientens forventninger omkring hva som skal skje slik at de er mer i tråd med mulige utfall. Da vil mulighetene for at feil oppstår reduseres fordi pasienten selv som aktiv bidragsyter kan etterlyse tiltak eller aktiviteter han eller hun vet skulle vært gjort, men som ikke har skjedd. Oversatt til praksis; ved å informere pasienten om hva hun f.eks. kan forvente av bivirkninger av medisinene sine,

gjør man henne i bedre stand til å takle eller forebygge det som måtte komme, fordi hun har kunnskap om hva som kan skje. Dermed unngår man at pasienten blir redd, eller må ringe og bruker unødig tid på spørsmål eller ekstra undersøkelser. Dette understøtter funn fra forskning vi har referert innledningsvis i kapittel 1 som sier at “både pasienter og helsetilbydere mener denne typen oppfølgingsplan vil hjelpe til med å bedre kvaliteten og koordineringen av behandlingsoppfølgingen, samt at det bringer klarhet i hva som er forventet av pasient og behandler til enhver tid”.

Vi har i oppgaven funnet og gjennomgått flere eksempler på systemer og applikasjoner som gir pasienten tilgang til sine helsedata. Allikevel har vi ikke funnet noen som gir en samordnet oversikt over oppfølgingsplanen slik at pasientene enkelt kan orientere seg om sin situasjon og vite hva som skal skje. I de fleste tilfeller dreier det seg om enkeltfunksjoner i systemene som å se og endre timeavtaler eller lese siste epikrise. Dette er vel og bra, men informasjonen bidrar ikke til å gi oversikt. Selv om det er uvisst hvilken effekt oppfølgingsplaner har på selve utfallet av behandlingen, så tyder forskning på at det å gi pasienten innsikt i hva som har blitt gjort i behandlingen og hva som skal skje i oppfølgingsplanen er en forutsetning for at pasienten skal være en aktiv og trygg deltager i helsebehandlingen. Dette vil igjen innvirke positivt på organiseringen og koordineringen i fremtidens helsetjeneste. Tidligere forskning (kapittel 1) har funnet at “i arbeidet med implementering av oppfølgingsplaner kan ny teknologi som understøtter og forenkler kommunikasjon og koordinasjon være et nyttig verktøy”. Vi har i denne oppgaven, på bakgrunn av intervjuer, prototyping og gjennomgang av eksisterende forskning, avdekket pasientenes behov og gjort dem om til systemkrav til en applikasjon kalt “minHelsekalender”. Systemet har til hensikt å hjelpe brystkreftpasienter med å få bedre informasjon om og oversikt over sin oppfølgingsplan. Vi har til slutt i besvarelsen testet en prototype på applikasjonen for å validere kravene og undersøke nytten av applikasjonen. Ved å teste den endelige versjonen av prototypen på “minHelsekalender” ville vi finne ut om den hjalp pasienten med:

- å få bedre oversikt over oppfølgingen sin
- å kunne kommunisere enklere med helsetilbydere
- å lettere finne informasjon om sin sykdom
- å lettere drive egenomsorg ved å ha tilgang til informasjon om hvordan dette kan gjøres.

Resultatene fra testen viser at pasientene synes “minHelsekalender” i mange tilfeller er bedre sammenlignet med den gamle permen når de skal skaffe seg oversikt. Det viste seg at bruk av applikasjonen forbedret tilgangen på informasjon og muligheter for kommunikasjon og oversikt over hva som skulle skje.

Man kan argumentere for at vi burde ha hatt en større populasjon som grunnlag både for intervjuer og brukertesting, for å finne flere krav og øke generaliserbarheten av funnene våre. Ser vi på resultatene av intervjuene og brukertesting i kapittel 11, frembrakte den siste brukertesten fire nye krav i tillegg til de 29 som kom ut av brukerintervjuene og prototypegjennomgang med fokusgruppe. Dette kan tyde på at selv om antallet brukere kan synes lavt, så er metningen i datagrunnlaget ganske god; altså at en stor økning i antallet intervjuede brukere ikke ville avstedkommet et stort antall nye krav. På den annen side kan man likeså anta at resultatet vil endre seg når man inkluderer krav fra andre interessenter som vi ikke tar med her.

I prosessen med kravinnhenting har vi underveis diskutert om vi har brukt for mye plass på såkalt “stating the obvious” - å referere selvfølgeligheter. Mange av kravene som springer ut av behovene hos brukerne gjenspeiler “ting vi vet fra før”, slik som f.eks. behovet for å se ting fremover i tid, vite hvem som har ansvaret og enklere kommunikasjon med helsevesenet. Vi mener allikevel det er verdi i å faktisk vise at dette kommer fra pasientene selv, og at utsagn med basis i behovene hos pasienten blir direkte utløsende for krav til applikasjonen. Dette klargjør brukerbidraget både for vårt og fremtidige prosjekt.

Innledningsvis gjorde vi en utvidet interessentanalyse (se vedlegg B), for å se systemet fra flere sider enn bare pasientens. Det har imidlertid ikke vært innenfor oppgavens omfang å lage en fullstendig kravanalyse hvor alle interessentene har vært representert til slutt. I oppgaven har vi fokusert på pasientenes behov og utledet krav fra disse, og selv om vi har snakket med flere representanter for ulike interessenter i helsetjenesten, så har vi ikke gått videre med innhenting av krav fra disse. Dette representerer en begrensning av besvarelsen, men selv om det fører til at vi ikke kan presentere en kravspesifikasjon som gir en komplett oversikt over alle krav fra alle interessenter, så blir ikke pasientenes krav mindre gyldig.

Som nevnt i begynnelsen av denne besvarelsen kan en av de bakenforliggende årsakene til at pasienten mangler innsyn i, eller oversikt over egen behandling, være at lovgivningen

omkring elektronisk kommunikasjon og samhandling i helsektoren tradisjonelt har ekskludert pasienten fra behandlingsteamet. Pasienten har i for liten grad vært inkludert i diskusjonen om hvem som trenger oppdatert og god informasjon for at behandlingen og oppfølgingen skal flyte godt. Vi håper at den nye pasientjournalloven kan åpne for å endre på dette, i og med at det skal bli enklere å dele helseinformasjon mellom ulike aktører i helsevesenet og gi pasienten innsyn i egen journal. Det gjenstår allikevel å se om dette vil inkludere pasienten på en aktiv måte, eller om pasientdeltagelsen i stor grad vil begrense seg til passivt innsyn.

Sett under ett mener vi at metodene vi har benyttet for å besvare forskningsspørsmålene våre har ført frem, og at prosessen har avdekket viktige og gyldige krav til hva applikasjonen "minHelsekalender" bør inneholde av funksjonalitet for å oppfylle brukernes behov.

Vi har i dette arbeidet erfart hvor utfordrende det er å finne brukernes behov og omsette dem til applikasjonskrav. Samtidig har det vært en interessant og lærerik opplevelse å jobbe i nært samarbeid med mennesker i en vanskelig livssituasjon, og sett at enkle løsninger kan være til god hjelp.

## 13 Konklusjon

I denne besvarelsen har vi utarbeidet krav til en applikasjon kalt “minHelsekalender” basert på behovene hos pasienter med brystkreft, og gjennom dette besvart forskningsspørsmålet vårt:

### **Hvilke krav må stilles til en applikasjon for at den skal hjelpe brystkreftpasienter med å få bedre oversikt over sin egen oppfølgingsplan?**

Vi har brukertestet den endelige prototypen av systemet for å avgjøre om det representerer en forbedring i forhold til dagens situasjon, og om kravene vi har funnet til systemet er gyldige.

#### **Resultat**

Vi har funnet at “minHelsekalender” representerer en forbedring i forhold til dagens situasjon hvor brukerne oppbevarer informasjon i en perm. Systemet inneholder mer informasjon enn permene, og gir en enklere og mer sammenstilt oversikt over hva som har skjedd og hva som skal skje i oppfølgingen.

Brukertesten viser at funksjonalitet vi har utviklet i prototypen på bakgrunn av kravene vi har funnet dekker brukernes behov. Dette viser at kravene vi har funnet er gyldige.

Fullstendig liste over kravene vi har funnet er presentert i kapittel 8 i denne besvarelsen.

#### **Delspørsmål**

I arbeidet med forskningsspørsmålet har vi besvart følgende delspørsmål:

#### **1. Hvorfor trenger pasientene bedre innsyn og informasjon om egen helsebehandling og oppfølging?**

Brystkreftpasienter mangler en sammenhengende oversikt over hva som har skjedd, hva som skal skje, hvor og når i behandlingen sin. Dette fører til at det er vanskelig for pasientene å være en aktiv og informert deltager i egen behandling og oppfølging, noe som er en viktig forutsetning for at helsebehandlingen skal lykkes.

## **2. Hvordan planlegges helsebehandling og oppfølging i dag?**

Behandlingslinjer- og planer benyttes av helsevesenet for å planlegge behandling av diagnosegrupper på overordnet nivå. I de tilfeller hvor planen gjøres gjeldende for den enkelte pasient fremstår den ofte som ufullstendig og usammenhengende. Et nytt tiltak i Norge for å strømlinjeforme helsebehandling er “pakkeforløp”. Disse skal sikre at diagnostisering, utredning, behandling og oppfølging igangsettes og organiseres innenfor lovfestet tid.

## **3. Hva er utfordringene med behandlingsplaner, og hvorfor er det viktig at pasienten deltar?**

Behandlingsplanen er ofte laget forut for aktivitetene den er ment å koordinere og organisere. Hendelser som oppstår som ikke er planlagt kan forårsake misforståelser og feil i behandlings- og oppfølgingsforløpet. For å minske risikoen for uforutsette hendelser må pasientene inkluderes i planleggingen og gjøres til en “informert og aktiv deltager”. Slik sørger en for at alle aktørene som er involvert er informert om hva som skal skje, og har samme forventninger til planen.

## **4. Hvilke løsninger er laget for å gi pasienter oversikt over behandlings- og oppfølgingsplanen sin?**

I Norge finnes flere initiativ til løsninger som skal gi pasienter tilgang til helseinformasjon. Felles for dem alle er at de ikke inneholder noen sammenhengende plan over hva som skal skje med pasienten etter at de er skrevet ut fra sykehuset. Planer for oppfølging av brystkreftpasienter finnes i forskjellige former og er ofte presentert som generelle uten at de er tilpasset den enkelte pasient. I USA har Institute of Medicine anbefalt bruken av “Survivorship Care Plans” (SCP). En SCP består hovedsaklig av to ting, en oppsummering av behandlingen pasienten har fått, og en plan for videre oppfølging som spesifiserer hvem som har ansvaret for å gjøre hva og når.

## **5. Hvordan bidrar “minHelsekalender” til å bedre situasjonen i forhold til hvordan den er i dag?**

“minHelsekalender” gir brukerne enklere tilgang til informasjon og oversikt over egen oppfølgingsplan. Både ved å samle og systematisere informasjon som i brukerens perm kan bli rotete og uoversiktlig, men også ved å ha flere opplysninger om aktiviteter og detaljer i behandlingen. Applikasjonen gir i tillegg pasientene flere muligheter for kommunikasjon med sine behandlere.

## 14 Videre arbeid

En åpenbar videreføring av vårt arbeid vil være å utvikle et funksjonelt system og måle og evaluere effekten av det. Det ville for eksempel være interessant å finne ut om systemet har ulik effekt på ulike brukergrupper (alder, kjønn, type diagnose) og om bruk av applikasjonen fører til flere eller færre kontakter med helsetjenesten.

## 15 Referanseliste

1. Samhandlingsreformen St.meld. nr. 47. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2008.
2. Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011 - 2015). Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2010 - 2011.
3. Assuring quality of care for cancer survivors: The survivorship care plan [Internet]. Wolters Kluwer. 2014 [cited 11.12.2014].
4. Aubin M, Giguere A, Martin M, Verreault R, Fitch MI, Kazanjian A, et al. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. The Cochrane database of systematic reviews. 2012;7:CD007672.
5. Bjerkan AM, Skudal KE, Holmboe O, Bjertnæs ØA. Pasienterfaringer med norske sykehus: Nasjonale resultater i 2012. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2013.
6. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, Cook EF, Earle CC. Comparisons of patient and physician expectations for cancer survivorship care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2009;27(15):2489-95.
7. Grimsmo A. Veien frem til helhetlig pasientforløp. Trondheim: NTNU, 2012 05.01.12. Report No.
8. Berntsen G, Høyem A, Gammon D. Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted: Pasientforløp ved langvarige og komplekse behov i Troms- og Ofoten. Tromsø: Nasjonalt Senter for Samhandling og Telemedisin, 2014 07-2014.
9. Brennan ME, Gormally JF, Butow P, Boyle FM, Spillane AJ. Survivorship care plans in cancer: a systematic review of care plan outcomes. *British journal of cancer*. 2014.
10. IS-2240 Nasjonal plan for implementering av pakkeforløp for kreft. Oslo: Helsedirektoratet, 2014 oktober 2014. Report No.: IS-2240.
11. Pakkeforløp for brystkreft. Oslo: Helsedirektoratet, 2014.
12. Kunnskapsutvikling og god praksis: forstudierapport. Oslo: Helse Sør-Øst, 2009.
13. Bedre pasientbehandling gjennom Kunnskapsutvikling og god praksis: innsatsområde 3 Konkretisering av virkemidler. Oslo: Helse Sør-Øst, 2010.
14. Schrijvers G, van Hoorn A, Huiskes N. The care pathway: concepts and theories: an introduction. *International journal of integrated care*. 2012;12(Spec Ed Integrated Care Pathways):e192.
15. Larsen T. Guest editorial note on integrated care pathways: a basic tool for Triple aim improvement of healthcare by collaborative local action. *International journal of integrated care*. 2012;12(Spec Ed Integrated Care Pathways):e232.



16. Strauss AL. Social organization of medical work. New Brunswick, N.J., U.S.A.: Transaction Publishers; 1997. xvi, 310 p. p.
17. Representantforslag 102 S. Stortinget. Oslo: Norge; 2012-2013.
18. Guidelines on the qualification and classification of standalone software used in healthcare within the regulatory framework of medical devices, (2012).
19. Sommerville I. Software engineering. 9th ed. Boston: Pearson; 2011. xv, 773 p. p.
20. Postholm MB. Kvalitativ metode : en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier. 2. utg. ed. Oslo: Universitetsforl.; 2010.
21. Tjora AH. Kvalitative forskningsmetoder i praksis. Oslo: Gyldendal akademisk; 2012. 246 s. : ill. p.
22. Seland GE, Alsos OA. Papirprototyper og brukbarhetstesting. [S.N.].
23. Sjetne IS, Skudal KE, Haugum M, Bjertnes ØA, Lindahl AK, Nylenna M. Commonwealth Funds undersøkelse i 2014 blant personer i aldersgruppe 55 år eller eldre: Resultater fra Norge og ti andre land. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2014 21.
24. PAsTAs - pasientforløp Tromsø: Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin; 2014 [cited 2014 04.06]. Available from: <http://telemet.no/pastas-pasientforloep.5219575-247952.html>.
25. Carroll JK, Humiston SG, Meldrum SC, Salamone CM, Jean-Pierre P, Epstein RM, et al. Patients' experiences with navigation for cancer care. Patient Education and Counseling. 2010;80(2):241-7.
26. Woods SS, Schwartz E, Tuepker A, Press NA, Nazi KM, Turvey CL, et al. Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealthVet Personal Health Record Pilot: qualitative study. Journal of Medical Internet Research. 2013;15(3):e65.
27. Moberg IO, Schlichting E, Wist E, Kåresen R. Oppfølging etter operasjon for brystkreft. Kirurgen. 2011(4).
28. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. JAMA. 2002;288(14):1775-9.
29. Dalsted RJ, Holge-Hazelton B, Kousgaard MB, Andersen JS. Informal work and formal plans: articulating the active role of patients in cancer trajectories. International journal of integrated care. 2012;12:e230.
30. Delbanco T, Walker J, Bell SK, Darer JD, Elmore JG, Farag N, et al. Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. Annals of internal medicine. 2012;157(7):461-70.

31. Nazi KM, Hogan TP, McInnes DK, Woods SS, Graham G. Evaluating patient access to Electronic Health Records: results from a survey of veterans. *Medical Care*. 2013;51(3 Suppl 1):S52-6.
32. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med*. 2012;27(5):520-6.
33. Rotter T, Kinsman L, James E, Machotta A, Willis J, Snow P, et al. The effects of clinical pathways on professional practice, patient outcomes, length of stay, and hospital costs: Cochrane systematic review and meta-analysis. *Eval Health Prof*. 2012;35(1):3-27.
34. Én innbygger - én journal: digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet, 2012-2013 St.meld. nr 9.
35. Sam:Bo Damhaven: Region Syddanmark; 2014 [updated 08-04-2014; cited 2014 04.11]. Available from: <http://regionsyddanmark.dk/default.asp?id=258038>.
36. Hewitt ME, Greenfield S, Stovall E, National Cancer Policy Board (U.S.). Committee on Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life. From cancer patient to cancer survivor : lost in transition. Washington, D.C.: National Academies Press; 2006. xxv, 506 p. p.
37. Daudt HM, van Mossel C, Dennis DL, Leitz L, Watson HC, Tanliao JJ. Survivorship care plans: a work in progress. *Current oncology*. 2014;21(3):e466-79.
38. Effective follow-up: Testing risk stratified pathways. Leichester: NHS Improvement, 2011.
39. Lundberg N, Tellioğlu H. Understanding Complex Coordination Processes in Health Care. *Scandinavian Journal of Information Systems*. 1999;11(1).
40. Berg M. Accumulating and Coordinating : Occasions for Information Technologies in Medical Work. *Computer Supported Cooperative Work*. 1999(8):373-401.
41. Tiltaksplan 2014-2016 for kompetanseutvikling i kjølvannet av samhandlingsreformen: delrapport 2. Helse Nord og KS Nord- Norge, 2013.
42. Chumbler NR, Haggstrom D, Saleem JJ. Implementation of health information technology in Veterans Health Administration to support transformational change: telehealth and personal health records. *Med Care*. 2011;49 Suppl:S36-42.
43. Tang P, Ash J, Bates D, Overhage J, Sands D. Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. *Journal of the American Medical Informatics Association*. 2006;13(2):121-6.
44. Fuji K, Abbott A, Galt K, Drincic A, Kraft M, Kasha T. Standalone personal health records in the United States: meeting patient desires. *Health and Technology*. 2012;2(3):197-205.

45. Weitzman ER, Kelemen S, Kaci L, Mandl KD. Willingness to share personal health record data for care improvement and public health: a survey of experienced personal health record users. *BMC medical informatics and decision making*. 2012;12:39.
46. Simons WW, Mandl KD, Kohane IS. The PING personally controlled electronic medical record system: technical architecture. *J Am Med Inform Assoc*. 2005;12(1):47-54.
47. Mandl KD, Simons WW, Crawford WC, Abbett JM. Indivo: a personally controlled health record for health information exchange and communication. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2007;7:25.
48. Lundberg N, et al. My care pathways-creating open innovation in healthcare. *Stud Health Technol Inform*. 2013;192:687-91.
49. Scenarios, Stories, Use-Cases: Through the Systems Development Life Cycle. Maiden IAaN, editor. Cichester, England: John Wiley & Sons Ltd; 2004.
50. Toftøy-Andersen E, Wold JG. *Praktisk brukertesting*. 1. utg. ed. Oslo: Cappelen Damm Akademisk; 2011. 181 s. p.
51. Norm for informasjonssikkerhet: helse- og omsorgstjenesten (Normen). Oslo: Helsedirektoratet, (2014).
52. Normann T, Christiansen EK, Skipenes E, Poppe W, Arild E, Parr JW, et al. Pasienten som partner i virtuelle team. 2014.

# 16. Vedlegg

## Vedlegg A: Svarbrev fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårlages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr: 985 321 884

Øystein Nytrø  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap NTNU  
Sem Sælandsvei 7-9  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 14.11.2013

Vår ref: 36130 / 2 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 31.10.2013. All nødvendig informasjon om prosjektet forelå i sin helhet 13.11.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

<i>36130</i>	<i>Brukertest av brukergrensesnitt for pasientplan-app</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens overste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Øystein Nytrø</i>
<i>Student</i>	<i>Oddgeir Holmen</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Oddgeir Holmen [oddgeir@holmenonline.com](mailto:oddgeir@holmenonline.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Aveleingskontorer / District Offices*

*OSLO NSD: Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@ua.no](mailto:nsd@ua.no)  
TRONDHEIM NSD: Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyre.svara@svt.ntnu.no](mailto:kyre.svara@svt.ntnu.no)  
TROMSØ NSD: SVE, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nedmaa@svt.uit.no](mailto:nedmaa@svt.uit.no)*



Basert på de opplysninger vi har mottatt om gjennomføringen av prosjektet i epost datert 13.11.2013, kan personvernombudet ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.



Harald Hårfages gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org nr. 985 321 884

Øystein Nytrø  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap NTNU  
Sem Sælandsvei 7-9  
7491 TRONDHEIM

Vår dato: 18.11.2013

Vår ref: 36191 / 2 / M55

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 05.11.2013. Meldingen gjelder prosjektet:

36191	<i>Pasientplanlegging i behandlingslinjer</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Øystein Nytrø</i>
<i>Student</i>	<i>Endre Aas</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

Vigdis Namtvedt Kvalheim

Marie Strand Schildmann

Kontaktperson: Marie Strand Schildmann tlf: 55 58 31 52

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Endre Aas [endaas@gmail.com](mailto:endaas@gmail.com)

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

*Avdelingskontorer / District Offices*

*OSLO* NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. [nsd@uio.no](mailto:nsd@uio.no)

*TRONDHEIM* NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. [kyrre.svarva@svt.ntnu.no](mailto:kyrre.svarva@svt.ntnu.no)

*TROMSØ* NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. [nsdmaa@svt.uit.no](mailto:nsdmaa@svt.uit.no)

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 36191

Personvernombudet kan ikke se at det i prosjektet behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Personvernombudet legger til grunn at man ved transkripsjon av intervjuer eller annen overføring av data til en datamaskin, ikke registrerer opplysninger som gjør det mulig å identifisere enkeltpersoner, verken direkte eller indirekte. Alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet må være anonyme. Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken direkte gjennom navn eller personnummer, indirekte gjennom bakgrunnsvariabler eller gjennom navneliste/koblingsnøkkel eller krypteringsformel og kode.

## Vedlegg B: Søkestrategier for systematisk litteratursøk

### PICO-skjema

“PICO” er forkortelse for “Person”, “Intervention”, “Comparison” og “Outcome”, og er et hjelpemiddel for å systematisere søkeord for søk i forskningsdatabaser

(fra: <http://kunnskapsbasertpraksis.no/litteratursok/lage-sokestrategi>).

“MeSH” står for “Medical Subject Headings”, og er et standardisert sett termer for indeksering av forskningsartikler laget av National Library i USA

(fra <http://www.nlm.nih.gov/pubs/factsheets/mesh.html>).

P	I	I	C	O
MeSH: Clinical protocols, Patient Care Planning, Patient Centered Care, Patient Participation.  Stikkord: Patient Plan, Patient Treatment Plan, Patient Personal Plan, Individual Plan, Patient Trajectory, Coordination Plan, Patient Almanac, Seventh Sense	MeSH: Biomedical Technology, Medical Informatics, Access to Information, Computer Systems	MeSH: Patient Perspective, Patient View		

### Søkestrategier

Basene er søkt i sin helhet frem til og med mai 2014

Cochrane library

Search Name: Master 2014

Last Saved: 21/05/2014 09:32:12.950

Description: Patplans

ID Search

#1 (Patient\$ adj2 Plan\$)

#2 (Patient\$ adj2 Treatment plan\$)

#3 (Patient\$ adj2 Personal Plan\$)

#4 Individual plan\$

#5 Patient trajector\$

#6 (Patient adj2 Coordination)

#7 (Coordinati\$ adj2 Plan)

#8 Patient\$ calendar\$



#9 Patient\$ almanac\$  
#10Seventh sense  
#11#1 or #2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9 or #10  
#12MeSH descriptor: [Clinical Protocols] explode all trees  
#13MeSH descriptor: [Patient Care Planning] explode all trees  
#14MeSH descriptor: [Quality of Health Care] explode all trees  
#15MeSH descriptor: [Patient-Centered Care] explode all trees  
#16MeSH descriptor: [Patient Participation] explode all trees  
#17#12 or #13 or #14 or #15 or #16  
#18#11 or #17  
#19MeSH descriptor: [Biomedical Technology] explode all trees  
#20MeSH descriptor: [Medical Informatics] explode all trees  
#21MeSH descriptor: [Access to Information] explode all trees  
#22MeSH descriptor: [Computer Systems] explode all trees  
#23#19 or #20 or #21 or #22  
#24Patient\$ perspective\$  
#25Patient\$ view\$  
#26#24 or #25  
#27#18 and #23 and #26

All Results (1024)

Cochrane Reviews (34)

All

Review

Protocol

Other Reviews (99)

Trials (196) final amount (189) 7 duplicates discarded by endnote

Methods Studies (0)

Technology Assessments (1)

Economic Evaluations (694)

Cochrane Groups (0)

Limits: Publication Date from 1995 to 2014, in Cochrane Reviews (Reviews and Protocols), Other Reviews and Trials

Total amount of hits included : 322

Database: Embase <1974 to 2014 Week 20>, Ovid MEDLINE(R) In-Process & Other Non-Indexed Citations and Ovid MEDLINE(R) <1946 to Present>, PsycINFO <1967 to May Week 2 2014>

Search Strategy:

- 
- 1 (Patient\$ adj2 Plan\$).mp. (94078)
  - 2 (Patient\$ adj2 Treatment plan\$).mp. (24883)
  - 3 (Patient\$ adj2 Personal Plan\$).mp. (4)
  - 4 Individual plan\$.mp. (2679)
  - 5 Patient trajector\$.mp. (93)
  - 6 (Patient adj2 Coordination).mp. (496)
  - 7 (Coordinati\$ adj2 Plan).mp.(97)
  - 8 Patient\$ calendar\$.mp. (20)
  - 9 Patient\$ almanac\$.mp. (0)
  - 10 Seventh sense.mp. (6)
  - 11 1 or 2 or 3 or 4 or 5 or 6 or 7 or 8 or 9 or 10 (117757)
  - 12 exp Clinical Protocols/ (191472)
  - 13 exp Patient Care Planning/ (82406)
  - 14 exp "Quality of Health Care"/ (6873136)
  - 15 exp Patient-Centered Care/ (532300)
  - 16 exp Patient Participation/ (36076)
  - 17 12 or 13 or 14 or 15 or 16 (7299633)
  - 18 11 or 17 (7330116)
  - 19 exp Biomedical Technology/ (38685)
  - 20 exp Medical Informatics/ (334501)
  - 21 exp Access to Information/ (17603)
  - 22 exp Computer Systems/ (158727)
  - 23 19 or 20 or 21 or 22 (506748)
  - 24 Patient\$ Perspective\$.mp. (12589)
  - 25 Patient\$ view\$.mp. (6347)
  - 26 24 or 25 (18432)
  - 27 18 and 23 and 26 (336)
  - 28 remove duplicates from 27 (293)
  - 29 limit yr="1995-2015" (271)

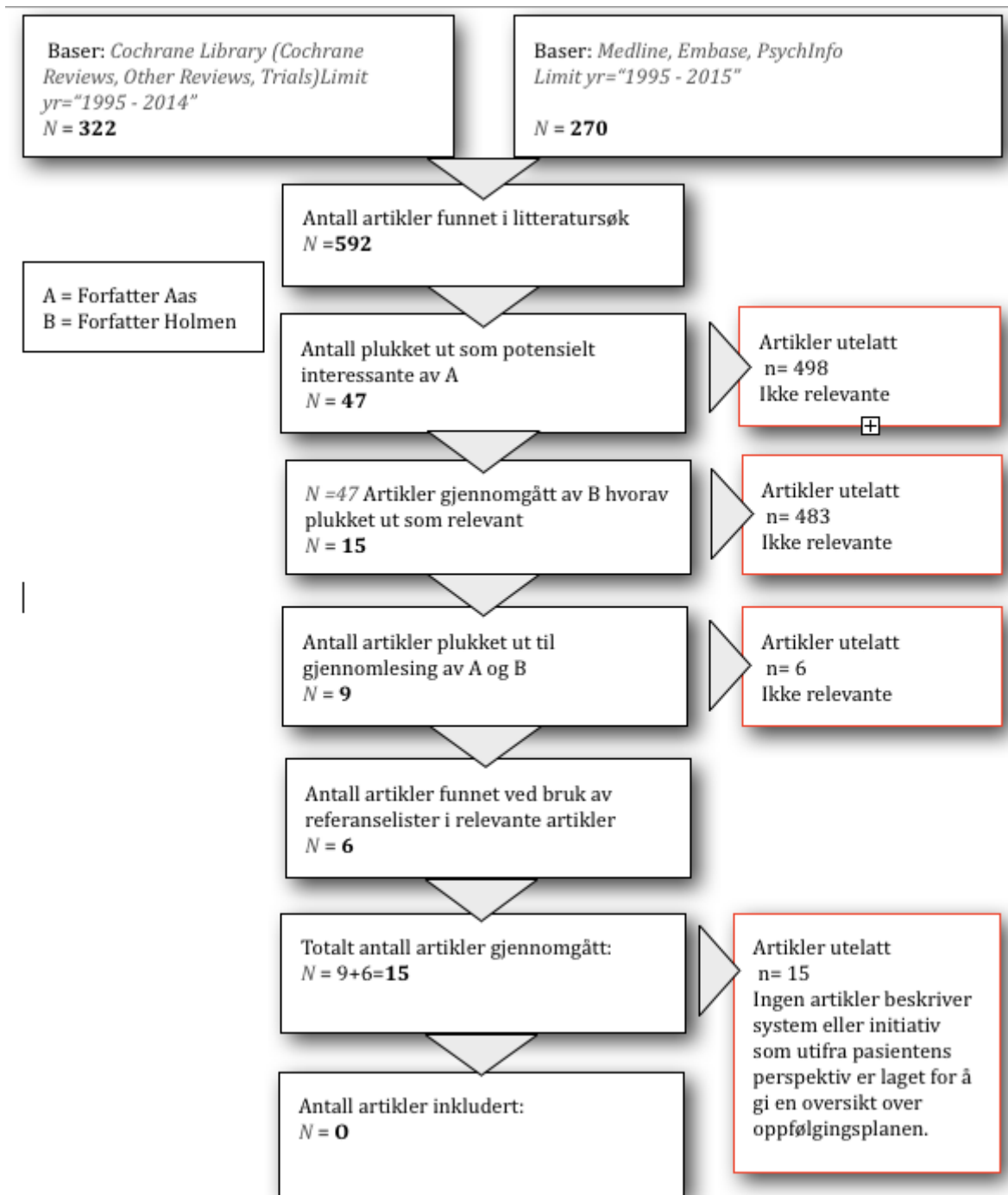
additional duplicates dicarded by Endnote (1)

Total amount included (270)

\* [mp=title, abstract, sh, hw, tn, ot, dm, mf, dv, kw, nm, kf, px, rx, ui, tc, id, tm]

\*\* [exp= MeSH or Emtree or Psychtree term]





**Vedlegg C: Flytskjema for artikkelutvelgelse i systematisk litteratursøk:**



## Vedlegg D: Personas

Her vises noen eksempler på scenarier vi har utarbeidet med ulike aktører i tillegg til pasienten. Personasene er så langt det har vært mulig å få til basert på intervjuer eller samtaler med ekte personer.

Personas oversikt

				
Navn	Reidun Sivertsen	Dag Holmegaard	Eirik Stuan	Sigrd Ranbleke
Rolle	Brystkrefterert pasient	Fastlege	Kirurg	Sykepleier
Alder	50	57	45	36
Quote	"Jeg trodde aldri det skulle være så mye arbeid å være syk"	"For å gjøre det beste for mine pasienter må jeg ringe og sende e-post til alle døgnetstider slik at jeg er sikker på at de blir ivaretatt"	"Alle kasus er forskjellige. Behandlings- og oppfølgingsregimene må tilpasses den enkeltes behov"	"Å bruke tid på pasienten er viktig. Vi trenger tid for å se pasientenes behov skikkelig"
Mål	"Helsevesenet må forstå at vi pasienter ikke bare er pasienter. Vi er mødre, venninner og kollegaer som har mange andre ting i livene våre. Jeg trenger hjelp til å organisere hverdagen min."	"Vi må kommunisere bedre omkring pasientens behandling og oppfølging. Jeg må kunne få vite det sykehuset vet, og omvendt, på en lettvinnt måte, slik at vi kan sørge for adekvat oppfølging"	"Når jeg bestemmer meg for hvilket behandlingsalternativ jeg vil velge, trenger jeg samtidig gode verktøy for å følge opp å måle effekten av de valgene som ble tatt". Hvis ikke kan vi vel ikke levere kvalitet i helsetjenesten?"	"Mange pasienter ringer til meg på avdelingen og spør om hva og når ting skal skje. Jeg skulle ofte ønske jeg kunne svare de bedre, men i mange tilfeller er det vanskelig å finne informasjonen jeg trenger."

## Reidun Sivertsen



Rolle:	Brystkrefterert pasient	Karakteristikk
"Jeg trodde aldri det skulle være så mye arbeid å være syk"		Reidun er to år inn i oppfølgingsforløpet sitt. Hun er radikaloperert og har igjen en time til stråleterapi. Hun får også Herceptinbehandling slik at hun er inne til kontroll på hjerteavdelingen hver 3 mnd. Reidun har 2 barn som studerer.
Alder	50	Kjønn: Kvinne

Frustrasjoner	Hovedpåvirkere	Behov
Usikker på over hvordan oppfølgingsregimet er ment å fungere. "Man husker jo ikke dette etter et halvt år". Reidun måtte ta kontakt selv for å få kontroll - men da fikk hun brev dagen etter om at den opprinnelige timen var utsatt (litt i seneste laget det, som Reidun sier ironisk). Mammografi skulle også vært gjort før kontrollen, men det ble da etterpå.	Venner og særlig treningsvenninner. "På treningsenteret snakker vi like mye som de trener"!	Hun oppfatter at det er dårlig systematikk og organisering i etterkontroll fasen. Man får en "plan" over hvor ofte kontrollene er ment å gjennomføres, men planen er ikke inne i systemet slik at timen for kontroll faktisk er registrert.
Spørsmål	Andre applikasjoner	Ønsker om funksjonalitet
"Er det mangel på en plan, eller er det mangel på vilje til å forplikte seg til planen?" Hvor ble det av kontaktsykepleieren?	Reidun bruker PC og iPad hvor hun leser e-post og søker opp diverse informasjon på nett.	En plan med datoer hadde satt ting i perspektiv. Virker som at brev blir liggende i postgangen. Tilgang til epikriser og annen info i et arkiv hadde vært greit å ha som referanse når man er litt "svimete" etter

## **Vedlegg E: Referat fra intervjuer med brukere og ekspertbruker**

### **Bruker 1:**

«Det er lang reaksjonstid i helsevesenet. 03. Juni ble kulen oppdaget og jeg ble henvist fra fastlege til spesialist med beskjed om 1 mnd ventetid, men etter 1 mnd fikk jeg jo ingen beskjed. Jeg måtte mase, og først 08. Juli fikk jeg diagnosen. Operasjonen ble oppsatt 17. august, og det fikk jeg beskjed om når jeg satt på toget den første dagen i sommerferien min. Det gikk altså nesten 2,5 mnd fra kulen ble oppdaget til operasjon ble gjort. Det oppstår en alvorlig krise når man får diagnosen. Jeg sov dårlig, men fikk lov å ringe sykepleiere i perioden før operasjon. Det var fint.

Cellegiftkuren ble startet 1 mnd etter operasjon. Jeg fikk uheldigvis en tilleggsinfeksjon og måtte operere ut visdomstann. I forbindelse med denne komplikasjonen ble planen på 3+3+3 uker i cellegiftregime litt uregelmessig. Det overrasket at man må følge opp så mye selv. Jeg skulle ha 8 runder med cellegift + stråling, men visste egentlig ikke hva jeg kunne vente meg. Jeg leste mye på nett og fant en behandlingsplan fra norsk brystkreftforening. Den fikk jeg mye informasjon av. I løpet av de 8 kurene gikk jeg til mange kontroller. Ofte havnet jeg hos ferske turnuskandidater som hadde lite erfaring, og de måtte ringe mye før de kunne gi svar. Det var ikke så betryggende. Jeg selv ble etter hvert nøye med å sørge for at ny time ble avtalt før jeg forlot timen jeg var på.

Jeg har i tillegg fått herceptinbehandling (immunforsvarstimulerende behandling), noe som følger til at jeg har flere kontroller på sykehuset (17 ganger). Hver 3 mnd ble jeg innkalt til hjertekontroll for å sjekke evt. interaksjoner, dette synes jeg fungerte bra. Husker ikke helt hvordan jeg fikk innkalling til dette, men det var nok sannsynligvis pr. brev.

I behandlingsperioden hadde jeg overhodet ingen kontakt med fastlegen, men jeg regner med han fikk masse rapporter”.

### **Bruker 2:**

“Jeg husker jeg var forvirret over hvordan etterbehandlingen/etterkontrollen skulle fungere. Jeg var ferdigbehandlet november 2012, og var til rehabilitering på Røros. Det fungerte fint. Men, oppfølgingsregimet husker man ikke etter et halvt år. Jeg måtte ta kontakt selv og da fikk jeg time til kontroll, men jeg fikk allikevel brev dagen etter om at timen var utsatt - “litt for sent kan en si”. Jeg opplevde også at mammografien som jo skulle vært gjort før kontrolltiden ikke ble gjort før etterpå. Neste kontroll skulle da være om 6 mnd, så jeg fikk

ikke noe svar før da. Den kontrollen måtte jeg også ringe om selv, og da ble det satt opp time en måned senere enn planlagt. Jeg synes at det er dårlig systematikk og organisering i etterkontroll fasen. Man får en "plan" over hvor ofte kontrollene er planlagt, men planen er ikke inne i systemet slik at time for kontroll faktisk er registrert, så man har ingen garanti for at man blir innkalt. Jeg er litt usikker på om det er mangel på plan, eller mangel på vilje til å forplikte seg til planen som er problemet. Jeg opplever dette som veldig tilfeldig, og flere jeg trener med ("vi prater vel mer enn vi trener av og til") sier det samme - sykehuset bør forplikte seg til planen for at det skal fungere optimalt."

### **Bruker 3:**

"Jeg fikk beskjed om at jeg hadde fått tildelt en kontaktsykepleier. Hun har jeg hilst på en gang, og etter det har jeg ikke hørt noen ting. Det er fort gjort å stikke hodet i sanden når man får en diagnose som denne. Når du er hos legen er det veldig mye muntlig informasjon, og det er ekstra vanskelig når man er på cytostatikakur, for da blir man litt "svimete". Jeg har egentlig ingen oppfatning av plan, eller så går i hvert fall planen litt i hulter og bulter. Ting tas etter som det skrider frem. Selv om man vet at man skal ha årlig mammografi de neste ti år. Det virker på meg som at brev ofte blir liggende i postgangen så en oversiktsplan med datoer hadde satt ting i perspektiv. Tilgang til epikriser og annen info i et arkiv hadde også vært fint."

### **Bruker 4:**

"Jeg ble syk i 2007. Det var et travelt år. Jeg fylte 50 og ble innkalt til mammografiscreening 7. sept. Fikk brev om at jeg måtte på etterundersøkelse/tilleggsundersøkelse, og ble jeg kalt inn 3. oktober, 1 mnd etterpå. Jeg tenkte at det helt sikkert ikke var noe dramatisk. I infobrevet sier de jo at det er liten sjans for at det er noe galt. Jeg ventet heller ikke å få svar den samme dagen. Det står ikke i brevet at resultatet av undersøkelsen kan være samme dag som undersøkelsen, i hvert fall kan det misoppfattes. Jeg forventet at dette skulle være ren rutine, men kom ut med viten om kreftsykdom... Fikk beskjed om at det var 2 svulster i venstre bryst, og disse skulle behandles operativt om 14 dager. Jeg husker ikke om jeg fikk utdelt kontaktinfo, eller noe informasjon. Jeg var i en sjokktilstand og slo av telefonen en stund. Under forundersøkelsen ble jeg forespurt om hvor jeg ville ha operasjonen og jeg valgte det nærmeste sykehuset. For meg var det om å gjøre å bli kvitt sykdommen fort. Synes det var litt merkelig at da jeg var på mammografi i 2004 så ble det ikke oppdaget noe. Dette sporer til ettertanke og jeg er redd for at det andre brystet er sykt. Dessuten hadde jeg en mormor som døde av brystkreft, og dette er jo arvelig, ikke sant? Jeg lurer på hva sjansen er

for tilbakefall, eller om det er noe jeg kan gjøre. Disse spørsmålene har jeg skrevet til fastlegen.

Etter diagnosen følte jeg meg skjerpet struktur-messig og var på jobb samme kveld som diagnose. Kontrakten på treningssenteret måtte settes på vent og jeg tenkte mye igjennom hva som måtte organiseres på jobb, hjemme, datter, familie. Etter at alt dette var ordnet, gikk jeg inn i en "kognitiv svimetilstand".

Etter jeg var operert fikk jeg beskjed om at det var spredning til lymfer, og disse ble fjernet før jeg ble sendt hjem. Jeg fikk ingen plan ved hjemsendelse, og jeg husker lite eller ingenting av utskrivningssamtalen. Det ble 6 cytostatikabehandlinger postoperativt og stråling til slutt over et tidsrom på et års tid. Når dette først var igangsatt, så fungerte dette bra."

"Jeg oppfatter at helsevesenet ofte sykelliggjør mennesker, istedenfor å bygge dem opp. F.eks. når jeg følte meg friskere ville jeg gjerne leve så vanlig som mulig. Jeg har en sønn som studerte i utlandet. Jeg hadde gitt beskjed til sykehuset om at jeg hadde planlagt en reise og vi ble lovet av sykehuset at behandlingen min skulle være ferdig slik at vi kunne besøke ham til eksamen, men vi måtte avbestille hele turen pga. at progresjonen plutselig ikke gikk som forventet. De brukte bl.a. mye lengre tid enn de skulle på å støpe en spesiell form som skulle brukes i bildediagnostikken min, det var ikke noe med meg som var grunnen til utsettelsen. Det var skikkelig nedtur. Synes de kunne gitt beskjed tidligere da de visste om tidspunktet for reisen." (Eksempel på unødvendig økning av "burden of treatment")"

Brukeren snakker videre om behovet for noen å snakke med. Det burde vært tilbud om samtale, og bedre informasjon om hva man kan forvente seg av sykdommen. Men, det bør ikke bare være for den som er syk, men også de man bor sammen med. Hvordan skal man takle situasjonen - man er ofte overlatt til seg selv. Brukeren deltok i et forskningsprosjekt hvor disse tingene var tema, men har ikke fått noe info om det kom noe ut av dette prosjektet.

"Jeg har nå kontrollregime med kontroll fire ganger i året - blodprøver, gynekologisk- og beinmasseundersøkelse og torax-røntgen. Plutselig kan man få brev om at det skal foregå undersøkelser - en undersøkelse her og en der, man farer rundt på forskjellige steder og avdelinger over flere dager for å få gjort alt. Det virker som på meg at det mangler rutine på når ting skal gjøres ift. hverandre. Ofte blir blodprøver tatt etter konsultasjon bl.a.

Kreftavdelingen skal jo organisere dette, men jeg skulle ønske det var litt bedre planlegging.



Man har også mange spørsmål ila. av et oppfølgingsregime. Selv om innkalling og oppfølging har gått rimelig greit, så skjer det glipper, og dette får en til å lure. Jeg hadde også mange ødem, og lurte ofte på hva svarene på blodprøver betydde (fikk utlevert svarene, men ingen info om hva de betyr). Er hr2 positiv mer aggressiv enn den andre sorten osv. Det står at vaktpostlymfeknuter i armhulen er fjernet, hva betyr det? og hvor sikre var de på å ha fått tak i alle lymfekjertlene.”

“Etter 5-årsundersøkelsen ble kreftmarkøren i blodet mitt høyere, så da ville de ikke slippe meg helt. Jeg skal sjekkes igjen nå i juni, så jeg er inne i en litt angstfylt periode. Selv om det har gått 7 år hender det enda jeg er litt usikker på hvor jeg skal til undersøkelser. Jeg har også erfaring med forskjellige leger, og selv om jeg er fornøyd med dem er det spesielt én som følger meg godt opp, så jeg håper han får hovedansvaret fremover. Han beroliger og informerer bra, og ringte til og med en lørdagskveld etter å ha fått beskjed på svarer om at jeg hadde et par spørsmål.”

#### **Bruker 5:**

“Jeg er på 2. året i oppfølging etter behandling, og det hele startet for meg da jeg var på mammografi høsten 2011. Screening for 50 åringer. Jeg ble innkalt til videre undersøkelse 04.01.12. Jeg fikk ikke vite resultatet av undersøkelsen ettersom jeg var alene på kontrollen. Dette førte til at sykehuset som undersøkte meg faktisk ringte etter at sykehuset som skulle ta operasjonen innkalte til time. Det var litt av et sjokk, og jeg som er sykepleier i tillegg. Jeg har fjernet brystet, men slapp å fjerne noen lymfeknuter. Det ble cytostatikabehandling i ettertid (ingen stråling). Organiseringen av regime er greit. Vi avtaler fra gang til gang når neste behandling skal foregå. Jeg er som regel inne til kontroll hvert halvår og det går greit mht. innkallinger og prøver som beinmassemåling, blodprøver osv.

Jeg synes både mannen min og jeg ble godt ivaretatt på sykehuset etter operasjon, spesielt av én lege. Vi fikk god informasjon både da og i ettertid, og jeg er lite bekymret. Jeg har fått vite at behandlingsregime for min krefttype er endret i senere tid, hvor behandlingen faktisk er mindre invasiv. Dette gjør at jeg føler meg tryggere på at behandlingen har gått bra (man kunne tenkt seg at at hun følte annerledes om dette, men det er altså ikke tilfelle).

Jeg har dårlig kontakt med fastlegen (om noen). Han skriver bare ut nye resepter, men jeg kunne ønske at han tok opp dette med bivirkninger mer, men det er ikke han som er navet i oppfølgingen.

I ettertankens lys kunne man godt ha fått mer skriftlig info. Jeg er medlem på Facebook-gruppa brystkreft, og når man får spørsmål er det ikke alltid man husker akkurat hvilken type cancer man hadde. F.eks. husker man sjeldent muntlig informasjon. Det hadde vært fint om man kunne hatt en timeplan, eller en infoplan som referanse. Man lurert også ofte på småting, og dette er vanskelig å huske fra time til time. Kanskje kunne man sendt inn spørsmål noen kunne svart på innen 48 timer, eller i det minste hatt en slags faq kanskje? Facebook-gruppa har fylt en stor funksjon mht. dette. Man opplever hvor forskjellig sykdommen rammer - at legen sier at man reagerer forskjellig er en ting, men å høre erfaringer fra andre i samme situasjon er noe helt annet. Sosiale medier blir det ikke informert om via helsevesenet. Men det er vel kanskje ikke helsevesenets oppgave å opplyse om? Men jeg synes i hvert fall at de kan opplyse om eksistensen av slike grupper.

Jeg har nå startet prosessen med rekonstruktiv kirurgi, og er veldig fornøyd med det og at ventetiden er liten. Jeg synes forventningene mine til denne prosessen har blitt oppfylt, og at infoen har vært god nok, selv om jeg er så innstilt på å gjennomføre dette at det kanskje ikke har så mye å si. Prosessen har ikke vært fæl eller smertefull, men individuelle forskjeller spiller nok inn som f.eks. at "strålede" pasienter ikke kan bruke brystprotese, de må igjennom en ekstra operasjon for å benytte fettvev fra egen kropp. Ikke-strålede pasienter slik som meg, kan bruke protese og "slipper" dermed unna denne ekstra påkjenningen.

Det å få med egen epikrise og et system for papirdokumentasjon hjem hadde vært nyttig. Jeg synes egentlig behandlingen har "gått på skinner" og håndtering av cytostatika og oppfølging under behandling har vært bra. Jeg hadde en kontaktsykepleier, men brukte henne ikke mye fordi jeg fikk beskjed om at jeg kunne ringe avdelingen når som helst."

#### **Bruker 6:**

"Det er viktig for meg å vite hva som skal skje. Man vil at ting skjer pronto når en er i sjokk etter å ha fått diagnosen. Jeg opplever at helligdager ofte forsinker prosesser og prøvesvar, og så plutselig tar man tak i pasienten igjen når det er "hverdag". Det er irriterende å vente på at legen skal ta seg tid til å komme med prøvesvar, selv om man vet at de ligger på labben. Jeg fikk beskjed om at behandlingen kom til å vare et halvt år, frisk på 6 mnd - men slik gikk det

ikke. Jeg fikk tilbakefall og alt ble snudd opp ned. Det var elendig informasjon i fasen mellom bytte fra gammel til ny behandling, og jeg hadde i mange tilfeller opplevelsen av at informasjon ble holdt tilbake fra meg. Jeg tror at en god utskrivningssamtale er viktig og kan danne grunnlaget for at man opplever at man har en plan. Den bør også ha informasjon som: "har du slike og slike symptomer, så ringer du hit, har du sånne og sånne spørsmål så ringer du fastlegen".

Det ville også vært nyttig med huskelister fra de forskjellige steder man har kontakt med. Spesialisthelsetjenesten sier ofte hva som skal skje og hva fastlegen bør gjøre, men det er ikke sikkert fastlegen får vite dette eller følger opp slik han burde. Da kan pasienten være den som følger opp, men da må pasienten ha innblikk i hva som sies, forventes og skal gjøres. Brev om timeavtale eller innkallelse og hvilke forberedelser som skal gjøres på forhånd bør kobles sammen, og man bør informasjon om undesøkelsen, selv om den er smertefull. Hvis man vet hvor man skal, hva som gjøres hvor, husker på spørsmålene sine og kan få se historikk m/prøvesvar og epikriser, så blir man tryggere som pasient."

### **Ekspertbrukeren:**

"Jeg synes at å få telefon for timeavtaler virker betryggende, da føler jeg at apparatet er i gang. Dette bærer litt preg av personlig oppfølging og virker trygt. Jeg opplevde god informasjonsflyt ved diagnostisering og undersøkelser ved innleggelse, etter operasjon går ting litt mer sin egen gang - men det handler om «Å BLI SETT», dess alvorligere diagnosen er, dess mer behov for å bli sett.

Jeg følte at kontrollregime fungerte ganske bra. Jeg fikk beskjed i utskrivningssamtalen om: "husk at du skal ha den og den undersøkelsen." Det er fint at innkallinger kommer såpass på forhånd. Jeg hadde mange spørsmål omkring dette med 5 års overlevelse før operasjonen, og sånne spørsmål dukker opp igjen i etterkant, når man har «landet» litt etter behandling.

Jeg tror det viktigste man behøver er info om sin egen case. Innblikk i "historien" som du mer eller mindre har deltatt mentalt i, men er interessert i å rekapitulere. Etter utskrivning er man overskrevet til fastlegen igjen, men har fremdeles spørsmål til spesialisthelsetjenesten (kirurgen). Jeg skulle ønske det var bedre tilgang på f.eks. en "post-lege" som kjente saken, eller en debrifing av kirurgen. Slik kan man selv også bedre sørge for at kontinuiteten ivaretas. I mange tilfeller vil jeg ikke ha informasjon, bare svar på det jeg lurar på!

Ofte vet ikke fastlegen hva som skal gjøres heller. Han vet ikke hva planen er. Det står ikke mye i epikrisen heller, så man ender opp med å måtte spørre på sykehuset hva jeg (og

fastlegen) skal gjøre. Det bør være connection mellom sykehuslege og fastlege. Bl.a. synes jeg prøvesvar fra sykehuset kunne vært tilgjengelig for fastlegen (i hans system). Det er viktig med en plan som du forstår som pasient. Etter at du har vært på kontroll kan du faktisk bli så happy at du ikke får med deg viktig info - omtrent som at du motsatt blir redd/groggy når du får dårlige nyheter. Kona synes også at det er greit å ha "på papiret" hva/når/hvor ting skal skje. Vi har nå planlagt tur i januar, og jeg skal ha kontroll i desember. Hvis jeg ikke hadde visst når neste kontroll var, så kunne jeg ikke bestilt den turen som jeg gleder meg til (og det er billigere i januar)."

## Vedlegg F: Referat fra arbeidsmøter med testing av endelig prototype

### Arbeidsmøte 1 - Prototypetesting “minHelsekalender”

Brukerne logger seg på ved hjelp av bankID

De kommer til informasjonsbildet - får presentert første utfordring:

1. Neste time på poliklinikk. Brukeren trykker på menyvalg “timeavtaler” og finner svar på oppgaven. Ca. tid 4 sekunder. Klikker seg videre inn for å kikke på innkallingsbrevet etter nye 3 sekunder. Brukeren har fått med seg at blodprøveskjema ligger der, og at det er mer info om forberedelser til timen. Dette vurderes som nyttig av brukeren. En av brukerne leter i permen og vet at hun la inn siste innkallingsbrev. Den andre har ikke dette og bryr seg ikke med å se etter heller.
2. Brukerne finner ut når man må ta blodprøver, sier: “Normalt så står dette i innkallingsbrevet, men nå slipper man å slå opp i permen bare for dette”. Brukeren finner innkallingsbrevet i permen også. Den andre har det ikke.
3. Time passer ikke: Brukeren klikker seg inn på meny timeavtaler (ca. 2 sek), og inn på “se mer” (2 sek), finner knappen “ønsker å flytte time” etter 4 sekunder (“litt vanskelig å se knappen”). Brukeren utforsker litt mer bl.a. tilleggsinformasjon, kartfunksjonalitet osv. Imponert over kartfunksjon som viser oversikt over St. Olavs.
4. Kan jeg reise på ferie: Brukeren finner oversikt over hva hun har lagt inn av planlagte aktiviteter selv, men sliter litt med å finne frem til fane “oppfølgingsplan”. Bruker ca 10 sekunder. Finner lett frem i oversikten når hun har funnet rett fane. Brukeren har egen erfaring angående dette og synes dette er en “kjekk funksjon”. Brukeren tror at det er viktig at helsevesenet vet slike ting, “for da kan de tilrettelegge” har hun oppfattelsen av. Nyttig om helsevesenet kan kvittere ut om at de har sett notisen din, eller meldinga di.

5. Hva skal skje fremover: brukeren finner nå fane "oppfølgingsplan" lettere enn i oppgave 4, ca. 2 sek. - klikker seg inn på aktiviteter i denne. Bruker litt tid på den første innførselen, går ut igjen og klikker seg inn på den andre. Finner pasientinformasjon i permen som er fra utskrivningen, men den er gammel.
6. Hva skal skje på kontrollene fremover? brukeren finner mer info under fane "oppfølging" og klikker seg videre inn på brystkreftforeningen for å finne informasjon om risiko og overlevelse. Tar litt lang tid å finne frem på brystkreftforeningens hjemmeside, mye scrolling (ca. 30 sek). Brukerne diskuterer: "Informasjonen på sidene er utdatert, det står at 5 års overlevelse er 88.8%, men nå er det over 90%. Finner ikke informasjon om dette i permen min..." sier de!
7. Dagbok: brukeren vil klikke på kalenderen, men finner ut at det ikke virker. Klikker på fane "meldinger" og ser på dette. De diskuterer omkring hvorvidt SMS er nyttig, sjansen for at dette er en sikkerhetsrisiko ansees som liten av brukerne. De er ikke opptatt av om folk "vet" eller ikke, men det er klart det er "greit å være sikker på at ting er privat". Dette er enklere med permen fordi man alltid har kontroll på den, og "den er bare i ett eksemplar".
8. Fane for "behandling" må forklares litt ovenfor brukerne, det diskuteres." Man behøver ikke ha datofesting langt frem i tid", sier brukerne, men "kjekt med en foreløpig oversikt fremover i tid". I permen har man uansett bare brev med en bekreftet time, og selv om oversikten er foreløpig, så blir det mer forutsigbart.

## **Arbeidsmøte 2 - Prototypetesting "minHelsekalender"**

Brukerne får samme info som før siste møte:

1. Neste time på poliklinikk: brukeren klikker på timeavtaler (3 sek), og finner ut hva som skal skje. Begge leter i permen. Den ene klager over at den er altfor rotete og egentlig har vært forsømt de siste 2 årene. En av dem finner innkallingsbrev som viser at hun skal til kontroll i mars 2015.

2. Time passer ikke: brukeren trykker på "se mer" på timen (3 sek), finner raskt melding til sykehuset, men ser ikke ønske om å flytte time med en gang (?). Kikker litt mer rundt. Kommenterer at hun ser litt dårlig. Finner blodprøveskjema. Begge brukerne slår opp i permen og finner telefonnummer til avdelingen de skal kontakte for å gi beskjed om at time ikke passer.
3. Når må man ta blodprøver på forhånd: går ut igjen fra timeavtalen og ser at blodprøver skal tas 1 uke før. Bruker litt tid, kanskje 5-6 sek. Får ofte med skjema hjem når det bare er fireukers-kontroll. "Vil et slikt program samsvare med SMS?" brukeren ser på innkallingsbrevet. En av brukerne sier at: "jeg husker ikke at jeg skal ta blodprøver før blodprøveskjema kommer i posten sammen med innkallingen". Hun har ikke informasjon i permen. Den andre har skjema i permen og finner informasjon om når og hvilke prøver som skal tas fordi hun fikk skjema utdelt når hun var på siste fireukers-kontroll.
4. Kan jeg reise på ferie: brukeren ser på at man kan legge inn ting under mine private avtaler. 2 sek. finner ikke frem til oppfølgingsplanen med en gang (6 sek). Permen vil ikke gi noe svar her.
5. Hva skal skje fremover: Ser på oppfølgingsplanen-fane. (4 sek). Kommenterer at fastlegen bestiller time til mammografi. Vi forklarer litt omkring at listen skal hjelpe med å huske på timen hvis fastlegen skulle glemme, eller noen skulle svikte. "fastlegen tar undersøkelsene mine". Det diskuteres litt omkring oppfølgingsforløp: "ikke fått noen ordentlig plan, har spurt fastlegen, har protese, hvor lenge skal den sitte, skal den skiftes, fant ikke ut hvor lenge den hadde sittet". "Hadde vært fint å registrere spørsmål man har til timen PÅ timen..."
6. Snedig at det er bilder av behandlerne, "selv om jeg kjenner de fra før. Nå er det kun fastlegen jeg forholder meg til" (5 år ut i oppfølgingen). Dette finnes ikke i permen.
7. Meldinger: brukeren lurer på "har sykehuset kapasitet til meldingstjenesten?." Forklares litt omkring dette, og brukeren synes dette virker kjekt. "I permen finner en jo bare telefonnummer og da må man ringe og mase..."

8. Datteren mi tror ikke på meg når jeg sier at over 90% overlever mer enn 5 år: brukeren finner først frem til fane "oppfølgingsplan" (3 sek) og klikker seg videre til brystkreftforeningen. Kommenterer at man må ta hensyn til alderen på damene når man ser på slik statistikk. Dette fremgår ikke av informasjon i permen.



## **Vedlegg G: Intervjuguide**

### **Intervjuguide - “minHelsekalender”**

#### **Presentasjon**

Vi heter Oddgeir Holmen og Endre Aas og vi gjennomfører en masteroppgave ved studiet "Erfaringsbasert Master i Helseinformatikk" ved NTNU.

Intervjuene vil bli gjennomført både som 30-60 minutters “sit-down” intervjuer, eller som telefonintervjuer. Evt. oppfølgingsintervjuer vil følge samme plan. Et oppfølgingsintervju av et “sit-down” intervju, vil kunne gjøres over telefon og omvendt.

#### **Innledning**

Prosjektet vårt handler om at vi skal finne krav til en applikasjon som skal gi pasienter bedre oversikt over sin behandlingsplan, eller oppfølgingsplan om du vil.

Hovedutfordringen mange pasienter beskriver er at de ikke vet om og har ikke kontroll på aktivitetene i sin behandlingsplan/sitt behandlingsforløp – når er neste kontroll/neste time? Var det ikke i neste uke? Har de glemt meg?.

Fra din erfaring med behandling i helsevesenet, vil det være veldig verdifullt for oss å høre din historie og oppfatning om hva som virket og ikke virket i behandlingen og oppfølgingen. Det er fint om du begynner fortellingen fra den dagen du ble innlagt for behandling og frem til i dag. Vi vil stille spørsmål underveis hvis vi lurer på noe spesielt eller ønsker at du utdyper noe.

Du kan når som helst avbryte og velge å ikke gjennomføre resten av intervjuet. Vi vil da spørre om det er greit at vi bruker de data som er kommet inn så langt i intervjuet.

Vi vil understreke at all informasjon som samles inn under intervjuene/samtalene vil behandles anonymt og vil ikke bli knyttet til enkeltpersoner. Vi kommer ikke til å beskrive situasjoner eller beskrivelser som gjør at det er mulig å spore informasjon tilbake til deg.

Vi trenger ikke å registrere persondata som navn, adresse telefon ol. på deg, og vi er også underlagt taushetsplikt når det gjelder det vi får kunnskap om når det gjelder den enkelte.

### **Spørsmål til bruk under intervjuet. Dette bør dekkes:**

- Når du fikk diagnosen og skulle starte behandling, ble du presentert for en behandlingsplan? Når fikk du den?
- Hvis ja, forstod du hva planen ville innebære?  
Hvis nei, hvordan vet du hva som skal skje? Ringer du og spør, bruker nett etc?
- Fikk du inntrykk av at alle involverte parter (også deg selv) var informert om hva som var planen for deg?
- Er det lett for deg å finne ut når din neste kontakt/time er?
- Hadde en applikasjon med en oppdatert plan vært til hjelp?
- Har du forslag eller ønsker til hva en slik plan burde inneholde i fremtiden? Hva hadde du ønsket at den kunne hjulpet deg bedre med?
- Tror du at du ville kunne benytte en såkalt Applikasjon for å holde styr på avtaler både frem i tid, men også som dokumentasjon på hva som har skjedd?
- Hvor mange forskjellige helseinstanser har du kontakt med? Fastlege, sykehus, DPS, hjemmesykepleie?

## Vedlegg H: Informasjonsskriv brukt i rekrutteringen av brukere

***”Design av et system som kan hjelpe kreftpasienter med å holde orden på sin sykdomshverdag etter sykehusopphold. Hva er pasientenes krav til en god oppfølgingsplan/plan for etterkontroll.”***

### Bakgrunn og formål

Vi er to studenter som jobber med en masteroppgave i faget Helseinformatikk ved NTNU i Trondheim.

I vår master ønsker vi å avdekke hva pasienter krever av en god plan for oppfølging etter sykehusopphold.

Mange pasienter føler at de blir overlatt til seg selv etter at de er ferdig med aktiv behandling på sykehus. Mange har ikke oversikt over hva som skal skje i oppfølging og etterkontroll.

De kan sitte med spørsmål som:

*”skulle ikke jeg få en innkalling til poliklinikk snart? Var det kanskje forrige uke? Har de glemt meg?”*

Prosjektet ønsker å avdekke hva pasienten krever av en god plan for oppfølging etter sykehusopphold. Hva skal til for at pasienter føler seg bedre ivaretatt? Det skal utarbeides et sett med krav til et system som kan hjelpe pasienter med å holde orden på sin sykdomshverdag, spesielt kontakten med sykehus og fastlege. Målet er å lage et forslag til et program som kan kjøres på nettbrett eller smarttelefon.

Vi velger ut personer med kreftdiagnose som fortrinnsvis er ferdigbehandlet og som er inne i etterkontrollfasen. Vi vil også søke å inkludere pasienter som er under aktiv behandling, men kun der pasienten selv mener at det er forsvarlig å delta. Utvelgelsen foregår i hovedsak gjennom at vi bruker det kontaktnettet vi har innenfor helsevesenet og i universitetet.

Vi gjennomfører intervjuer/samtaler med utvalgte personer for å få en oversikt over hvilke problemer/opplevelser den enkelte har og har hatt i forhold til sin kontakt med helsevesenet. Hvis det er mulig, og vedkommende ønsker det, så gjennomfører vi intervjuet hjemme hos pasienten. I noen tilfeller vil kun en person sitte sammen med pasienten mens den andre vil delta via videokonferanse over internett. Utstyr og oppsett av dette ordnes av oss, men vi kan bli nødt til å “låne” husets internettforbindelse hvis dette er mulig.

Vi legger opp til at intervjuet i størst mulig grad skal gjennomføres som en samtale der pasienten vil få mulighet til å fortelle om sine opplevelser med helsevesenet. Det er viktig å

påpeke at vi er like interessert i suksesshistorier der alt har “gått på skinner” som tilfeller der kontakten med helsevesenet har vært mer problematisk.

Vi gjør notater underveis i intervjuet. Det vil ikke bli registrert noen form for pasientdata. Det registreres heller ikke data som gjør at opplysninger kan føres tilbake til pasienten som enkeltperson.

Det er kun prosjektdeltakerne og veileder som vil ha tilgang til notater fra intervjuene.

Prosjektet skal etter planen avsluttes medio desember 2014. Alle notater fra enkeltintervjuene vil da slettes.

Frivillig deltakelse

Du kan når som helst trekke deg fra intervjuet uten å oppgi noen grunn.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Endre Aas

e-post: [endaas@gmail.com](mailto:endaas@gmail.com)

mobil: 90747762

Oddgeir Holmen

e-post: [oddgeir@holmenonline.com](mailto:oddgeir@holmenonline.com)

mobil: 92689573

Veileder: Øystein Nytrø, NTNU

e-post: [nytroe@idi.ntnu.no](mailto:nytroe@idi.ntnu.no)

Mobil: 91897606

Studiekoordinator: Kirsti Berntsen, NTNU

e-post: [kirsti.berntsen@ntnu.no](mailto:kirsti.berntsen@ntnu.no)

mobil: 91897638

## **Vedlegg I: Scenarier for bruk i fokusgruppe**

### **Scenario 1 - Time til kontroll**

“Anne er akkurat ferdig med behandlingen for brystkreften hun fikk påvist for 9 mnd siden. Forrige uke ble hun utskrevet, og i oppfølgingsplanen hun har fått skal kontrollene være årlig på sykehuset de første to årene. Planen har Anne fått som en applikasjon på telefonen/nettbrettet sitt, og hun kan i tillegg gå inn på en nettportal for å se planen. Applikasjonen ligner på en kalender hvor Anne kan få oversikt over de neste kontrollene sine. Hvis hun trykker på en bestemt dato, zoomes det inn og hun får ytterligere detaljer om sted, fremmøtetidspunkt og hva som skal skje. F. eks. står det at foran kontrollen hun skal inn på om 9 mnd så skal det tas mammografi på sykehuset først. Kontaktinformasjon som Anne kan benytte for å bestille time til testen ligger inne, og Anne kan bare trykke på telefonnummeret så ringer telefonen opp avdelingen, eller hun kan sende en melding. Når bestillingen er registrert på sykehuset får Anne en bekreftende melding fra avdelingen om at time er tildelt. Denne legger seg inn på angitt dato i kalenderen, og Anne kan også velge om hun vil bli minnet på timen når den nærmer seg.”

### **Scenario 2 - Hvordan ligger jeg an, hva er min situasjon?**

“Anne skal inn til sin første etterkontroll på sykehuset. På forhånd har hun vært å tatt mammografi, men hun har ikke fått noen svar. På siste møte med fastlegen snakket han også litt om medisinene hun går på, og hvordan de virket på kroppen, men selv om man husker mye, så er det litt vanskelig å være sikker på om man husker rett, synes Anne. Kvelden før hun skal inn på sykehuset setter Anne seg ned for å rekapitulere informasjonen og situasjonen sin akkurat nå. I behandlingsplanen finner hun mer informasjon om medisinene hun tar. Hun leser om hvordan medikamentene kan innvirke på kroppen, og at bivirkningene varierer fra person til person. Det står også at Anne (som bruker Tamoxifen, en aromatasehemmer) bør ta kalsium og D-vitamin for å forebygge beinskjørhet. Dette har ikke Anne hørt noe om. Behandlingsplanen oppfordrer henne til å spørre legen hvis hun har spørsmål om behandlingen.”

### **Scenario 3 - Hvem gjør hva?**

“Anne har gått til kontroll i snart 6 mnd. Ting holder seg i ro og alt går egentlig fint, bortsett fra noen medikamentelle bivirkninger som er litt slitsomme innimellom. Dette har hun sagt ifra om på siste kontroll hos sykehuset, men fikk egentlig ikke noe klart svar. I forbindelse

med neste kontroll hos fastlegen har Anne lest om bivirkningene i felleskatalogen og kan derfor stille klare spørsmål om saken til fastlegen sin. Fastlegen sier at han gjerne vil få spesialisten på sykehuset til å vurdere dette, men før neste kontroll skal Anne på en ukes ferie, og det hadde vært fint og få klarhet i om det var noe å gjøre med bivirkningene før hun dro. Fastlegen sier han skal ordne det slik at Anne får time innen én uke. Anne får beskjed fra sykehuset om time, men når hun ser på timen i planapplikasjonen så er den feilaktig lagt til ferieuka istedenfor før. Anne sender melding direkte til avdelingen på sykehuset selv, og får timen omgjort”.

#### **Scenario 4 - Min ektefelle forstår ikke min situasjon**

Anne er veldig spent når hun kommer hjem etter de første behandlingene. Hun har ett bryst mindre. Hvordan vil ektefellen reagere? Hun tør nesten ikke ta av seg klærne de første dagene. Datteren i tenårene vil helst ikke at mamma skal være syk og vil i alle fall ikke akseptere at hun tar av seg parykken - det blir dødsflaut. Mannen snakker heller ikke mye om hennes og deres situasjon. Hva kan hun gjøre for å takle dette? Det må da være mulig å få hjelp? Hun skulle ønske at de alle i familien kunne gå til noen sammen for å få hjelp fra noen fra utsiden. Via “minHelsekalender” finner hun informasjon på kreftforeningens sider som omhandler slike problemer. Hun finner også nummeret til kontaktsykepleier på sykehuset og ringer vedkommende. Hele familien får komme til samtale uken etter.