



*«Velferdsteknologi handler ikke om teknologi, men om mennesker»*

*(Nis Peter Nissen sitter i Helsedirektoratet (2012b))*

## Forord

Denne masteroppgaven er avslutningen på masterstudiet Helseinformatikk ved NTNU. Det har vært tre spennende, krevende og lærerike år som har gitt oss både kunnskap og kompetanse det vil være verdifullt å ha med seg videre i arbeidslivet. Som sykepleiere er KOLS et tema som engasjerer oss. Vi vet det er en sykdom som kan være tabubelagt og som medfører mange begrensninger. Ingvar Ambjørnsen har sagt det slik om å ha KOLS:

*Det er som å bli kvalt langsom. Jeg lever med en sykdom som er dødelig, og har vært på fjellet for siste gang, for å si det sånn. Jeg kan gå opp trapper, men det svir i brystet.*

Vi ønsker med dette å takke alle som har utvist både hjelp og støtte underveis i prosessen.

Først og fremst ønsker vi å takke pasientene som tok imot oss i sine hjem og stilte villig opp på intervju. Uten deres velvilje ville det ikke ha vært mulig å gjennomføre denne studien.

Vi vil også takke ansatte knyttet til U4H og TMS i Farsund for å stille opp til intervju. Deres erfaringer og utsagn har vært svært nyttige for oss og gitt oss mer kunnskap.

En spesiell takk må rettes til vår veileder Eric Monteiro, Professor v/ Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap NTNU. Takk for konstruktiv tilbakemelding og gode råd. Vi har i perioder vært frustrerte og mistet gnisten, men du har drevet oss videre i prosessen.

En stor takk til Farsund kommune som har gitt to av oss, som ansatte i kommunen, muligheten til å gjennomføre dette studiet. Uten den støtten hadde ikke studiet vært gjennomførbart.

Til slutt vil vi takke våre familier som har håndtert og oppmuntret oss underveis i utdannelsesforløpet. Takk til ektefeller, barn og hunder for tålmodighet, kjærlighet og støtte dere har utvist.

Trondheim, november 2016

Anne Lene Wood Gundersen

Mirjam Engeland Gundersen

Vera Jakobsen

## Sammendrag

**Bakgrunn:** Vi er tre sykepleiere som deler interessen for å ta i bruk teknologi i helsevesenet i langt større grad enn det vi gjør. Med lang yrkesbakgrunn fra helsevesenet har holdningene til å ta i bruk teknologi hovedsakelig vært med mål om å effektivisere arbeidshverdagen. Vi mener rett bruk av velferdsteknologi kan gi store gevinster for innbyggerne så vel som det offentlige. Denne masteroppgaven er en studie av pasientopplevelsen i et spesifikt prosjekt kalt United4health (U4H). U4H er en del av et større forsknings prosjekt i EU rettet mot mennesker med kroniske sykdommer. I Norge har man testet ut innovative løsninger til hjemmeboende pasienter med KOLS. Pasientene har benyttet monitorering og nettbrett for daglig innrapportering av allmenntilstand til en telemedisinsk sentral. Sykepleiere har fulgt pasientene opp på avstand fra sentralen, og har utøvd både rådgivende og behandlende helsehjelp. Sentralen har i prosjektperioden gjennom to år servet syv kommuner.

**Hensikt:** Hensikten med denne studien har vært å definere betingelser som må være til stede for at avstandsoppfølging kan være et godt supplement i oppfølgingen og behandlingen av hjemmeboende mennesker med kronisk sykdom.

**Metode:** Studiet har benyttet metode av deskriptiv, kvalitativ design. Data ble samlet inn som individuelle, semistrukturerte intervju. Syv pasienter, fem sykepleiere og prosjektleder ble intervjuet.

**Resultat:** Studien viser at det er visse betingelser som må være til stede for at pasientene og helsepersonellet skal oppleve avstandsoppfølging som en hensiktsmessig tjeneste.

Pasientene fremhevet følgende betingelser; Gode relasjoner med helsepersonellet på sentralen og opplevelse av mestring og autonomi, tilgang på faglig ekspertise, kontinuitet i oppfølgingen og mulighet for individuelle avtaler, visshet om mulighet for personlig bistand ved endret bistandsbehov, mestring av teknologisk løsning. Til tross for mye tekniske problemer som følge av blant annet dårlig dekning, opplevde samtlige at tjenesten gav trygghet ved at de alternativt kunne bruke telefon.

Helsepersonell fremhevet følgende betingelser for å gi en forsvarlig tjeneste på avstand; Gode rutiner, opplæring i KOLS og teknologiske løsninger, tilgang på pasientdata, tid til å forberede seg før konsultasjonene, gjensidige avtaler med pasientene og mulighet for å bemanne opp ved stor pågang til tjenesten.

**Hovedkonklusjon:** Pasientene opplevde å ha et tilbud som gav dem trygghet ved at de hadde tilgang på et faglig og sosialt kompetent personell. Monitorering og avstandsoppfølging bidro til forutsigbarhet, opplevelse av frihet og ivaretagelse av privatliv og autonomi. Fra et pasientperspektiv opplevdes telemedisinsk oppfølging som tilstrekkelig, velegnet og foretrukket helsetjeneste i en stabil fase av sykdommen.

Av hensyn til pasientsikkerheten må helseorganisasjonen som er ansvarlig for telemedisinsk tjeneste sikre at ansatte følger bedre opp rutiner i forhold til tverrfaglig samarbeid.

## Summary

**Background:** We are three nurses who share the interest in adopting technology in healthcare to a far greater extent than we do. With a long professional background in health care, attitudes towards using technology have mainly been to streamline the working day. We believe that welfare technology provides opportunities for big gains for citizens as well as the public. This thesis has studied the patient experience in a specific project named United4health (U4H). U4H is a part of a larger research project in the EU aimed at people with chronic diseases. In Norway, we have tested innovative solutions to home patients with COPD. Patients have used monitoring and tablets for daily reporting of general health to a telemedicine center. Nurses have followed patients up from a distance from a telemedicine center, and have exercised both advisory and treating health care. The telemedicine center has a project period of two years and has served seven municipalities.

**Purpose:** The purpose of the study was to define conditions that must be present so the distance monitoring can be a good supplement to the follow-up and treatment of people living at home with chronic disease.

**Method:** The study has used a method of descriptive, qualitative design. Data were collected as individual, semi-structured interview. Seven patients, five nurses and the project leader were interviewed.

**Results:** The study shows that there are certain conditions that must be present for patients and health personnel to experience distance monitoring as an appropriate service.

Patients highlighted the following conditions; Good relationships with healthcare professionals at the telemedicine center, experience of mastery and autonomy, access to professional expertise, continuity in the follow-up and the possibility of individual agreements, knowing the possibility of personal assistance to the amended aid needs, the mastery of technological solution. Despite a lot of technical problems as a result of including poor internet signals, experienced all that the service gave confidence because they could alternatively use telephone.

Health professionals highlighted the following conditions to provide a proper service at a distance; Best practices, training in COPD and technological solutions, access to patient data, available time to prepare before the consultations, reciprocal agreements with the patients and the opportunity to staff up by high demand for the service.

**Main conclusion:** Patients experienced to have an offer that gave them confidence because they had access to a professionally and socially competent person. Monitoring and being followed from a distance contributed to predictability, experience of freedom and the protection of privacy and autonomy. From the patient's perspective is telemedicine therefore an adequate, suitable and preferred health service in a stable phase of the disease.

For the reasons of patient safety must healthcare organization that is responsible for the telemedicine service ensure better that employees follow up procedures for interdisciplinary collaboration.

## Innhold

Sammendrag.....	3
Summary .....	5
Liste over figurer.....	10
Liste over tabeller.....	10
Begrepsavklaring.....	12
Forkortelser .....	15
1.0 Innledning.....	16
1.1 Bakgrunn for valg av tema .....	18
1.2 Egne roller til prosjektet .....	19
1.3 Problemstilling.....	19
1.4 Avgrensning.....	20
1.5 Oppgavens bidrag .....	20
1.6 Oppgavens struktur.....	20
2.0 Teori .....	22
2.1 Behov for omstrukturering i helsevesenet .....	22
2.2 Endring i pasientrollen.....	23
2.3 Teknologi som ressurs i helsevesenet.....	24
2.3.1 Avklaring av begrepene velferdsteknologi, e-helse, telemedisin og teleomsorg.....	24
2.4 Telemedisin .....	26
2.4.1 Historisk tilbakeblikk.....	27
2.4.2 Telemedisinsk utvikling i Norge.....	29
2.5 Telemedisin til mennesker med kroniske sykdommer .....	33
2.5.1 Hvorfor telemedisin til pasienter med KOLS? .....	33
2.5.2 Forskning på telemedisinsk oppfølging til pasienter med KOLS .....	34
2.6 KOLS- en kronisk sykdom .....	40
2.6.1 Forekomst .....	40
2.6.2 Fysiske symptomer .....	41
2.6.3 Komorbiditet .....	42
2.6.4 Psykiske og sosiale følger av å ha KOLS .....	43
2.6.5 Behandling og tiltak ved KOLS .....	45
2.6.6 Å mestre livet med KOLS.....	48
2.7 Helhetlige tjenester- tverrfaglig samarbeid .....	52
2.7.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell .....	53
2.7.2 Kommunikasjon via telemedisinske løsninger .....	56
2.7.3 Kommunikasjonsmuligheter mellom ulike aktører innen helsevesenet .....	57



3.0 Metode.....	59
3.1 Valg av forskningsdesign .....	59
3.1.1 Utvalgskriterier .....	59
3.1.2 Utforming av intervjuguide.....	60
3.1.3 Litteratursøk .....	62
3.1.4 Forskningsetiske overveielser og innhenting av formell godkjenning .....	62
3.1.5 Rekrutteringen og det faktiske utvalget .....	65
3.1.6 Gjennomføring av intervju.....	65
3.2 Analyseprosessen.....	66
3.2.1 Transkribering av intervju.....	66
3.2.2 Revidering av intervjuguider og referanselitteratur .....	66
3.3 Dataanalyse.....	68
3.3.1 Koding av data fra intervju etter stegvis deduktiv induktiv modell (SDI) .....	69
3.4 Forskningens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet .....	75
3.4.1 Pålitelighet .....	76
3.4.2 Gyldighet.....	76
4.0 Kontekst .....	79
4.1 Bakgrunn .....	79
4.2 Beskrivelse av regionen.....	80
4.3 Kriterier for deltakelse i prosjektet som pasient .....	82
4.4 Rekruttering og opplæring av pasienter.....	82
4.5 Organisering og opplæring av personell v/ TMS .....	82
4.6 Utvikling av teknologien .....	84
4.6.1 Teknologisk løsning for pasientene .....	84
4.6.2 Teknologisk løsning på telemedisinsk sentral .....	85
4.7 Gjennomføring av konsultasjon med trinnvis oppfølging .....	86
4.8 Videreføring av prosjektet .....	87
5.0 Case .....	88
Case 1: Pasientens og sykepleiers introduksjon til TMS.....	88
Case 2: Bli sett - uten å sees .....	90
Case 3: Teknologiske utfordringer .....	92
Case 4: Tverrfaglig samarbeid.....	94
6.0 Resultater.....	97
6.1 Presentasjon av informanter .....	97
6.1.1 Pasientene .....	97
6.2 Å leve med kols .....	98

6.2.1 Opplevelsen av å bli diagnostisert med kols .....	98
6.2.2 Stigmatisering .....	99
6.2.3 Kliniske kunnskaper om KOLS .....	100
6.2.4 Mestring av KOLS i dagliglivet.....	101
6.2.5 Opplevelsen av å være selvstendig og ønsket om fortsatt selvstendighet .....	104
6.2.6 Funnenes betydning for problemstillingen .....	104
6.3 Erfaringen med telemedisin.....	105
6.3.1 Motivasjon for deltakelse i prosjektet.....	105
6.3.2 Holdninger til og mestring av teknologien .....	105
6.3.3 Tillit og relasjoner.....	105
6.3.4 Svakheter med innrapporteringen .....	106
6.3.5 Utdfordringer med teknologien.....	106
6.3.6 Opplevelsen av klinisk nytteverdi.....	107
6.3.7 Funnenes betydning for problemstillingen .....	107
6.4 Tverrfaglig samarbeid.....	108
6.4.1 Pasientens rolle i samhandlingen .....	108
6.4.2 Funnenes betydning for problemstillingen .....	108
7.0 Drøfting .....	110
7.1 Hvilken kunnskap og forståelse må telesykepleiere ha for å kunne bistå kolspasienter i å mestre livet med kronisk sykdom? .....	110
7.1.1 Merkelappen KOLS og den subjektivt levde erfaringen .....	110
7.1.2 Betingelser for å være i stand til egenmestring.....	113
7.2 Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin forbedrer behandlings- og oppfølgingstilbudet til hjemmeboende med KOLS? .....	115
7.2.1. Innledende betraktninger.....	115
7.2.2. Forutsetninger for å kunne gi og motta telemedisin .....	116
7.2.3. Erfaringen med å gi og motta telemedisin .....	117
7.2.4. Betraktninger om opplevd nytteverdi .....	122
7.3 Hva er omfanget av tverrfaglig samarbeid innen telemedisin? .....	123
7.4 Hva er de viktigste forbedringsområdene innen telemedisinsk oppfølging til personer med KOLS? .....	125
8.0 Konklusjon .....	128
8.1 Videre forskning .....	130
9 Litteraturliste .....	133
Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD .....	141
Vedlegg 2: Samtykkeskjema og infoskriv til ansatte .....	142

Vedlegg 3: Samtykkeskjema og infoskriv til pasienter.....	144
Vedlegg 4: Revidert intervjuguide til pasientintervju .....	146
Vedlegg 5: Revidert intervjuguide til ansatte ved telemedisinsk sentral .....	150
Vedlegg 6: Intervjuguide- Prosjektansvarlig for telemedisin.....	155
Vedlegg 7 Applikasjon og innhold på nettbrettet.....	158
Vedlegg 8 Endelig brukergrensesnitt på nettbrettet .....	160

## Liste over figurer

Figur 1. Pasientforløp (Helsedirektoratet, 2015).....	23
Figur 2. Forhold mellom velferdsteknologi, e-helse, telemedisin og teleomsorg (Helsedirektoratet, 2012b; van Dyk, 2014). .....	26
Figur 3. Verdens første EKG apparat (Dumansky, Vladzomyrsky, Lobas, & F, 2013). .....	28
Figur 4. Verdens første tele-EKG (Dumansky et al., 2013).....	28
Figur 5. Foto fra NST.....	29
Figur 6. Tidslinje NST historie (Nohr, 2015).....	30
Figur 7. Kolspasienter får/har ofte mange andre sykdommer samtidig. ....	42
Figur 8. Ond sirkel ved KOLS. ....	44
Figur 9. Banduras self-efficacy teori. ....	50
Figur 10. COPD is a highly underestimated disease (Kaptein 2014).....	52
Figur 11. Grunnelementer i helsefaglig kommunikasjon (Eide & Eide, 2003). ....	54
Figur 12. Kommunikasjonsprosess (tilpasset fra Wikipedia (2016)).....	55
Figur 13. Prosessuell kommunikasjonsmodell (Eide & Eide, 2003). ....	56
Figur 14. Helsedirektoratets arbeid med standardisering (Nyeng, 2014). ....	58
Figur 15. Eksempel på koding og utvikling av kategorier. ....	72
Figur 16. Tankekart - oversikt over de mest relevante kategoriene i studien. ....	74
Figur 17. Lister er inndelt i seks kommuner (Wikipedia, 2016). ....	80
Figur 18. VestFig-Agder og Aust-Agder (Ellingsen, 2010).....	81
Figur 19. Regioner og kommuner i Vest-Agder (Gallefoss, Fensli, & Gagsvik, 2014).....	81
Figur 20. Oversikt over arbeidsområdet til sykepleier ved korttidsavdeling/ TMS.....	83

## Liste over tabeller

Tabell 2. Stadier av KOLS .....	42
Tabell 3. Oversikt over grader av kolsforverring. ....	47
Tabell 4. Oversikt over stadiene i analyseprosessen. ....	69
Tabell 5. Fra kode til hovedtema.....	71
Tabell 6. Foreløpig oppsummering av analyseprosessen og utvikling av kategorier og temaer, pasienter .....	72

Tabell 7. Foreløpig oppsummering av analyseprosessen og utvikling av kategorier og temaer, ansatte.....	73
Tabell 8. Oppfølgingsgrad. Tabellen er basert på figur i forelesning v/Gallefoss (2016). .....	87
Tabell 9. Deltakerne i studien .....	97

## Begrepsavklaring

**Allmenntilstand:** Innen helse- og omsorgsyrket brukes ofte betegnelsen god eller dårlig *allmenntilstand* for å beskrive en pasients helsetilstand. Med *allmenntilstand* menes pasientens generelle helsetilstand uten forbigående sykdom eller helsesvikt.

**CPAP:** Et apparat som blåser luft gjennom en slange med en trykkregulator. Apparatet gjør det lettere for personer med enkelte luftveissykdommer, for eksempel søvnapné syndrom, å puste.

**CRP:** Blodprøve som særlig brukes ved diagnostikk av infeksjoner. Nivået av CRP stiger når en betennelsesreaksjon begynner i kroppen.

**Ekspektorat:** Oppspytt fra de nedre luftveiene. Ekspektorat inneholder sekret fra bronkialtreet, celler, cellerester, spytt og eventuelle partikler som er inhalert.

**E-meldingsutveksling:** Mulighet for elektronisk utveksling av pasientinformasjon i standardiserte meldinger mellom fastleger, helseforetak og kommunehelsetjenesten. Meldingskommunikasjon er det viktigste elektroniske samhandlingsverktøy som enkelt kan benyttes til å etablere sømløse pasientforløp og samtidig effektivisere driften i helse- og omsorgsvirksomhetene.

**Empowerment:** En prosess som gjør pasienter i stand til økt kontroll over egen helsetilstand og til å forbedre egen helse.

**Hagen utvalget:** Et utvalg som ble oppnevnt av regjeringen i 2009 til å utrede nye innovative løsninger for å møte fremtidens omsorgsutfordringer. Utvalget besto av 11 personer hvor Kåre Hagen var oppnevnt som leder. I 2011 fremla utvalget utredningen NOU 2011:11 Innovasjon i omsorg.

**Implementering:** Implementering er den kompliserte konkretiseringsfasen når forskning, visjoner og ideer skal omsettes til den virkelige verden. Det kan for eksempel være teorier, programmer, aktiviteter eller strukturer som skal tilpasses, konkretiseres og innføres i praksisfeltet.

**Infrastruktur:** Infrastruktur er den underliggende strukturen som trengs for å få samfunnet til å fungere mer eller mindre effektivt. Dette innbefatter blant annet veier, gater, flyplasser, havner, jernbaner, kraftforsyning, telekommunikasjonsmidler (inkl. bredbånd), bygg, vann- og avløpsnett og avfallshåndtering. Infrastrukturen må overvåkes, styres og vedlikeholdes.

**Innovasjon:** Innovasjon er å fornye eller lage noe nytt som skaper verdi for virksomhet, samfunn eller innbyggere. Formen er eksperimenterende og løsningen er ikke kjent på forhånd.

**Interoperabilitet:** Interoperabilitet er en egenskap ved et produkt eller et system. Det innebærer at dets grensesnitt er fullstendig forstått, slik at det kan arbeide sammen med andre produkter eller systemer, nåværende eller fremtidige, i en hvilken som helst implementasjon eller tilgang, uten noen restriksjoner. Begrepet står sentralt innenfor åpne standarder og brukes bl.a. innenfor informatikken om programvare, innenfor telekommunikasjon og om organisasjoner.

**KOLS:** Kronisk Obstruktiv Lunge Sykdom. Sykdommer deles inn i 4 stadier, hvorpå det fra stadium 3 og oppover betegnes som alvorlig sykdom med behov for sykehusinnleggelse.

**Monitorering:** Referanseområder defineres, og pasienten overvåkes med et apparat eller en sensor som er koblet til pasienten. Ulike medisinske målinger som blodsukker, puls, oksygenmetning, hjertefrekvens eller lungekapasitet kan registreres automatisk etter innstilte verdier eller tidspunkt, eller ved at pasienten kobler seg til utstyr til avtalte tider og sender målingene manuelt.

**Multimorbiditet:** En pasient ansees som multimorbid dersom han/hun har 2 eller flere kroniske sykdommer. For eksempel hjerte- og karsykdom i kombinasjon med diabetes og/eller KOLS.

**Paradigme:** Paradigme er vår holdning til eksisterende kunnskap, og er bygd inn i alt vi gjør. Vi kan si at et paradigme er den dominerende arbeids- og tenkemåten innen en vitenskap i en bestemt periode.

**Pulsoksymeter:** Et lite medisinsk apparat som plasseres på fingertuppen for å måle oksygeninnhold i blodet og puls.

**Spirometri** er en medisinsk undersøkelse av en persons lungefunksjon. Ved hjelp av et apparat måles mengden av- og hastighetene på luften som pustes inn og ut.

**Telesykepleier:** Sykepleiefaglig oppfølging på avstand.

**Vitale tegn** er livsviktige tegn som pust, puls, blodtrykk og temperatur.

## Forkortelser

AAL	Active and assisted living programme (ICT for ageing well)
ATA	American Telemedicine Association
CAT	COPD Assessment Test
CCTV	Closed-circuit television
COPD	Chronic obstructive pulmonary disease
CPAP	Continuous Positive Airway Pressure (kontinuerlig luftveisovertrykk).
CRP	C-reaktivt protein
EKG	Elektrokardiogram
EPJ	Elektronisk pasientjournal
ETO	Enkel telemedisinsk oppfølging
FEV1	Forsert ekspiratorisk volum første sekund
FTO	Full telemedisinsk oppfølging
GOLD	Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease
IKT	Informasjons- og kommunikasjonsteknologi
IIP	Information Integration Portal
IT	Informasjonsteknologi
LHL	Landsforeningen for hjerte- og lungesyke
NEM	Den nasjonale forskningsetiske komité
NESH	Den nasjonale forskningsetiske komité for samfunnsvitenskap og humaniora
NHN	Norsk helsenett
NOU	Norges offentlige utredninger
NST	Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin
NSD	Norsk senter for forskningsdata
OECD	Organization for European Economic Co-operation
OSS	Overordnet strategisk samarbeidsutvalg
PLO - meldinger	Pleie- og omsorgsmeldinger
PEF	Peak Expiratory Flow
RTO	Redusert telemedisinsk oppfølging
SSHF	Sørlandet sykehus helseforetak
SDI	Stegvis – deduktiv induktiv modell
TMS	Telemedisinsk sentral
U4H	United4Health
UIA	Universitet i Agder
UNN	Universitetssykehuset Nord-Norge
WHO	World Health Organization
ØNH	Øre-nese-hals



## 1.0 Innledning

Som sykepleiere opplever vi et økende engasjement blant beslutningstakere til å utvikle det tradisjonelle helsevesenet. Det kommer fortløpende anbefalinger og retningslinjer om hvordan helseorganisasjonene kan forbedre tjenestene de er ansvarlige for. Flere nasjonale prosjekt har blitt iverksatt med mål om blant annet å kvalitetssikre helsetjenestene, samtidig som det skal jobbes med holdnings endrende arbeid blant tjenesteutøverne og innbyggerne selv. Et av hovedtrekkene i holdningsendringsarbeidet går i stor del ut på å involvere pasientene selv i en langt større grad enn det de har vært tidligere. Pasientene selv skal ses som samarbeidspartnere i videre forløp ut fra hvilke forutsetninger og ressurser de selv innehar. En skal arbeide mot en fremtidig primærtjeneste hvor «Ingen beslutninger tas om meg uten meg» (Meld. st. 26, 2015-2016). Prosjektet «Gode pasientforløp» har fokus på blant annet pasientgruppen med eldre og mennesker med kronisk sykdom. Formålet er å kartlegge hva som er viktig for pasienten, samtidig som en har fokus på å få til helhetlige pasientforløp slik at overføringen av pasienten fra et tjenesteområde til et annet skal være mest mulig sømløst (Kunnskapssenteret, 2016).

Et av bakteppene for fokuset ved at innbyggerne selv skal ta mer ansvar for egen helse, er de fremtidige utfordringene som ventes. Forskning viser at det på kort sikt vil bli for få tjenesteutøvere til å bistå andelen med tjenestemottakere (Statens helsetilsyn, 1999). Holdningsendringer blant beslutningstakere innen helse må derfor implementeres i forhold til vurderingen av når og på hvilken måte helsevesenet skal involvere seg i den enkelte innbyggeren. Tradisjonelt har helsevesenet ikke kommet på banen før innbyggeren har hatt et behov for helsehjelp eller praktisk bistand til å ivareta egenomsorg.

Samhandlingsreformen trådte i kraft 1.januar 2012. Reformen inneholder flere tiltak som skal bidra til bedre folkehelse. Ansvar som tidligere har vært lagt til helseforetakene er nå lagt over på kommunehelsetjenesten. Omleggingen forutsetter at kommunene aktivt iverksetter tiltak for å øke kompetansen blant ansatte. Det kan bidra til at innbyggerne oppnår bedre helse ved å motta hjelp nærmest mulig hjemmet på et tidligere tidspunkt. Innbyggerne skal få rett behandling, til rett tid, på rett sted ved at helsevesenet koordinerer og samhandler bedre (Meld. st. 47, 2008-2009). Opprettelse av nye kommunale tilbud og tjenester hvor innbyggerne lærer å bli sine egne «behandlere» i større grad er en annen anbefaling til

kommunehelsetjenesten. Frisklivssentraler med tilbud om ulike livsstils kurs som for eksempel røyke- avvenningskurs er et slikt tiltak, og er allerede etablert i flere kommuner. Selv om medisinske behandlingstilbud bedrer seg stadig, og man kan kurere eller håndtere flere alvorlige sykdommer i langt større grad enn før, så er det viktigste arbeidet i forhold til å møte fremtidens utfordringer å forebygge sykdom og grad av bistandsbehov (Helsedirektoratet, 2011).

*Verdens helseorganisasjon har vist at en tredel av den samlede sykdomsbyrden i industrialiserte land skyldes de fem risikofaktorene tobakk, alkohol, høyt blodtrykk, kolesterol og overvekt (St.meld. nr. 16, 2002–2003).*

Mennesker med kronisk sykdom er i tillegg til å stå for en stor andel av pasientomfanget en gruppe som har behov for livslang oppfølging. Tilbud om rehabilitering og opplæring er derfor viktige tiltak for å øke pasientenes kunnskap om forebyggende tiltak. Effekten av å oppleve mestring kan igjen bidra til bedre helse (Hartviksen, 2014). Helsevesenet må derfor vurdere å ta i bruk nye arbeidsmetoder for å benytte kompetansen der det er mest formålstjenlig. Da kan flere mennesker med kronisk sykdom få tilbud om opplæring og rehabilitering.

Foruten å se innbyggeren selv som en ressurs, må helsevesenet se teknologi som den andre ubrukte ressursen i helsevesenet til å følge opp blant annet kronikere over tid. «Teknoplan 2015-teknologistøtte til omsorg» peker på det uutnyttede potensialet som ligger i å ta i bruk teknologi som redskap slik at pasientene kan få både behandling, tilsyn, oppleve mestring og samtidig oppleve å være trygg i eget hjem. Ved å kombinere de uutnyttede ressursene som innbyggernes selv har med mulighetene teknologien gir, vil helsevesenet kunne frigjøre personellressurser som kan brukes til å dekke behovet for direkte pasientkontakt (Meld. st. 26, 2015-2016; NOU 2011:11, 2011). En må likevel ha med seg at innføring av nye arbeidsmetoder ikke fritar helsevesenet fra det overordnede ansvaret med å ha et forsvarlig helsetilbud. Beslutningstakere innen helsevesenet må derfor ha fortløpende vurderinger sammen med hver enkelt pasient om hva som er forsvarlig og ønsket bistand.

## 1.1 Bakgrunn for valg av tema

Det er utfordrende for kommunene å ha tilstrekkelig med kvalifisert personal til å følge opp og ivareta pasienter med kronisk sykdom i alle faser av et pasientforløp. I og med at kommunene har overtatt hovedansvaret for forebygging og rehabilitering, må kommunene utnytte tilgjengelige ressurser i større grad. I nasjonalt velferdsteknologiprogram 2014-2020 er avstandsoppfølging til mennesker med kronisk sykdom et av de fem satsingsområdene. Som et ledd i satsingen testes det for tiden ut ulike løsninger for avstandsoppfølging i Oslo, Stavanger, Trondheim og Sarpsborg. Målet er å forske på effekten av å ta i bruk avstandsoppfølging som en helsetjeneste, utvikle løsninger og komme med forslag til arkitektur til andre kommuner slik at denne form for tjenester kan bli mer utbredt (Melting, 2016). En ansatt kan spare mye tid på ikke å reise fra pasient til pasient, og vedkommendes kompetanse kan da ved bruk av avstandsoppfølging komme flere til gode i løpet av en arbeidsdag.

For å ta i bruk avstandsoppfølging er det behov for kunnskap om hvordan en kan samhandle best mulig med den som bor hjemme, men samhandlingsreformen har lite innhold om hvordan et slikt samarbeid skal foregå (Teknologirådet, 2009). Med bakgrunn som sykepleiere ønsket vi å forske på pasientopplevelsen ved å motta avstandsoppfølging. Farsund kommune er hjemkommunen til to av forfatterne bak denne studien, og har erfaring med avstandsoppfølging til personer med KOLS i prosjektet United4health (U4H). Som masterstudenter innen helseinformatikk fikk vi tillatelse til å samle inn data om erfaringene til noen av sykepleierne og pasientene som deltok i prosjektet. Kommunalsjef for helse- og omsorgstjenester i kommunen har bedt om at resultatene blir delt slik at kommunen kan ta med erfaringene inn i et nytt prosjekt innen telemedisin.

United4health hadde som hovedmål å teste ut telemedisin for å se om tjenesteformen kan benyttes som et verktøy til å forebygge sykehusinnleggelser. U4H var et interkommunalt prosjekt med flere samarbeidsaktører. Kolspasienter fikk avstandsoppfølging via en telemedisinsk sentral (TMS). Pasientene registrerte ulike vitale målinger via et nettbrett og svarte på et standardisert spørreskjema om egen dagsform. Prosjektet er nærmere beskrevet i kapittel 4.

## 1.2 Egne roller til prosjektet

Vi er tre sykepleiere med variert yrkesbakgrunn og geografisk spredning som har samarbeidet om denne masteroppgaven. To av oss har administrative stillinger i kommunehelsetjenesten, mens en av oss er ansatt som sykepleier ved et helseforetak. Selv om vi har ulike arbeidsoppgaver har vi alle erfart at vi stadig må ta i bruk ny teknologi i vår arbeidsutøvelse. Dette har økt vår interesse for faget, og vi opplever å ha fått etablerte holdninger om at teknologiske løsninger også må tilbys pasientene i større grad. Samtidig vet vi at elementer som kan virke rett for helsepersonellet ikke nødvendigvis oppleves riktig for pasienten. Som sykepleiere er vi opptatt av å gi gode tjenester hvor pasientene opplever tjenestene hensiktsmessige og trygge. Gjennom denne studien har vi fått muligheten til å gå i dybden og lære av erfaringene fra U4H.

Vi som er ansatt i Farsund kommune har ikke vært involvert i arbeid knyttet til telemedisinsk sentral eller opplæring av ansatte der. Vår rolle har vært på rent teknisk nivå, ved at vi som systemansvarlige i kommunens journalsystem tilrettela for egne registreringstyper og forberedte systemet for e-meldingsutveksling mellom TMS, fastleger og kommunehelsetjenester i regionen. Pasientene i U4H har ingen forhold til oss verken som helsepersonell eller privatpersoner.

## 1.3 Problemstilling

Vi har definert følgende forskerspørsmål med fire underspørsmål:

*Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin kan være et godt supplement til helsetjenester til mennesker med kronisk sykdom?*

- a) Hvilken kunnskap og forståelse må telesykepleiere ha for å kunne bistå kolspasienter i å mestre livet med kronisk sykdom?
- b) Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin forbedrer behandlings- og oppfølgingstilbud til hjemmeboende med KOLS?
- c) Hva er omfanget av tverrfaglig samarbeid innen telemedisin?
- d) Hva er de viktigste forbedringsområdene innen telemedisinsk oppfølging til personer med KOLS?

## **1.4 Avgrensning**

Telemedisin er utbredt og kan ha varierende innhold og formål. Denne studien er begrenset til forskning på erfaringene til noen av deltakerne i prosjektet U4H. EU-prosjektet U4H var i drift ved tre telemedisinske sentraler i Norge. Til sammen ble 123 pasienter med KOLS fulgt opp. Vi har begrenset vår forskning til å intervju deltakere i Lister og Lindesnes regionen. Funnene i denne studien kan derfor avvike fra prosjektets egen evaluering som ble hovedsakelig utført i Kristiansand. I Lister og Lindesnes regionen var det totalt 28 personer med KOLS som ble fulgt opp.

Masteroppgaven har en del avgrensninger da studien er begrenset til et år ved siden av full jobb. Forankring, pasientsikkerhet og økonomiske, organisatoriske og tekniske avklaringer er alle begreper som berører helheten og kvaliteten ved å yte og motta telemedisinske tjenester. Vi har valgt å begrense oppgaven til hovedsakelig å se på samspillet mellom helsepersonell og pasientene. De andre faktorene kan likevel være nevnt der det har vært naturlig i forhold til pasientopplevelsen og de data studien har gitt.

## **1.5 Oppgavens bidrag**

Studien evaluerer telemedisin ut fra data fra et spesifikt prosjekt rettet mot kolspasienter.

Pasient- og ansattgruppen i studien er relativt liten. Men som erfarne sykepleiere med mange års erfaring i å bistå pasienter med kronisk sykdom, vet vi at opplevelsen av å være kronisk syk har en del fellestrekk. Vi mener derfor at betingelsene vi har definert i kapittel 7 er betingelser som kan overføres og må være til stede i andre telemedisinske tjenester til mennesker med kronisk sykdom.

## **1.6 Oppgavens struktur**

I dette kapitlet har vi redegjort for bakgrunn for valg av tema og presentert problemstillingen.

Kapittel 2 redegjør for teoretisk referanseramme. Teori om KOLS, velferdsteknologi, samhandling og tidligere forskning presenteres.

Kapittel 3 presenterer metoden som er brukt i forskningsstudien. Videre redegjør vi for hvordan studien ble planlagt og gjennomført, hvilke valg vi har gjort og begrunnelse for disse.

I kapittel 4 beskriver vi U4H prosjektet etter utarbeidede prosjektbeskrivelser og rutiner.

I kapittel 5 presenterer vi fire scenarier som viser enkelte funn satt i en situasjon.

Kapittel 6 er en presentasjon av hovedfunn for denne studien.

I kapittel 7 drøftes funnene fra forskningsstudien opp mot teori og empiri. Vi har definert fire tema som er gjenstand for diskusjon.

Kapittel 8 inneholder en overordnet konklusjon av studiet, avslutning og innspill til videre forskning.

## 2.0 Teori

### 2.1 Behov for omstrukturering i helsevesenet

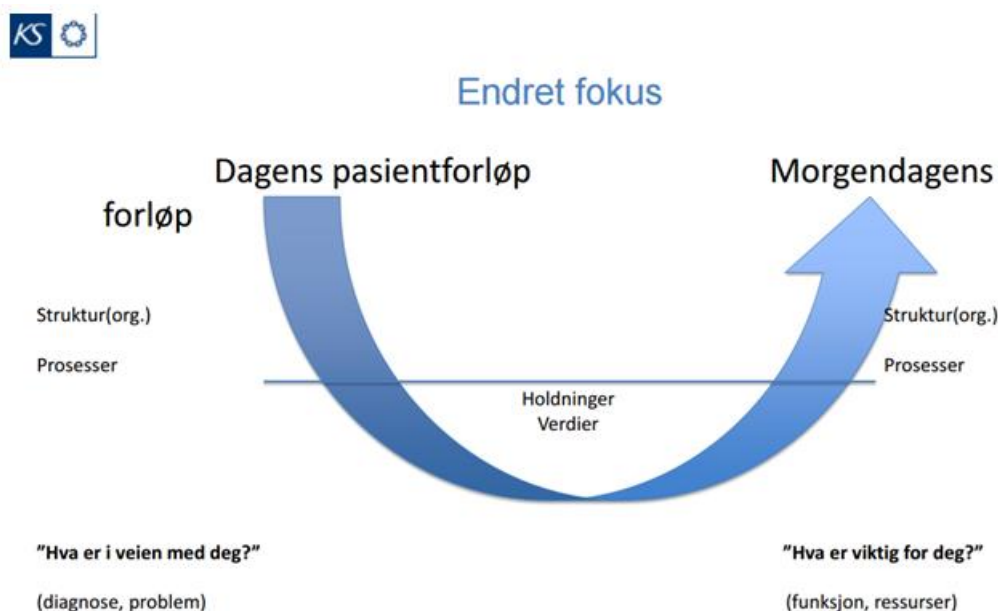
*Omsorgskrisen skapes ikke av eldrebølgen, men av forestillingen om at omsorg ikke kan gjøres annerledes enn i dag (Kåre Hagen, NOU 2011:11 (2011)).*

Andelen av eldre i befolkningen øker jevnt samtidig som flere lever lengre med sammensatte, kroniske lidelser og sykdommer. En kan allerede nå se utfordringer i helsevesenet i forhold til å holde helsekøene nede ut i fra medieoppslag. Nesten daglig publiseres historier om innbyggere som opplever at de ikke får den hjelp de mener å ha krav på. Norge er et av landene innen OECD som bruker flest kroner per innbygger til helse. Likevel øker andelen syke og hjelpetrengende, samtidig som vi ikke klarer å rekruttere nok ansatte med kompetanse til helsevesenet. Forsetter man å forvalte tilgjengelige ressurser på tradisjonelt vis vil det norske helsevesenet om kort tid ikke være bærekraftig! (Meld. st. 47, 2008-2009).

I 2012 ble Stortingsmelding 47, samhandlingsreformen, innført med formål om å gi pasientene et bedre og mer helhetlig helsetilbud (Meld. st. 47, 2008-2009). Reformen er et ledd i arbeidet med å omstrukturere ressursene innen helsevesenet for å håndtere utfordringene. Samhandlingsreformen har som nevnt innledningsvis fokus på blant annet forebyggende tiltak ved å sette inn tiltak på et tidligere tidspunkt, slik at sykdomsutvikling hindres eller utsettes. Rehabilitering og habilitering ble i stor grad ivaretatt av helseforetakene tidligere, men det ansvaret er nå lagt til kommunene. For å imøtekomme oppgaver rettet mot blant annet kronikere, er det gitt anbefalinger i samhandlingsreformen om å bygge opp spisskompetanse i hver enkelt kommune. Kommunene tilrådes også å dele kompetanse på tvers slik at man til sammen kan bistå ulike pasientgrupper på en best mulig måte (Meld. st. 47, 2008-2009).

## 2.2 Endring i pasientrollen

Forskning viser at for å lykkes med at pasienten selv tar større ansvar for egen helse, må helsepersonell se pasienten som et helt menneske og ikke bare som en diagnose



Figur 1. Pasientforløp (Helsedirektoratet, 2015).

Stortingsmelding 34, Folkehelsemeldingen, handler i korte trekk om å fremme livskvalitet og trivsel med formål om å redusere risiko for sykdom. Målet er aktive eldre som mestrer å bo hjemme lengst mulig. Livsstilen kan kun endres dersom en ser psykisk helse like viktig som somatisk helse. Gevinsten kan bli et samfunn i endring og innbyggere som opplever å få en ny og styrket brukerrolle. Samarbeidet vil ha fokus på det som er meningsfullt for pasienten selv (Nyerrød, 2016). Medbestemmelse og medvirkning i oppfølging rundt egen helse er i tråd med pasientrettighetsloven (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999).

Pasientene i dag er generelt mer opplyste enn før, noe en kan anta skyldes tilgang til internett. Et eksempel på bruk av internett for å tilegne seg mer kunnskap er TV-programmet «Hva feiler det deg?» som for tiden går på NRK. Programmet har to panel med deltakere som konkurrerer mot hverandre. Det ene panelet skiftes ut ukentlig, men består av tre personer uten helsefaglig utdanning. Det andre panelet har tre faste leger. Deltakerne har i oppgave å stille riktig diagnose basert på ulike pasientfortellinger og symptomer. Legestandens panel har ikke tilgang på oppslagsverk, og har i flere episoder hatt utfordringer med å komme frem til



riktig diagnose. Deltakerne uten helsefaglig utdanning har tilgang på internett og har flere ganger lyktes i å stille riktig diagnose ved å google symptomene.

Den opplyste pasienten ønsker å ha medansvar og er bevisst sine rettigheter. En ser også at «dagens pasient» har mer ressurser til å klare seg. Boligene har generelt en høyere standard enn før, og flere behersker og bruker teknologi jevnlig. På den andre siden ser en at pasientene ikke har samme grad av nettverk eller tilgang på nettverket som før (Helsedirektoratet, 2015).

## **2.3 Teknologi som ressurs i helsevesenet**

Det å koordinere tradisjonelle tjenester på en ny måte vil ikke være et tilstrekkelig tiltak i seg selv om man skal ha nok ressurser til å bistå alle som trenger helse- og omsorgstjenester i fremtiden. Helsedirektoratet har derfor gitt anbefalinger og iverksatt flere tiltak for å ta i bruk teknologi som en naturlig del av helse- og omsorgstjenestene (Meld. st. 26, 2015-2016; NOU 2011:11, 2011). Telemedisin er en av de velferdsteknologiske løsningene som helsedirektoratet ønsker at kommunene skal ta i bruk (Melting, 2016). Ved å ta i bruk IT-teknologi og utnytte for eksempel potensialet som ligger i å ta i bruk telemedisin og mobile elektroniske løsninger, kan man få muligheter til å flytte overvåkning av kroniske tilstander fra spesialisthelsetjenesten og over til pasientens eget hjem (NOU 2011:11, 2011). KOLS er en aktuell utfordring i Farsund kommune ifølge undersøkelser foretatt av Folkehelseinstituttet i 2011. ”KOLS og astma hos voksne ser ut til å være mer utbredt enn ellers i landet, basert på bruk av legemidler (45-74 år)”. Farsund kommune utarbeidet i 2012 en helse- og omsorgsplan som snart skal revideres. Planen bygger på samhandlingsreformens anbefalinger og gir en oversikt over de folkehelse utfordringer kommunen vil møte, samt forslag til forebyggende tiltak. KOLS er derav et av områdene i planen (Farsund kommune, 2011) og telemedisinsk oppfølging til Kolspasienter ble derfor en tjeneste det var ønskelig å prøve ut.

### **2.3.1 Avklaring av begrepene velferdsteknologi, e-helse, telemedisin og teleomsorg**

Før vi beskriver mulighetene og utfordringene ved å ta i bruk teknologi i helsevesenet vil vi avklare noen av de ulike begrepene som benyttes når teknologien omtales. I denne studien er det hovedsakelig begrepene velferdsteknologi og telemedisin som benyttes, men andre begrep

er også nevnt og er en del av andre begrep. Begrepene har ikke klare definisjoner. De brukes ofte om hverandre på en ikke nødvendigvis entydig måte. Imidlertid refererer begrepene til ulike områder innen helseteknologi, forskjellige typer helsetjenester og/eller hvordan helsetjenester leveres (Helsedirektoratet, 2012b).

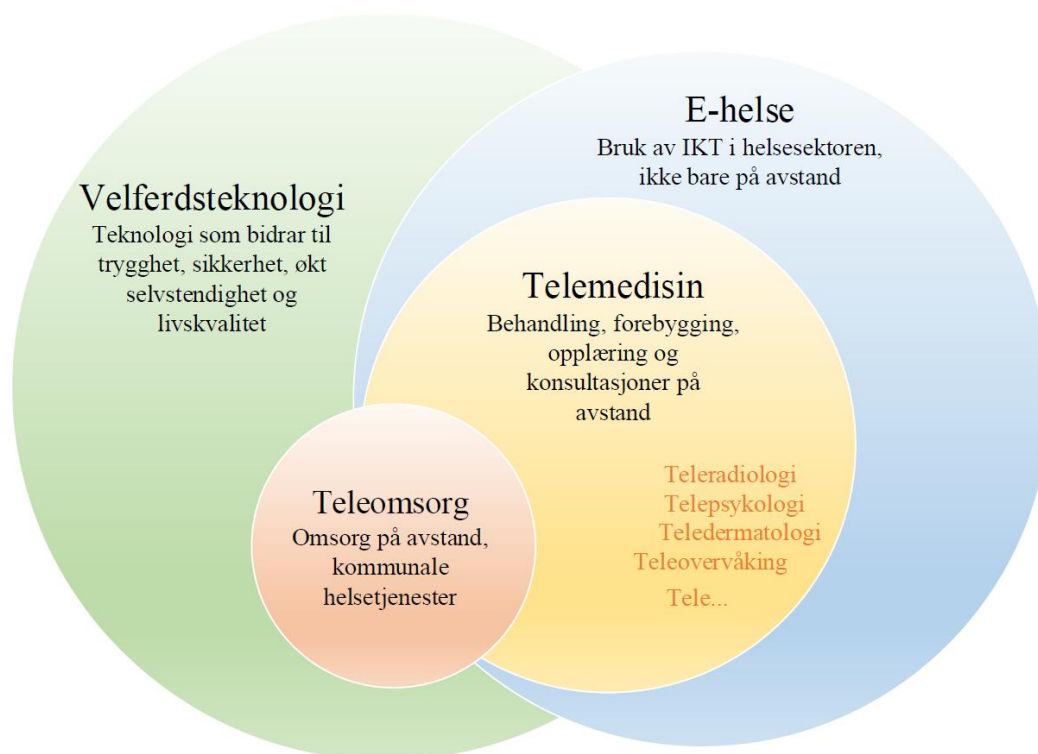
*Velferdsteknologi* defineres som teknologi som kan bidra til både økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet. I tillegg kan velferdsteknologi styrke den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne (NOU 2011:11, 2011).

*E-helse* er et overordnet begrep som omfatter all bruk av informasjonsteknologi i helsesektoren. Teknologiske løsninger som lagrer, behandler, presenterer og utveksler data er eksempler på informasjonsteknologi (Helsedirektoratet, 2012b).

*Telemedisin* er et mer avgrenset begrep og anvendes i situasjoner der ulike medisinske tjenester blir understøttet av helsepersonell som befinner seg et annet sted enn ved pasienten (Helsedirektoratet, 2012b).

*Teleomsorg* er et begrep som er mer rettet mot brukerens generelle behov for omsorg og hjelp til å klare seg selv hjemme, det vil si kommunale helse – og omsorgstjenester på avstand (ATA, 2006).

Forholdet mellom de ulike begrepene er illustrert i figuren nedenfor. All telemedisin er e-helse. Velferdsteknologi og e-helse overlapper hverandre og består hver for seg av ulike teknologiske løsninger. Telemedisin er vanligvis forbundet med medisinsk behandling og kliniske resultat, mens teleomsorg assosieres med praktisk oppfølging til hjemmeboende. Disse begrepene overlapper også hverandre (Helsedirektoratet, 2012b). Mennesker som har behov for medisinsk oppfølging kan samtidig også ha et omsorgsbehov.



Figur 2. Forhold mellom velferdsteknologi, e-helse, telemedisin og teleomsorg (Helsedirektoratet, 2012b; van Dyk, 2014).

## 2.4 Telemedisin

I en studie fra 2007 ble det funnet 104 ulike måter å definere telemedisin på (van Dyk, 2014; WHO, 2010). Den mest generelle definisjonen av begrepet «telemedisin» er medisin som praktiseres på avstand ('tele' er gresk for avstand). Dermed omfatter definisjonen hele spekteret av medisinske aktiviteter som diagnostisering og behandling, videokonsultasjoner, opplæring av helsepersonell og pasienter der aktører ikke befinner seg på samme sted (ATA, 2006; Craig & Patterson, 2005; European Commission, 2008).

Telemedisin kan klassifiseres ut fra tidspunktet for overføring av informasjon, samspillet mellom de involverte og type informasjon som blir overført. Informasjonen som overføres mellom ulike steder kan ha ulike former. Det kan være data og tekst, lyd, stillbilder og videobilder. Interaksjonene kan være synkron (real-time/samtidig) eller asynkron (ikke samtidig, også kalt store-and-forward). Ved asynkron interaksjon samles informasjon og data inn og lagres i en eller annet format før den blir sendt. Tolkning av det innsendte materialet foregår på et senere tidspunkt av en fagkyndig. Overføring av digitale bilder som i radiologi

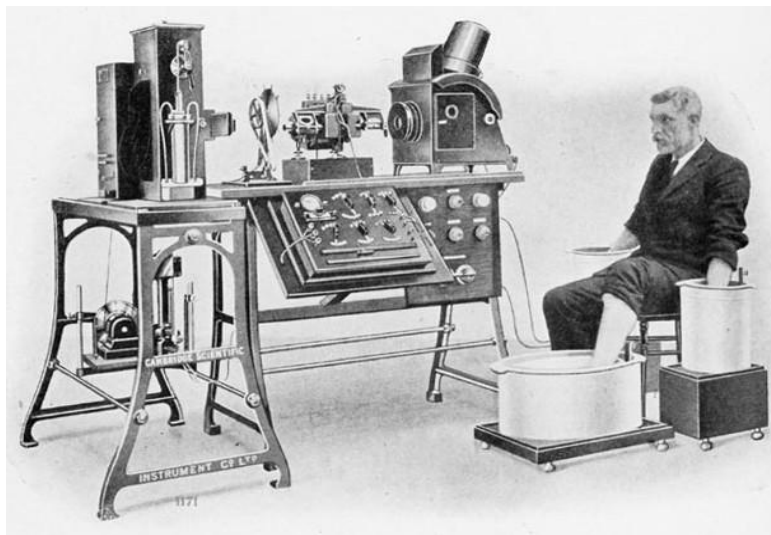
eller dermatologi for diagnostisering er et vanlig eksempel på en asynkron interaksjon. I synkron interaksjoner er det ingen merkbare forsinkelser mellom prosesser der informasjon samles inn, overføres og vises. Videokonferanser er en vanlig metode for sanntids interaksjon. Det er mulig å kombinere ulike typer interaksjoner og ulike typer informasjon (Craig & Patterson, 2005).

Telemedisin omfatter et bredt spekter av tjenester. Ulike spesialisthelsetjenester benytter telemedisinske applikasjoner som en naturlig del av sin behandling. Eksempler på dette er teleradiologi, telepatologi, teledermatologi, teledialyse, telekardiologi, teleonkologi, telepsykiatri, telekirurgi og teleovervåking (ATA, 2006; European Commission, 2008). Telemedisin kan bedre tilgangen til spesialisert behandling i områder med mangel på kompetanse eller i områder der tilgang til helsetjenester er vanskelig. Tjenester som teleradiologi og videokonsultasjoner kan bidra til å forkorte ventelister, optimalisere bruken av ressurser og gi produktivitetsgevinster. Videre kan teleovervåking forbedre livskvalitet for kronisk syke pasienter og redusere sykehusopphold (European Commission, 2008).

#### **2.4.1 Historisk tilbakeblikk**

Telemedisin er ikke et nytt fenomen. Ideen om å yte medisinsk hjelp på avstand kan spores helt tilbake til oldtiden. På 1600 tallet ble medisin "in absentia" (på avstand) praktisert ved at pasienters urinprøver ble sendt til leger som kunne stille en diagnose og foreslå behandling. Telekommunikasjonsteknologier har blitt brukt til å yte helsetjenester på avstand siden det 19. århundre. I 1878 rapporterte *The Lancet* om bruk av telefon for å redusere unødvendige legebesøk. Fra 1905 er telefonlinje benyttet til å overføre EKG data (Bashshur et al., 2014).

Radiokommunikasjon ble mulig på slutten av 1900 tallet. Potensialet i radio for å gi medisinske råd til sjøfolk ble svært raskt anerkjent og fra 1920-tallet har de fleste maritime nasjoner etablert telemedisinske radiotjenester (Ferrer-Roca, 1998).



I 1906 publiserte W. Einthoven en artikkel om tele-EKG i tidsskriftet «Archives of International fysiologi».

I denne artikkelen brukte han det latinske prefikset "tele-" for å beskrive medisinsk behandling på avstand. Han kalte det nye systemet «telecardiogramme».

*Figur 3. Verdens første EKG apparat (Dumanskyy, Vladzmyrskyy, Lobas, & F, 2013).*

#### Verdens første tele – EKG (1905)



*Figur 4. Verdens første tele-EKG (Dumanskyy et al., 2013).*

Den moderne form for telemedisin begynte sin fremvekst på midten av 1900 tallet og var i stor utstrekning drevet av militære- og romteknologiske sektorer. Teleovervåking ble for eksempel brukt til å måle astronautenes vitale verdier. I 1964 ble toveis CCTV (closed-circuit television) system satt opp mellom Nebraska psykiatrisk institutt i Omaha og et statlig mentalsykehus i Norfolk. Systemet gav mulighet for videokonsultasjoner mellom legene (Ferrer-Roca, 1998).

### 2.4.2 Telemedisinsk utvikling i Norge

I slutten av 1980-årene startet den viktigste fasen av telemedisinsk utvikling i Norge ved sykehuset i Tromsø. Telemedisinsk avdeling ved Televerkets forskningsenhet i Tromsø ble etablert i 1987. Dette var i samarbeid med Regionsykehuset i Tromsø (nå UNN), Norut IT, Troms militære sykehus og kirkens sykehus. Her startet det opp et 4-årig prosjekt i 1989 hvor man så på hvordan teknologien kunne benyttes for å bedre landets helsetilbud. Særlig de nordligste fylkene i Norge er langstrakte og man ønsket å prøve ut muligheten for at pasienter og leger kunne få redusert reisetid ved behov for spesialisthelsetjeneste. Dette innebar blant annet at møter ble avholdt som videokonferanser, patologer vurderte vevsprøver i Tromsø mens pasienter lå på operasjonsbordet i Kirkenes, psykiatrisk helsetjeneste gjennomførte videokonsultasjoner med pasienter og hudleger i Tromsø vurderte utslett på Varanger-væring (Hartvigsen & Pedersen, 2015).



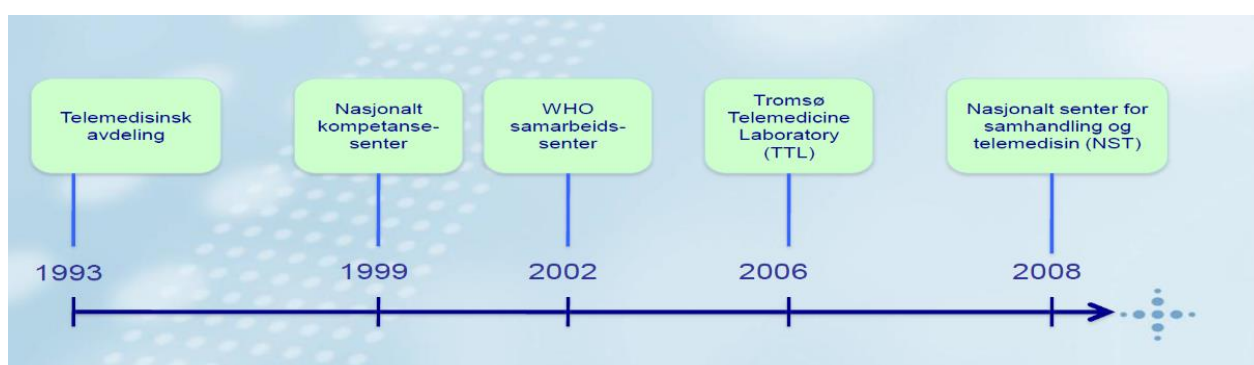
*Figur 5. Foto fra NST.*

Nasjonalt senter for telemedisin ble i 1993 etablert som en avdeling ved regionsykehuset i Tromsø, kalt TMA. Fjernkonsultasjoner av legespesialister ble raskt utbredt og i 1994 ble det utført 7000 konsultasjoner fra sykehuset i Tromsø. De ti største telemedisinske sentrene i USA utførte vesentlig færre konsultasjoner, 1500 totalt (Forskningsrådet, 1995).

Allerede på begynnelsen av 90-tallet fikk Norge stor oppmerksomhet i internasjonale forskningsmiljøer og presse på utvikling innen telemedisin. Delegater fra andre land deltok på hospitering for å tilegne seg kunnskap om teknologien. Paul Wallace, professor i allmenntilleggsmedisin ved Universitetet i London, var en av delegatene på hospitering i Tromsø.

Han uttalte til bladet *Forskning* i 1995; «Alle har hørt om hvor godt telemedisin i Norge er organisert, og om Steinar Pedersen». Leder for TMA, Steinar Pedersen, bekreftet at forskere kom til Norge for å hospitere og dra nytte av norsk erfaring fordi de oppfattet helsevesenet i Norge som oversiktlig og velorganisert. Han var derimot uenig beskrivelsen av det norske helsevesen og påpekte allerede da fraværet av en overordnet strategi og felles helsepolitikk. Selv om det på dette tidspunktet ikke eksisterte definerte målsetninger ble det fra bevilget statlige millionbeløp til utvikling av telemedisinsk teknologi (Forskningsrådet, 1995).

I 1999 ble UNN utpekt som nasjonalt referansesenter for telemedisin og institutt for telemedisin ble opprettet. På denne tiden hadde man flere fungerende telemedisinske tjenester i ordinær drift som for eksempel overføring av ultralyd, ØNH tjenester, patologi, dermatologi, kardiologi og ikke minst fjernundervisning. I 2002 ble kompetansesenteret utnevnt som det første, telemedisinske samarbeidssenteret for WHO. Universitet i Tromsø (UIT) inngikk et samarbeid med senteret om et 2-årig masterprogram innen telemedisin og e-helse som startet opp i 2005. Studiet førte også til internasjonal interesse og har hatt studenter fra både Latvia, Russland, Bangladesh, Filipinene, USA, Zimbabwe, India og Nepal. Fra kompetansesenteret ble grunnlagt har de vært involvert i flere prosjekter utenlands, blant annet i Russland, Sri Lanka, Kirgizstan, Afghanistan, Georgia, Grønland, Albania, Bangladesh, Polen, Botswana, Korea og Sør-Afrika (Hartvigsen & Pedersen, 2015). I samarbeid med UNN og UIT oppnådde kompetansesenteret i 2006 å bli tildelt rollen Senter for forskningsdrevet innovasjon av Norges forskningsråd. Dette førte til etableringen av Tromsø Telemedicine Laboratory hvor visjonen var å bli verdensledende på innovasjon og forskning innen telemedisin og e-helse rettet mot kroniske, alders- og livsstilbetingede sykdommer (Hartvigsen & Pedersen, 2015). I løpet av dette tiåret ble senteret nå hetende Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST).



Figur 6. Tidslinje NST historie (Nohr, 2015).

På bakgrunn av disse aktivitetene har NST fått omdømme som nettopp verdens største forsknings- og utviklingssenter innen telemedisin og e-helse. Blant annet ledet NST prosjektet *VictoryaHome* som i 2015 vant prisen for beste prosjekt i EU-programmet AAL (AAL Programme, 2016). I 2014 anbefalte Helsedirektoratet å utvikle Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin. Helse- og omsorgsdepartementet vedtok å omgjøre kompetansesenteret til et nasjonalt forskningssenter. Med virkning fra 01.01.16 ble Nasjonalt senter for e-helseforskning startet opp (Laukli, 2015). Senteret får bevilgninger gjennom statsbudsjettet og skal jobbe med prosjekter av nasjonal interesse. Herunder å erverve kunnskap som er nødvendig for å realisere en ny e-helsestrategi og handlingsplan. Det overordnede mål er en felles nasjonal IKT-løsning for helse – og omsorgstjenesten. Senteret skal ha betydelig forskningsaktivitet og fortsatt være sterkt involvert i internasjonale samarbeid (Nasjonalt senter for e-helseforskning, 2016).

Det har altså vært nasjonalt, målrettet arbeid i over 25 år for å innføre telemedisinske løsninger i helsevesenet. Til tross for dette er bruken av telemedisin likevel fremdeles meget begrenset i Norge. Det finnes enkelte velfungerende tjenester, som for eksempel teledialyse og teleradiologi. De fleste telemedisinske tjenestene blir likevel ikke utbredt i storskala men fungerer kun lokalt. At det er liten utbredelse av tjenestene er noe som kommer frem i en studie gjennomført av Zanaboni, Knarvik, and Wootton (2014). I perioden 2009 – 2011 undersøkte de telemedisinske aktiviteter i Norge. 75 telemedisinske tjenester ble identifisert, men kun 25 kunne inkluderes i studiet som reelle tjenester i drift. Øvrige 50 telemedisinske tiltak var pågående pilotprosjekter. De fant at på landsbasis i 2011 var det utstrakt bruk av telemedisinske tiltak i Nord-Norge og på Vestlandet med henholdsvis 54 % og 45 %. Sør- øst landet og Midt-Norge har altså svært begrenset aktivitet. Majoriteten av tiltakene var tjenester ytt gjennom videokonferanse, noe som tilsier at det ikke er lang tradisjon for monitorering (Hartvigsen & Pedersen, 2015; Zanaboni et al., 2014).

Det har i flere artikler vært reist spørsmål om årsaken til at Norge ikke har kommet lengre i utviklingen ved at prosjektene blir satt ut i større drift. Nard Schreurs har fått publisert flere artikler i magasinet *Computerworld* vedrørende manglende utvikling av telemedisin i Norge. I 2009 uttalte daværende forskningsleder ved NST, Richard Wootton, at utfordringen med å få teknologien implementert i rutinedrift har bakgrunn i organisering og menneskelige faktorer.



Den anerkjente forskeren anså at sosiologer ved NST ville være et viktig bidrag i å løse denne problemstillingen (Schreurs, 2009). I 2012 går Schreurs så langt som å spørre om telemedisin er en norsk fiasko (Schreurs, 2012). Artikkelen er bygget på en samtale med 13 ansatte ved NST. Ansatte anser årsakene til begrenset spredning av løsningene blant annet er;

- NST er mer kjent internasjonalt fremfor nasjonalt
- Innføring er komplisert og omfattende (nivåer og samarbeidende parter)
- Beslutningstaking på øverste nivå – krever interesse hos dem
- Mangel på etterspørsel etter resultater
- Teknologien finnes – men blir ikke benyttet
- Tilbakeholdne helseforetak grunnet uklar finansiering, manglende samarbeidspartnere
- Behov for strategisk og strukturell kontekst
- Organisering og modenhet

I boken *Lessons learned from 25 years with telemedicine in Northern Norway* antyder forfatterne at implementeringen hemmes av følgende faktorer;

- Manglende koordinasjon av vedtatte nasjonale planer, samt utilstrekkelige økonomiske ressurser i bevillinger.
- Manglende pålegg om standardisering
- Gjenstående arbeid med hensyn til interoperabilitet knyttet til EPJ
- Fortsatt manglende tilpasning av lovverk
- Behov for endring av refusjonssystemet på helsetjenester

Infrastruktur med sikker utveksling av helsedata ansees derimot å være på plass i stor grad (Hartvigsen & Pedersen, 2015).

Aavitsland (2000) påpeker i en artikkel i *tidsskrift for Den Norske Legeforening* at NST må prioritere studier som kan gi sikker kunnskap om at avstandsoppfølging faktisk gir en like god behandling for pasientene som den tradisjonelle ansikt-til ansiktsoppfølgingen. Han stiller spørsmål til om telemedisin har blitt et mål i seg selv fremfor som et middel til å bedre helsetilbudet. Ifølge Aavitsland oppleves Norge som nærmest fritatt for kravene til dokumentasjon av både nytte, kostnader og sikkerhet.

Norge er derimot ikke det eneste landet som har problemer med å komme videre i utviklingen av telemedisin. Manglende bevis og dokumentasjon på effekt av telemedisin ble anslått av EU-kommisjonen som nettopp den viktigste årsaken til at telemedisin ikke ble iverksatt innen EU. I 2009 ble derfor prosjektet MethoTelemed iverksatt. Hensikten med prosjektet var å utvikle en modell for evaluering av telemedisin. Modellen var ferdig utviklet i juli 2010 og er nå det mest brukte rammeverket til å evaluere telemedisin i Europa. Metoden brukes konsekvent i evaluering av EU-prosjektene, deriblant U4H (Kristiansand kommune, 2015). MAST kan derimot ikke benyttes for å beskrive nødvendige prosesser for anvendelse av telemedisin, som for eksempel hvordan opplæring skal gis. Ei kan modellen heller svare for hvorfor telemedisin virker (MethoTelemed, 2010).

## **2.5 Telemedisin til mennesker med kroniske sykdommer**

De største pasientgruppene med kroniske sykdommer er diagnostisert med diabetes, hjertesvikt eller KOLS. Pasientene kan også ha en kombinasjon av disse diagnosene. Ved å ta i bruk ulike typer monitorering kan teleovervåking gjøre det mulig å oppdage symptomer og endringer i pasientens tilstand på et tidligere tidspunkt enn ved tradisjonell behandling. Data (for eksempel blodtrykk, vekt, temperatur, blodsukker, oksygenmetning) blir registrert automatisk av sensorer eller ved at pasienten selv utfører og sender målingene til helsepersonell. Tolkning av dataene utføres av helsepersonell eller en programvare som er utviklet for dette formålet. Monitorering kan bidra til å identifisere potensielle forverringer og raskere sette i gang nødvendige tiltak. Pasienter får en mer aktiv rolle i egen behandling. Dette kan medføre bedret forståelse av egen helsetilstand, økt kontroll av symptomer og økt følelse av trygghet. Teleovervåking representerer dermed et innovativt paradigme for medisinsk behandling av kronisk sykdom, som tar sikte på å gi riktig behandling til rett tid og sted og på den mest hensiktsmessige måte (Bashshur et al., 2014; European Commission, 2008).

### **2.5.1 Hvorfor telemedisin til pasienter med KOLS?**

KOLS er en tilstand som er forbundet med hyppige sykehusinnleggelser, høyt nivå av funksjonshemming, depresjon og angst. Symptomene ved KOLS forverres langsomt med tiden og fører til gradvis redusert livskvalitet hos pasienter. I tillegg kan pasientene oppleve akutte forverringer av sin sykdom. Sykdomsforløpet er individuelt og det er vanskelig å forutsi videre forløp. Symptomer på forverring kan derimot fanges opp tre-fem dager i

forveien ved overvåking av kliniske data (Seemungal, Donaldson, Bhowmik, Jeffries, & A, 2000). For å kunne holde sykdommen i sjakk bør derfor pasientens tilstand og symptomer følges nøye og kontinuerlig. Det er spesielt nødvendig med daglig overvåking av fysiske parametere som oksygenmetning, tungpustenhet, farge og volum på ekspektorat hos pasienter som har svært alvorlig KOLS (Kamei, Yamamoto, Kajii, Nakayama, & Kawakami, 2013). Akutte forverringer medfører høy risiko for negativ innvirkning på prognose og begrenser pasientenes normale daglige aktiviteter. Helsevesenet opplever store utfordringer, blant annet ved at forverringer forårsaker hyppige sykehusinnleggelses (Gruffydd-Jones, Langley-Johnson, Dyer, Badlan, & Ward, 2007; Zwerink et al., 2014). Ved å starte behandling på et tidlig tidspunkt kan man forhindre sykehusinnleggelse eller redusere lengden av oppholdet (Bentley et al., 2014; Kamei et al., 2013).

Det har blitt et økende fokus på at pasienter selv skal delta aktivt i prosessen med behandling av KOLS. Dette er nærmest en forutsetning for å oppnå gode resultater og forebygge forverringer (Gruffydd-Jones et al., 2007; Hamine, Gerth-Guyette, Faulx, Green, & Ginsburg, 2015; Zwerink et al., 2014).

### **2.5.2 Forskning på telemedisinsk oppfølging til pasienter med KOLS**

Det forskes mye på hvorvidt telemedisinske tiltak innfrir forventningene både med hensyn til klinisk effekt for pasientene og helsevesenets effektivitet. Flere studier har funnet at bruk av telemedisin kan være en effektiv metode for å forbedre kvaliteten på helsetjenester, redusere antall forverringer og reinnleggelses og dermed redusere helsekostnader (Cruz, Brooks, & Marques, 2014; Kamei et al., 2013; McLean et al., 2012). Funn i studiene tyder også på at telemedisinske tiltak har et potensial til å hjelpe kolspasienter i å forbedre evnen til å mestre sykdom, for eksempel gjennom undervisning, opplæring, og ved å øke livskvaliteten (Bentley et al., 2014; McLean et al., 2012).

#### Klinisk effekt for pasientene og helsevesenets effektivitet

Kamei et al. (2013) har gjennomført en systematisk oversikt over forskning hvor effekt av telemedisinsk oppfølging av pasienter med KOLS ble undersøkt. Studien inkluderte ni artikler med tilsammen 550 pasienter. Målet var å vurdere effekten av telesykepleie og sammenlikne den med tradisjonell behandling hvor pasientene hadde alvorlig til svært alvorlig KOLS. Konklusjonen var at telemedisinsk oppfølging reduserte antall episoder med

eksaserbasjoner. Dette medførte da også betydelig redusert bruk av helsetjenester i form av antall sykehus-innleggelser, liggedøgn og legevaktbesøk. Telemedisinsk overvåkning hadde derimot ingen effekt på dødeligheten. Varigheten av teleovervåkning og sykdommens alvorlighetsgrad ble også vurdert. Ingen signifikant effekt av varighet på liggedøgn ble observert blant gruppene om de hadde oppfølging i 3, 6 eller 12 måneder (Kamei et al., 2013).

McLean et al. (2012) gjorde tilsvarende funn i en oversiktsstudie som inkluderte ti randomisert kontrollerte studier. Her ble det konkludert med at telemedisinske tiltak som behandling for kolspasienter resulterte i sterk nedgang på henvendelser til akuttmottak og sykehusinnleggelser. Telemedisin hadde derimot liten effekt på risikoen for død. Andre studier har konkludert med opptil 50 % reduksjon i sykehusinnleggelser og betydelig redusert kontakt med fastlege (Annandale & Lewis, 2011), reduksjoner i reinnleggelser av kolspasienter til sykehus (Sorknæs, Madsen, Hallas, Jest, & Hansen-Nord, 2011) og reduksjon av luftveis eksaserbasjoner (Cruz et al., 2014).

Pedone and Lelli (2015) har imidlertid gjort motstridende funn i sin oversikt studie. Studien fant ingen signifikant effekt på at telemedisinske tiltak reduserte sykehusinnleggelser, reduserte liggedøgn eller antall legevaktbesøk. Et samsvarende funn var at telemedisin ikke har innvirkning på risiko for dødelighet. I en annen studie konkluderes det med at telemedisin ikke hadde effekt hos pasienter med kolsforverring hvor hensikten var å forebygge reinnleggelser. Integrering av telemedisinske tiltak i eksisterende helsetjenester, hvor både intervensjons- og kontrollgrupper vanligvis fikk samme helsetilbud, medførte ingen signifikant forskjell på gruppene. Antall KOLS innleggelser og gjennomsnittlig liggedøgn var lik for begge gruppene. Studien omfattet 128 pasienter i hver gruppe og vedvarte i ett år (Pinnock et al., 2013). Bentley et al. (2014) finner i sin studie at det var et lavere antall reinnleggelser på sykehus for pasienter som mottok ordinær hjemmetjeneste fremfor dem som mottok telemedisinske tjenester. Dersom sykehusinnleggelser ikke hadde blitt inkludert i studiet var derimot telemedisin å anse som kostnadseffektivt.

### Brukeres erfaringer med telemedisin (pasienters og helsepersonells)

Brukeres erfaringer med telemedisin har ikke blitt studert i samme utstrekning som for eksempel kostnadseffektivitet eller antall reinnleggelser (Fairbrother et al., 2013).

Telemedisinsk påvirkning på relasjoner mellom sykepleier og pasient, samt sykepleieres profesjonelle identitet er også områder som er lite kjent (Annandale & Lewis, 2011). Ifølge Brunton, Bower, and Sanders (2015) studie er det tre temaer som var gjentakende og som hadde betydning for hvorvidt brukeropplevelsene var positive eller negative. Det første er innvirkning av de moralske dilemmaene som dukker opp når det gjelder å oppsøke hjelp. På den ene siden kan telemedisin skape avhengighet, på en annen siden kan det bidra til å fremme selvstendighet. Et annet moment er at det oppstår endrede interaksjoner, noe som fører til at telemedisin kan øke usikkerhet eller skape trygghet. Det tredje temaet viser til at telesykepleieres arbeids-praksis blir endret.

### Pasientperspektiv

Studier som undersøkte pasientens opplevelser viste at pasientene generelt var positive til teknologien. De fleste satte pris på tilgang til å kontakte helsepersonell når de hadde behov. Muligheten til å rådføre seg om medisiner med helsepersonell ble fremhevet som positivt. Følelsen av å bli «passet på» ga også en opplevelse av trygghet, støtte og hyppigere kontakt med andre mennesker (Fairbrother et al., 2013; N. Gale & Sultan, 2013; Mort et al., 2015). Pasientene har oppgitt å få større forståelse for sykdommen og økt mestringsevne. Mestringen innebar å kunne vurdere kliniske data selv, ta beslutninger og justere behandling for å unngå innleggelse på sykehus. Deres oppfatning var at ved hjelp av telemedisin kunne de legge merke til tegn på forverring tidligere. Økt selvtillit og mestrings-følelse medførte at terskelen for å ta kontakt med helsepersonell ble lavere (Fairbrother et al., 2013; N. Gale & Sultan, 2013; Ure et al., 2012). I studiet til Fairbrother et al. (2013) oppgav pasientene seg identifisering av forverringer i sykdommen som årsak til innleggelse i sykehus. Pasientene indikerte at de avventet å oppsøke helsehjelp dersom de ikke anså seg selv tilstrekkelig syk til å rettfærdiggjøre kontakt med helsevesenet. Det stilles derfor spørsmål ved om teknologien alene kan være tilstrekkelig for endring av holdninger og atferd til egen sykdom.

Andre studier har benyttet begrepet livskvalitet som parameter for å undersøke pasienters fordeler med telemedisin. Studiene som i forrige avsnitt rapporterte om nedgang i forbruk på helsetjenester som fastlege, legevakt og sykehusinnleggelse kan likevel ikke rapportere om økt livskvalitet for kolspasienter som mottar telemedisin (Annandale & Lewis, 2011; McLean et al., 2012). Forskning som fant at telemedisin ikke hadde reduserende effekt på reinnleggelse eller lege kontakt fant trolig heller ikke bedring i livskvalitet (Cruz et al., 2014; Pedone & Lelli, 2015; Pinnock et al., 2013). Cruz et al. (2014) konkluderer med positiv effekt på livskvalitet i tillegg til klinisk effekt.

Enkelte studier har påvist ekstra fordeler når teleovervåking sammenlignes med tradisjonell hjemmesykepleie (Goldstein & O'Hoski, 2014; Pinnock et al., 2013; Wootton, 2012). Ifølge Pinnock et al. (2013) må den positive effekten av telemonitorering som er funnet i studier tilskrives som forbedringer i det eksisterende helsetilbudet og ikke til telemedisinske tiltak alene. Dette blir også fremholdt i andre studier som påpeker at telemedisin er å anse som et godt supplement til tradisjonell behandling av pasienter med KOLS (Kamei et al., 2013). Pasienters frykt for at telemedisin skal erstatte et tradisjonelt tjenestetilbud kom til syne da (Mair, Hiscock, & Beaton, 2008) skulle gjennomføre et randomisert kontrollert studie. 80 % av pasienter med KOLS nektet å ta imot fjernovervåking som helsetilbud. Den hyppigst oppgitte årsaken til ikke å ta imot tilbudet var frykten for at telemedisin skulle erstatte tilsyn av hjemmetjenesten. Pols (2010) hevder imidlertid at det ikke er konkrete holdepunkter for å frykte at teknologien skal erstatte menneskelig omsorg. Hun har forsket på hvordan telemedisin innvirker på sykepleierollen på bakgrunn av den velkjente bekymringen og debatten om varm omsorg versus kald teknologi. Helsepersonell er blant annet bekymret for at telemedisin skal undergrave enkelte kjerneverdier i sykepleiefaget. Deriblant er ikke teknologi ansett som et bidrag til å etablere gode relasjoner med pasienter (Hibbert et al., 2004). Det påpekes i studiet til Pols (2010) at optimal bruk av sansene til å gjøre alle nødvendige observasjoner ikke er mulig med fjernovervåking. Frykt for at teknologi skal erstatte menneskelig kontakt er derfor berettiget mot at det kan være vanskelig å foreta kompetente medisinske avgjørelser. I tillegg er det også en bekymring for at den «menneskelige interessen» for et annet menneske skal forsvinne ved en avstandsoppfølging. I denne studien oppgav pasientene å føle nærhet til sykepleierne. Det var hyppigere og mer spesialisert kontakt mellom sykepleiere og pasienter, samt økt sosialt samspill. Bevissthet om

individuelle forskjeller i kliniske data og økt informasjonsutveksling bidro også til en bedre tilpasset behandling, som for eksempel ved medisinerings.

I flere studier fant man at pasientene opplevde teknologien som enkel å bruke (Fairbrother et al., 2013; Gale & Sultan, 2013; Ure et al., 2012). I oversikt studiet gjennomført av Jaana, Pare, and Sicotte (2009) var teknologiens brukervennlighet avgjørende for pasienters villighet til å ta i bruk utstyret, i tillegg til at selvrapporingen måtte inneholde spørsmål.

### Helsepersonellens betraktninger

Helsepersonell opplevde på den ene siden at telemedisin gav muligheter for å forbedre pasientenes selvstendighet gjennom å støtte opp om egenmestring. Mange mente at pasientenes tilgang til data kombinert med økt tilgjengelighet av telemedisinske tjenester økte både dybde og frekvens for kommunikasjon mellom dem og pasientene (Fairbrother et al., 2013; Goldstein & O'Hoski, 2014). Samtidig oppgav også helsepersonell å observere at pasienter unngikk å ta ansvar for medisinsk behandling i perioder med forverring og overlot vurderingene til helsepersonell. Det ble uttrykt bekymring for at tilgjengelighet til helsepersonell gjennom telemedisin kan bidra til å skape avhengighet av teknologi og støtte. Avhengighet til teknologi kunne vises gjennom eksempel på at enkelte pasienter ble "fiksert" på oksygenmetning som en helseindikator fremfor generell allmenntilstand og fravær av øvrige symptomer. Dette medførte videre en risiko for at pasientene ble sykeliggjort og at oksygen-metningen førte til falske positive symptomrapporteringer (Fairbrother et al., 2013).

Andre utfordringer helsepersonell har påpekt i studier er vanskeligheter med å tolke vitale data, usikkerhet om medikamentell overbehandling, samt økt avhengighet til teknologi som varierer i nøyaktighet og pålitelighet (Goldstein & O'Hoski, 2014; Ure et al., 2012). For å lykkes med innføring av ny teknologi må brukeren oppleve å mestre bruken av teknologien. Samtidig må innføringen av nye arbeidsmetoder oppleves nyttig, som at arbeidsdagen blir mer effektiv eller at man opplever bedre kvalitet på utført arbeid. Disse verdiene vil bidra til at brukeren lettere aksepterer å bruke ny teknologi (Pols & Moser, 2009). Foruten å få nye arbeidsoppgaver som å tolke data og svare på henvendelser fra pasienter har flere studier konkludert med at telemedisinske tiltak medfører økt arbeidsbelastning (Fairbrother et al.,

2013; Goldstein & O'Hoski, 2014; Pinnock et al. 2013). På en annen side erfarer også personell at oppgaver innen telemedisin fremmer selvutvikling i arbeidet (Brunton et al., 2015).

### Faktorer som innvirker på studienes motstridende resultater

Så langt har ikke forskningen gitt entydige resultater og tilgjengelig dokumentasjon gir ikke tilstrekkelig grunnlag til å trekke klare konklusjoner. Mange studier rapporterer positive funn, men det er en stor risiko for bias i studienes design samt omfang og kvalitet av evalueringer i mange av disse (Bolton et al., 2011; Brunton et al., 2015; Pedone & Lelli, 2015). Denne tvetydigheten kommer klart frem når det gjennomføres oversiktsstudier over tidligere forskning. Ekeland, Bowes, and Flottorp (2010) ville undersøke effektiviteten av telemedisin og gjennomgikk publisert materiale for en rekke telemedisinske tiltak rettet mot pasienter med kroniske lidelser. Undersøkelsen inkluderte 80 studier, hvorav 21 konkluderte med at telemedisin er effektivt. 18 studier konkluderte med at funnene er lovende, men ufullstendige. Resterende majoritet av studiene hevdet at bevisene for at telemedisin er effektivt er både begrensede og inkonsekvente. Særsilt er det gjeldende for dokumentasjon på økonomiske analyser, samarbeidsforhold og pasienters fordeler av telemedisin. Wootton (2012) fant derimot i sin oversiktsstudie at 108 studier rapporterte om positive effekter mens kun 2 studier rapporterte om negative effekter av telemedisinske tiltak. Han var kritisk til fravær av signifikante forskjeller mellom ulike kroniske sykdommer i studiene. Flertallet av studiene var også rapporter av tiltak hvor gjennomsnittlig varighet var på 6 måneder. Kort varighet av tiltak svekket ifølge han tiltroen til at telemedisinsk behandling hadde så god behandlingseffekt på kronisk sykdom som rapportert. Også her var det ofte manglende vurdering av kostnadseffektivitet i studiene.

I flere av studiene hvor det ble identifisert ulike fordeler av telemedisinsk oppfølging for kolspasienter var telemedisinske tiltak kun en del av et større behandlingsopplegg. Det ble benyttet ulike metoder og tiltak, og det ble ikke gjort skille mellom daglig overvåking, undervisning og opplæring av pasienter eller sykepleiere, tiltak med telefonstøtte alene, og heller ikke tiltak uten kontinuerlig pasientovervåking. Det gjør det vanskelig å skille effekten av teknologien fra andre aspekter ved tjenesten (Bolton et al., 2011; Kamei et al., 2013; McLean et al., 2012). Dette var også et funn i oversiktsstudiet til Bolton et. al (2010) av



studier som forsket på fordeler med fjernovervåking av KOLS i hjemmet. Skjevhet ble her tilskrevet som mangel på kontrollgrupper, manglende randomisering, et begrenset pasientutvalg som hadde andre helsetjenester i tillegg til fjernovervåking og manglende økonomiske evalueringer.

I vurderingen av tidligere forskning på telemedisin er det også vesentlig å ha i betraktning at informanter ofte mottar telemedisinske tjenester som en del av et studium eller pilotprosjekt. Hensikten er nettopp å teste ut nye teknologiske løsninger. Dette er gjerne mennesker som er positivt innstilt til teknologi og som liker å bli involvert i forskning (Mort et al., 2015). Resultatene av forskningen kan da fremstå som positiv på grunnlag av all omsorg og oppmerksomhet denne fasen fører med seg (Mort et al., 2015).

## **2.6 KOLS- en kronisk sykdom**

KOLS er en forkortelse av diagnosen kronisk obstruktiv lungesykdom. Det er en samlebetegnelse på ulike typer lungesykdommer som fører til begrenset luftstrøm gjennom lungene. Mangeårig irritasjon av lungene i form av eksponering av skadelige gasser eller partikler kan medføre betennelse i slimhinnene og danne innsnevring og arr på lungene. Innsnevrede luftveier, økende sekret fra lungene (bronkitt), skadede og færre luftblærer i lungene (emfysem) er årsaker til begrenset luftstrømning gjennom lungene. Tobakksrøyk er den hyppigste årsaken til at man utvikler KOLS. I tillegg er luftforurensing, især på arbeidsplasser, genetisk arv og underbehandlet astma andre faktorer som bidrar til risiko for utvikling av KOLS (Helsenorge.no, 2016).

### **2.6.1 Forekomst**

I Norge er det beregnet at 250 000 – 300 000 mennesker har diagnosen KOLS, men bortimot halvparten av dem er uvitende om det. Sykdommen er uhelbredelig og dødelig. KOLS er et alvorlig folkehelseproblem som internasjonalt er økende i vekst. Det antas at sykdommen kan komme til å bli den tredje viktigste dødsårsaken i verden innen år 2020 (Helsenorge.no, 2016). I følge *dødsårsaksregisteret* er luftveisinfeksjoner den tredje største gruppen av dødsårsaker (9,5 %). Folkehelseinstituttets rapport om dødsårsaker 2014 peker på at det mellom 1970 og 2010 var økning i antall dødsfall med bakgrunn i nedre luftveissykdommer som KOLS og astma. Imidlertid har dødsraten vært på cirka 50 pr. 100 000 fra 2010. Dette kan tyde på at dødsfall som følge av kronisk obstruktiv lungesykdom

(KOLS) har flatet ut (Folkehelseinstituttet, 2014). På en annen side viser helsedirektoratet til at det dør rundt 2000 mennesker årlig av KOLS i Norge. Men underdiagnostikk og komorbiditet kamuflerer nok det reelle antallet for død som følge av KOLS. Diagnosen stilles ved informasjon om symptomer og undersøkelser som spirometri, belastningstest, blodprøver, røntgen av lungene, pulsoksymetri og PEF målinger (Helsedirektoratet, 2012a).

### **2.6.2 Fysiske symptomer**

Typiske symptomer på KOLS er anstrengt pust i aktiviteter som innebærer fysiske anstrengelser, langvarig hoste og slim fra lungene ved hosting. Ved langkommet sykdom har en vanskelig for å puste også i hvile. Andre symptomer ved KOLS er smerter, søvnproblemer, tørste, vekttap, hoste, forstoppelse og inkontinens. Alvorlighetsgraden av disse andre symptomene i tillegg til åndenød påvirker generell livskvalitet (Gardiner et al., 2010). Mange kolspasienter vil ikke vise hvor syke de egentlig er og skjuler det så godt de kan. I tillegg kan det oppstå misforståelser. Når kolspasienter ikke anstrenger seg, kan de virke og bli sett på som friske mennesker, men noen bevegelser, spesielt bøyning og strekking, forårsaker ulike grader av åndenød (Barnett, 2005).

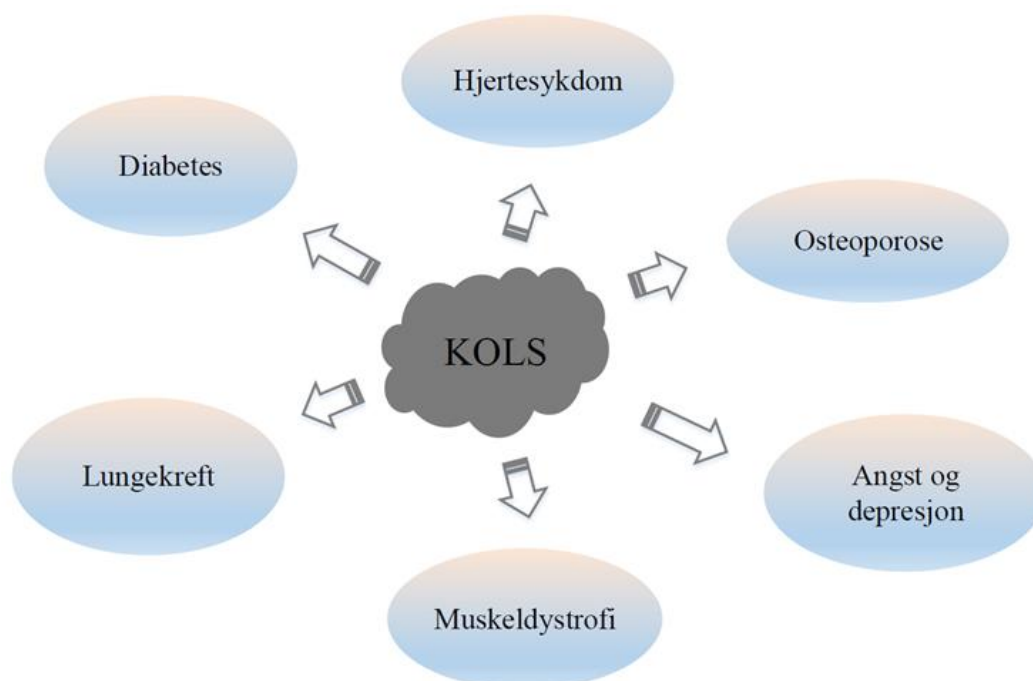
KOLS klassifiseres i ulike stadier ut i fra symptombyrde og risiko for forverring. Spirometri benyttes for å undersøke lungekapasiteten og symptomer graderes via validerte selvrappoteringskjema som for eksempel COPD assessment test (CAT). Målet er å individualisere behandlingen ut fra en bredere vurdering enn lungefunksjon alene. Kolspasienter med få symptomer og lav risiko for forverring krever annen behandling enn pasienter med mye symptomer og høy risiko (GOLD, 2016; Norsk legemiddelhåndbok, 2016). Graden av KOLS blir definert ut fra fall i forventet FEV1 (i % av forventet lungekapasitet hos friske personer). For eksempel vil mild KOLS diagnostiseres hos personer med FEV1 på 80 % eller mer, mens ved svært alvorlig KOLS er FEV1 mindre enn 30 % eller FEV1 på mindre enn 50 % og i tillegg kronisk respirasjonssvikt (Helsedirektoratet, 2012a).

Tabell 1. Stadier av KOLS

GOLD stadium	FEV1 (i % av forventet lungekapasitet hos friske personer)	Betegnelse
I	> 80%	Mild KOLS
II	50 – 79%	Moderat KOLS
III	30 – 49%	Alvorlig KOLS
IV	< 30%	Svært alvorlig KOLS

### 2.6.3 Komorbiditet

Personer med diagnosen KOLS har ofte andre kroniske sykdommer i tillegg, de er såkalt komorbide. Sykdommer kan oppstå samtidig av naturlige årsaker som for eksempel høy alder, som følge av samme årsaksfaktorer eller som systemeffekt av KOLS. Osteoporose, lungekreft, diabetes, søvnforstyrrelser, angst, depresjon, anemi, underernæring, muskeldystrofi og aterosklerose er sykdommer som kolspasienter har økt risiko for å få (Helsedirektoratet, 2012a).



Figur 7. Kolspasienter får/har ofte mange andre sykdommer samtidig.

#### **2.6.4 Psykiske og sosiale følger av å ha KOLS**

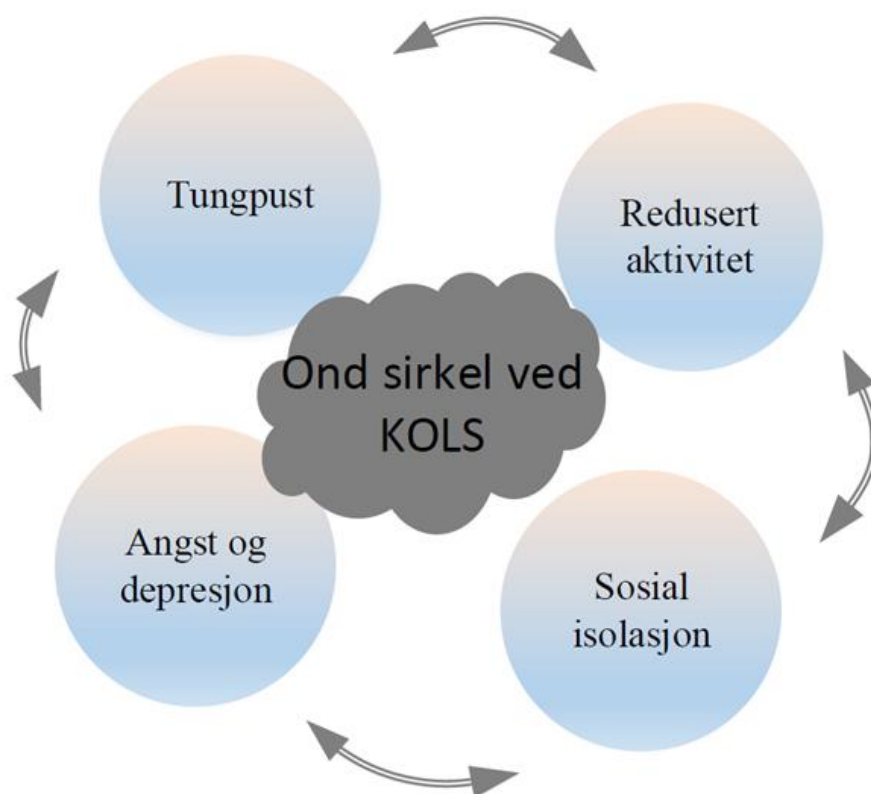
I mange tilfeller ledsages pustebesvær av frykt, angst og panikk. Følelsen av frustrasjon og tretthet på grunn av pustebesvær fører til redusert fysisk og sosial aktivitet (Gjengedal & Hannestad, 2003). Angst og depresjon kan forverre tretthet og pustebesvær ytterligere som igjen fører til redusert fysisk aktivitet og hyppigere forverring av sykdommen. Det er ikke bare selve tungpustenheten som er et problem. Frykten for å bli tungpustet kan være like invalidiserende som den faktiske, fysiske åndenøden. Denne frykten hemmer pasienter i å delta i anstrengende aktiviteter. Pasienter kan for eksempel bli utrygge på å dusje alene, eller de kan være engstelig for å forlate hjemmet fordi de har frykt for å bli tungpustet. Dette kan begrense pasientens funksjonsnivå ytterligere (Barnett, 2005; Gardiner et al., 2010).

Tungpustenhet oppleves som svært ubehagelig og skremmende og blir assosiert med frykt for kvelning og død (Barnett, 2005; Wortz et al., 2012). Dette kan fremkalle angst, da det å puste er det man forbinder med å leve. Pasienter med KOLS får oftere angst og depresjon (90 %) enn andre pasientgrupper, for eksempel pasienter med langkommet lungekreft (52 %) (Gardiner et al., 2010). Deprimerte pasienter med en kronisk sykdom er vanligvis sykere enn andre med samme sykdom og har lavere etterlevelse av behandlingen. Å vite at en ikke kan bli frisk fra KOLS til tross for behandling, oppleve å bli stadig mer tungpustet og ikke klare å gjøre ting en er vant til å gjøre, kan være en stor psykisk påkjenning. I tillegg kommer kanskje dårlig samvittighet fordi en har røykt og sykdommen er selvforskyldt (Petrie & Weinman, 2006). Alle disse faktorene vil kreve både fysisk og følelsesmessig tilpasning av pasienten (Kaptein, Fischer, & Scharloo, 2014). Depresjon er også forbundet med økt dødelighet etter sykehusinnleggelse med akutt forverring (Maurer et al., 2008). En fersk norsk studie viser at kolspasienter får utskrevet mer beroligende midler enn psykiatriske pasienter. Hele 69 prosent av pasienter med KOLS bruker beroligende medikamenter (Halvorsen & Martinussen, 2015).

Tap av egen rolle i familien, inkludert tap av intimitet i personlige relasjoner forekommer også (Barnett, 2005; Gardiner et al., 2010). Noen må slutte å jobbe og mister inntekt og kanskje sin rolle som familieforsørger. Andre klarer ikke å gjøre husarbeid lengre og ektefelle må overta og gjøre det meste. Etter hvert får man kanskje økt behov for hjelp med personlige ting som for eksempel å bade eller kle på seg. Det kan slite på pårørende (Vogt, 2014). Det å ha behov for bistand kan påvirke selvtilliten og føre til at pasienten blir gradvis mer isolert

(Barnett, 2005). Det å være aktiv og selvhjulpen har en høy verdi i samfunnet. Kolspasienter opplever redusert aktivitetsnivå og føler seg som en byrde for andre (Gjengedal & Hannestad, 2003). I studien til Barnett (2005) syntes problemer med å akseptere hjelp fra andre å være et felles tema for mange alvorlig syke kolspasienter. Deltakerne forsøkte å utvikle ulike mestringsstrategier for å håndtere sine funksjonshemninger for å leve så normalt som mulig. Siden funksjonsnivå varierte fra dag til dag, avpasset deltakerne aktiviteter etter dagsformen. De lærte å benytte andre metoder i utførelsen av daglige gjøremål. For eksempel vil det være besparende på kreftene å sitte når en vasker opp eller når en kler seg (Barnett, 2005).

Familier til pasienter med KOLS kan av ovennevnte årsaker ha behov for fysisk og emosjonell støtte. Forskning viser at de til tross for dette ikke mottar samme grad av støtte og tjenester som for eksempel familier av kreftpasienter (Gardiner et al., 2010). Kolspasienter og deres pårørende opplever også at de ikke blir trodd og tatt på alvor når de ringer etter hjelp (Vogt, 2014). Forskning har også avdekket ulikheter i grad av bistand fra spesialsykepleiere, palliativ omsorg, eller sosial- og samfunnsstøtte (Gardiner et al., 2010; Vogt, 2014).



Figur 8. Ond sirkel ved KOLS.

Pasienten går inn i en ond sirkel som fører til økende avhengighet, uførhet og forverring av livskvalitet (Barnett, 2005; Louvaris & Vogiatzis, 2015; Wortz et al., 2012).

### **2.6.5 Behandling og tiltak ved KOLS**

Når lungeskaden først har oppstått er den ikke reversibel. Behandlingen av KOLS er rettet mot forebygging av ytterligere nedsatt lungefunksjon og symptomatisk behandling.

#### Medikamentell behandling

Kolspasienter blir ofte beskrevet som "hjertesukk" - tilfeller, fordi det er lite som kan gjøres for dem rent medisinsk på grunn av omfanget av permanent skade på lungene (Barnett 2005). Det er ikke påvist med sikkerhet at medikamentell behandling påvirker det progredierende fallet i lungefunksjon, heller ikke dødelighet. Derimot kan den lindre symptomer, forebygge forverringer og bedre allmenntilstanden (Norsk legemiddelhåndbok, 2016).

Ved stabil KOLS bruker en vanligvis bronkodilatorer som standard behandling for å utvide luftveiene. Ved lite symptomer blir pasienten først satt på korttidsvirkende legemidler. Har man daglige symptomer blir pasienten satt på langtidsvirkende bronkodilatorer. Pasienter som er sterkt rammet får ofte en kombinasjon av både korttids- og langtidsvirkende legemidler. For de som har tilstrekkelig effekt er spray med inhalasjonskammer å foretrekke fremfor forstøverapparat. Hensikten med å benytte inhalasjonsspray er å oppnå en rask og lokal effekt i luftveiene fremfor en stor og systemisk effekt. På bakgrunn av betennelsestilstand i lungevevet er ofte kolspasienter også medisinert med preparatet prednisolon. Noen blir forordnet en fast vedlikeholdsdose, mens andre får preparatet som kur ved forverring. Antibiotika anbefales ikke som forebyggende behandling i forhold til kolsforverring, men blir benyttet for å behandle infeksjoner i lungene. Dersom medikamentell behandling i hjemmet ikke er tilstrekkelig for å stabilisere pasienten anbefaler *Nasjonale retningslinjer for KOLS* undersøkelse av lege med spirotomi og vurdering av Bipap (Helsedirektoratet, 2012a).

#### Ikke medikamentell behandling

De viktigste tiltakene er:

- Røykeslutt

- Fysisk aktivitet
- Ernæring/ kosthold
- Egenmestring/ opplæring
- Rehabiliteringsopphold

Røykeslutt er den viktigste intervensjonen ved KOLS. Røykeslutt bremser tapet av lungefunksjon uansett hvilket stadium av KOLS pasienten er i. Samtaler, kurs og medikamentell behandling er konkrete tiltak til dette formålet (Helsedirektoratet, 2012a). Fysisk aktivitet og regelmessig trening har en positiv effekt i form av redusert tungpustenhet, bedret allmenntilstand og bidrar indirekte til økt livskvalitet. Aktivitet er også viktig for å motvirke osteoporoseutvikling og svekkelse av skjelettmuskulatur (Helsedirektoratet, 2012a). Det er vel dokumentert at pasienter med KOLS, selv i en tidlig fase av sykdommen, blir betydelig mindre fysisk aktive sammenlignet med friske personer. Redusert nivå av daglig fysisk aktivitet hos kolspasienter er forbundet med raskere sykdomsutvikling, hyppigere sykehusinnleggelser og økt dødelighet (Louvaris & Vogiatzis, 2015).

Kolspasienter kan ofte lite om sin sykdom. Selv om mange pasienter med alvorlig KOLS vet at deres tilstand er progressiv eller uhelbredelig, har de ofte ikke en fullstendig forståelse av prognosen. Pasienter med KOLS rapporterer ofte et behov for mer informasjon om deres tilstand (Gardiner et al., 2010). Barnes, Calverley, Kaplan, and Rabe (2013) viser i en systematisk oversikt misforhold mellom pasientens oppfatninger av KOLS og virkeligheten. For eksempel var en høy andel av pasientene ikke klar over at det er viktig å reagere raskt på forverringer, noe som er nødvendig for å kunne oppnå tidlig lindring av symptomer og bedring av lungefunksjonen. Studien understreker behovet for bedre pasientopplæring om alvorligheten av sykdommen, betydningen av rask behandling av forverringer og om hvilke behandlingstiltak er tilgjengelige. Opplæring av kolspasienter setter dem bedre i stand til å bruke medisinene riktig og til å mestre sykdommen bedre (Helsedirektoratet, 2012a).

Pasienter som har mottatt strukturert opplæring kan for eksempel komme raskt i gang med egenbehandling ved en akutt forverring. Tiltak som har fokusert på å lære pasientene om sykdommen og bruk av skriftlige instruksjoner i tilfelle forverring, har vist noen fordeler. Derimot har det også vært negative resultater, blant annet økt dødelighet. En mulig forklaring

på dette er at pasientene overvurderte egne kunnskaper og kontaktet ikke helsepersonell tidsnok (Nici et al., 2006).

*Nasjonale retningslinjer for KOLS* definerer kolsforverring som:

En forverring (eksaserbasjon) er økning av tungpusthet, hoste, oppspytt med eller uten farge og/eller andre symptomer fra øvre (tett nese, snue, nesekresjon) og nedre luftveier (pip i brystet) hos en person med KOLS (Helsedirektoratet, 2012a).

Tabell 2. Oversikt over grader av kolsforverring.

(Tabellen er basert på definisjon av ulike grader av kolsforverring i *Nasjonale retningslinjer for KOLS*).

Alvorlighetsgrad:	Tiltak:
Mild kolsforverring	Behov for økt egenbehandling i form av økt dose på faste medisiner som eks. inhalator, og/ eller flere typer legemidler.
Moderat kolsforverring	Behov for kontakt eller behandling av lege eller kommunepersonell.
Alvorlig kolsforverring	Behov for rådgivning eller behandling hos spesialisthelsetjeneste.

Et typisk trekk ved de fleste kroniske sykdommer er at pasienten opplever gradvis forverring av sin tilstand. Ved KOLS er sykdomsforløpet varierende og uforutsigbart i tillegg. Mange rammes av plutselige forverringer. Disse etterfølges av en stabil fase. Årsaken til forverringene er ukjent i halvparten av tilfellene. Det gjør at mange kolspasienter må leve med usikkerhet, frykt for sykdomsprogresjon og bekymringer om fremtiden (Wortz et al., 2012). Når kolspasienter opplever forverringer utløser det nødvendigvis ikke at pasientene oppsøker helsevesenet. Mange oppfatter forverringene som «dårlige dager». Infeksjoner (virale og/eller bakterielle), suboptimal behandling og økt luftforurensning er de mest vanlige årsakene til forverring. Hyppige forverringer forekommer vanligvis hos pasientgruppen med alvorlig grad av KOLS. Årsak til forverring er ofte ukjent for mange av pasientene. Egenbehandling ved forverring forutsetter at pasienten gjenkjenner symptomene gjennom tidligere erfaringer og har fått opplæring i henhold til tiltak som skal iverksettes. Kolspasienter med moderat til



alvorlig grad får ofte forordnet prednisolon og antibiotika til egen administrering. Dersom pasienten opplever å ha minst to av følgende symptomer: Økt mengde ekspektorat, farget ekspektorat eller økt tung pust bør behandling med antibiotika iverksettes (Helsedirektoratet, 2012a).

Lungerehabilitering har vist seg å være et av de mest effektive ikke-medikamentelle tiltak (Corhay, Dang, Van Cauwenberge, & Louis, 2014) og er anbefalt nasjonalt og internasjonalt som en viktig del av behandlingstilbudet til kolspasienter (Helsenorge.no, 2016). Forskning viser at lungerehabilitering kan redusere antall sykehusinnleggelser med hele 42 %, men at det er en utfordring at kommunene ikke har nok rehabiliteringstilbud (Hoaas, 2015).

Tverrfaglig rehabilitering er spesielt nyttig for å lære pasienten å leve med KOLS. Det bør legges vekt på sykdomsforståelse, takling av psykososiale problemer, trening, mestring av daglige aktiviteter og kunnskap om sykdommen og behandlingen (Norsk legemiddelhåndbok, 2016). Selv om rehabiliteringsprogrammer har god effekt på pasienter med KOLS, er fordelene reversible og kan reduseres få uker etter fullført rehabiliteringsopplegg (Louvaris & Vogiatzis, 2015). Pasientene må motiveres og følges opp etter avsluttet opphold/program for vedvarende effekt (Kaptein et al., 2014). Behandling av KOLS avhenger av pasientens livslange egen innsats. Det er pasienten selv som må passe på å ta sine medisiner, følge behandlings-regime, følge anbefaling om å holde seg røykfri, trene, spise sunt og lære å mestre de problemene som sykdommen etter hvert kan føre med seg. (Kaptein et al., 2014). Det er bare en liten brøkdel av kolspasienter som blir inkludert i rehabiliteringsprogrammer. 10 til 30 % av pasientene fullfører ikke opplegget. Noen av årsakene er transportproblemer, ubeleilig tidspunkt, depresjon, manglende støtte fra familien eller at pasientene ikke ser nytten av tiltaket (Keating, Lee, & Holland, 2011). Følgelig bør alternative modeller vurderes for å gjøre i rehabilitering mer attraktiv og virksom.

### **2.6.6 Å mestre livet med KOLS**

Å leve et normalt liv er viktig for de fleste (Gjengedal & Hannestad, 2003), og mange kolspasienter ønsker å få hjelp til å styrke egenmestring (Brown, 2014; Wortz et al., 2012). Begrepet egenmestring i helsesammenheng er ofte brukt for å beskrive prosesser knyttet til anskaffelse og bruk av kunnskap og ferdigheter hos pasienter for å støtte egenomsorg. Egenmestring fungerer som supplement snarere enn en erstatning for tradisjonell pasient-

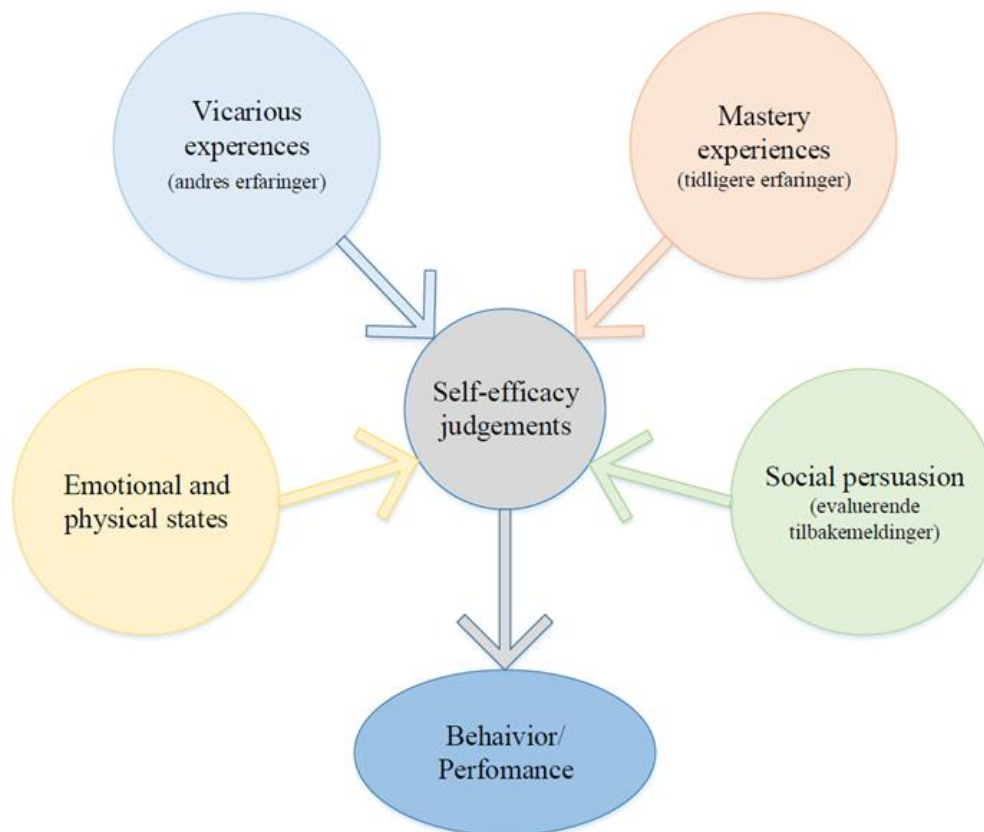
opplæring (Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002). Empowerment er definert som en prosess som går ut på å hjelpe pasienter med å utvikle kunnskap, ferdigheter, holdninger for å kunne bevist ta ansvar og avgjørelser om egen helse (Feste & Anderson, 1995). Den tradisjonelle (compliance) tilnærmingen går ut på å få pasienten til passivt å følge anbefalinger fra helsepersonell. Å være empowered betyr derimot at pasienter har lært nok om sykdom og helse til å bedømme fordelene ved ulike anbefalinger. Denne type opplæring omfatter å hjelpe pasienter til å utvikle en høy grad av bevissthet over egne helseverdier, behov og mål. Pasienter får hjelp til å undersøke og avklare emosjonelle, sosiale, kognitive og åndelige komponenter i sine liv og hvordan de forholder seg til beslutninger som må tas (Feste & Anderson, 1995).

Banduras teori om «troen på seg selv» (self-efficacy) vil være vesentlig for evnen til egenmestring. Tro på personlig styrke vil følgelig påvirke menneskets atferd, følelser, motivasjon og tankegang. Mennesker må derfor ha en robust følelse av tro på seg selv for å opprettholde innsatsen og pågangsmotet til å ta som trengs for å lykkes og foreta riktige valg (Bandura, 1994). En sterk følelse av self-efficacy forsterker individets prestasjonsevne og tilfredshet på mange områder. Personer med høy tro på egne evner ser på vanskelige oppgaver som utfordringer som skal mestres snarere enn trusler som må unngås. Derimot vil folk som tviler på egne evner vike unna vanskelige oppgaver som de ser på som personlige trusler. De har lave ambisjoner og svakt engasjement i forhold til de målene og oppgavene de har. Når de står overfor vanskelige oppgaver, dveler de ved sine personlige mangler, hindringer de vil møte og alle typer uønskede konsekvenser fremfor å konsentrere seg om hva de kan gjøre for å lykkes med oppgaven (Bandura, 1994).

Self-efficacy er ifølge Bandura (1994) basert på fire hovedkilder:

Den mest effektive måten å skape en sterk følelse av self-efficacy er gjennom positive mestringserfaringer. Den andre måten å skape og styrke self-efficacy er gjennom andres erfaringer. Å se mennesker som ligner på en selv lykkes bidrar til økt tro på at en selv også kan lykkes. Sosial overbevisning er den tredje måten å styrke folks tro på at de har det som trengs for å lykkes. Positive tilbakemeldinger av ens ferdigheter og utførelse av ulike oppgaver kan bidra til økt tro på egen mestring. Den fjerde kilden er individets emosjonelle

og fysiske forhold. Emosjonell tilstand, fysiske reaksjoner og stress kan ha innvirkning på hva en tenker om egne evner i bestemte situasjoner.



Figur 9. Banduras self-efficacy teori.

Tidligere studier på pasienter med KOLS har funnet at høyere self-efficacy tyder på betydelig forbedret fysisk, psykisk og sosial funksjon hos kolspasienter (Bentsen, Henriksen, Wentzel-Larsen, Hanestad, & Wahl, 2008).

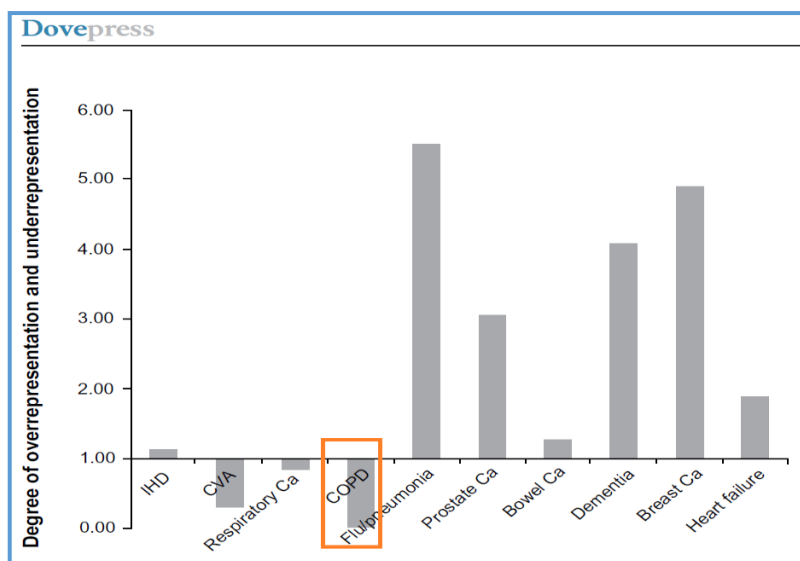
Tidligere studier viser at viktige faktorer som kan påvirke egenmestring negativt er blant annet manglende kunnskap, manglende kommunikasjon med helsepersonell, tap av funksjoner, daglig usikkerhet og emosjonelle virkninger av sykdommen (Wortz et al., 2012). Psykososial støtte kan hjelpe pasienten til å akseptere sykdommen, oppnå bedre mestringsevne samt oppmuntring og trening i å tenke positivt. Det handler eksempelvis om å planlegge en positiv aktivitet i løpet av dagen eller uken, stelle pent med seg selv, kle seg pent, pynte seg og bli interessert i sin egen livskvalitet (Hjalmarsen, 2007).

Begrepet 'livskvalitet' brukes mye i litteraturen, og det finnes ulike definisjoner. Oleson (1990 i: Barnett 2005) sier at det er en subjektiv oppfatning av lykke eller tilfredshet med aspekter som er viktige i individets liv. Både helse og funksjonsnivå kan være viktig for livskvaliteten. Likevel er det verken nødvendig eller tilstrekkelig for meningsfull tilværelse og god livskvalitet. Livskvalitet er en subjektiv opplevelse. Det er kun personen selv som vet hvilken betydning sykdommen har (Gjengedal & Hannestad, 2003). Man kan ha langkommet sykdom med alvorlige symptomer, men likevel føle at man har et godt liv. Man kan også ha en lettere grad av sykdommen om ubetydelige symptomer og føle seg veldig syk. Det er ikke diagnosen i seg selv eller sykdommens alvorlighetsgrad som bestemmer opplevelsen av å være frisk eller syk. For eksempel var mange av kolspasienter i studien til Barnett (2005) sterkt påvirket av symptomer, sykdom og funksjonshemming, men halvparten mente at de hadde en ganske god livskvalitet. De fleste deltakerne følte at deres familie og venner forstod deres tilstand og var imøtekommende (Barnett, 2005).

Det er veldig individuelt hvordan den enkelte opplever sin livssituasjon og mestrer tilværelsen. Det avhenger mye av den sosiale og personlige konteksten pasienten befinner seg. Det er forhold knyttet til individet, slike som sykdommens alvorlighetsgrad, pasientens tidligere sykdomserfaringer, kunnskap, evner og motivasjon. Psykologiske og sosiale faktorer har stor betydning. Det er også forhold knyttet til pasientens omgivelser som tilgang til helsetjenester, økonomisk og sosial støtte. Ikke minst spiller det en stor rolle hvilke holdninger vedrørende sykdom pasienten blir møtt med (Gjengedal & Hannestad, 2003). Til tross for KOLS er en av de mest utbredte og ressurskrevende kroniske sykdommer, er den undervurdert i forhold til de fleste sammenlignbare sykdommer. Den forskes mindre på, omtales mindre i media og følgelig får pasientene ikke den støtten og hjelpen de trenger. Flere opplever at de ikke får diagnosen før sent i forløpet og dermed blir prognosene dårligere. KOLS har i stor grad blitt ignorert og omtalt som 'Cinderella respiratory disorder' (Barnett, 2005).

Figuren nedenfor viser grad av overrepresentasjon (1.00 og høyere) og underrepresentasjon (lavere enn 1,00), i Storbritannias media av sykdommer, sammenlignet med reell forekomst av sykdommene (Kaptein et al., 2014).

Forkortelser: IHD, ischemic heart disease; CVA, cardiovascular accident; Ca, cancer.



Figur 10. COPD is a highly underestimated disease (Kaptein 2014).

## 2.7 Helhetlige tjenester- tverrfaglig samarbeid

Hagen-utvalget: «En av de store utfordringene i helsevesenet er manglende samhandling og medisinsk oppfølging» (NOU 2011-11: Innovasjon i omsorg).

Mennesker med KOLS har ofte behov for tverrfaglige medisinske tjenester. Dette innebærer ofte at flere aktører fra forskjellige tjenestested følger pasienten opp. Tjenesteutøverne opplever at det er utfordringer med å få til samarbeid på tvers, og pasientene opplever selv å få silobaserte tjenester (Meld. st. 26, 2015-2016). Et tverrfaglig samarbeid kan ifølge Glavin and Erdal (2010) defineres som et samarbeid som foregår mellom fagpersoner med ulik faglig utdanningsbakgrunn hvor aktørene jobber mot et felles mål. I denne studien ses pasienten selv som en av aktørene da pasienten selv har en aktiv rolle i det tverrfaglige samarbeidet. De faglige profesjonene som følger opp kolspasienter er ofte fastleger, lungespesialister, ergoterapeuter, fysioterapeuter og sykepleiere i kommune- og spesialisthelsetjenesten. NOU 2011:11 (2011) fremhever telemedisin som et teknologisk verktøy som kan bidra til å forbedre helsehjelpen og øke det tverrfaglige samarbeidet.

### 2.7.1 Kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell

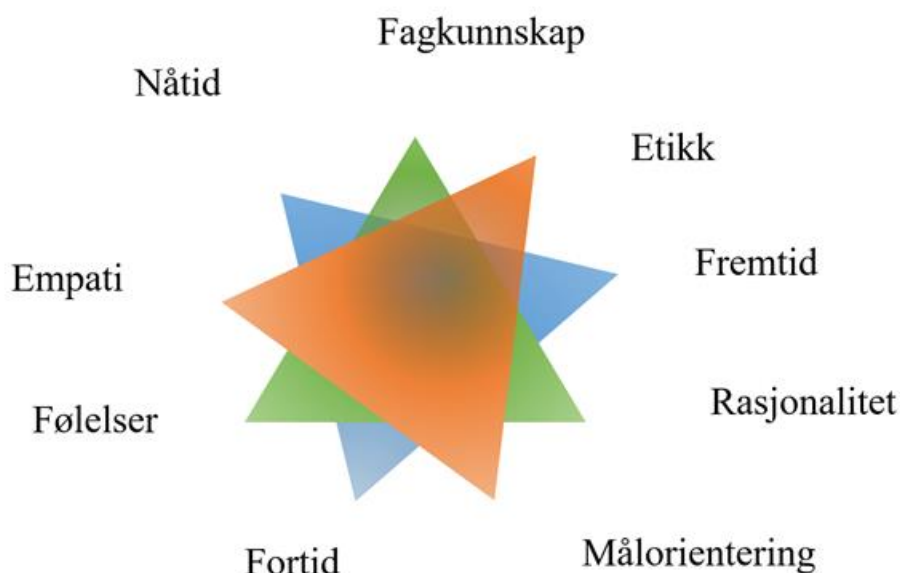
Begrepet kommunikasjon kommer fra det latinske 'communicare' som betyr 'å gjøre noe felles', 'ha forbindelse med'. Kommunikasjon kan defineres som utveksling av informasjon mellom to eller flere parter. Ved verbal kommunikasjon blir innholdet formidlet med ord, skriftlig eller muntlig. Med nonverbal kommunikasjon menes for eksempel kroppsspråk, ansiktsuttrykk eller stemmebruk (Eide & Eide, 2003). Kommunikasjon og utveksling av informasjon er en forutsetning for et velfungerende samarbeid. Kvaliteten på kommunikasjonen med helsepersonell har også mye å si for behandlingsresultatet og for hvor fornøyde pasientene er med behandlingen. Toveis-kommunikasjon fremheves som nødvendig for å ha tilfredse pasienter da studier viser at pasienter ønsker mer involvering i beslutninger om egen behandling (Brown, 2014).

Noen grunnleggende praktiske kommunikasjonsferdigheter er:

- å kunne lytte til pasienten
- å kunne strukturere en samtale
- å kunne skape likeverdige og gode relasjoner
- å kunne styrke pasientens ressurser og fokusere på muligheter
- å kunne samarbeide med pasienten om å finne frem til gode løsninger (Eide og Eide 2003).

Da KOLS ikke kan kureres og medisinske tiltak har begrenset effekt, er det vesentlig at helsepersonell har fokus på å lindre pasientens symptomer og forbedre deres opplevelser av å leve med KOLS. Helsepersonellet kan ta utgangspunkt i pasientenes egne fortellinger om hvordan sykdom og symptomer påvirker dem når mestringsstrategier skal utformes (Barnett, 2005). Profesjonsorientert modell fremhever ulike aspekter ved helsefaglig kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell. Empati, respekt for pasientens meninger og synspunkter samt faglig kunnskap og kompetanse er viktige elementer i dialogen. Fagkunnskap og empati er antakelig de viktigste forutsetningene for profesjonell kommunikasjon. I tillegg må samtalen være målorientert og styres ut fra pasientens behov og det resultatet som er ønskelig å oppnå. Det kan være mål om å bedre allmenntilstand, lindre lidelser ved livets slutt eller hjelpe pasienten til å leve med og takle kronisk sykdom. Pasientens fortid og sykdomshistorie har betydning for faglige vurderinger av pasientens nåværende situasjon og fremtids utsikt.

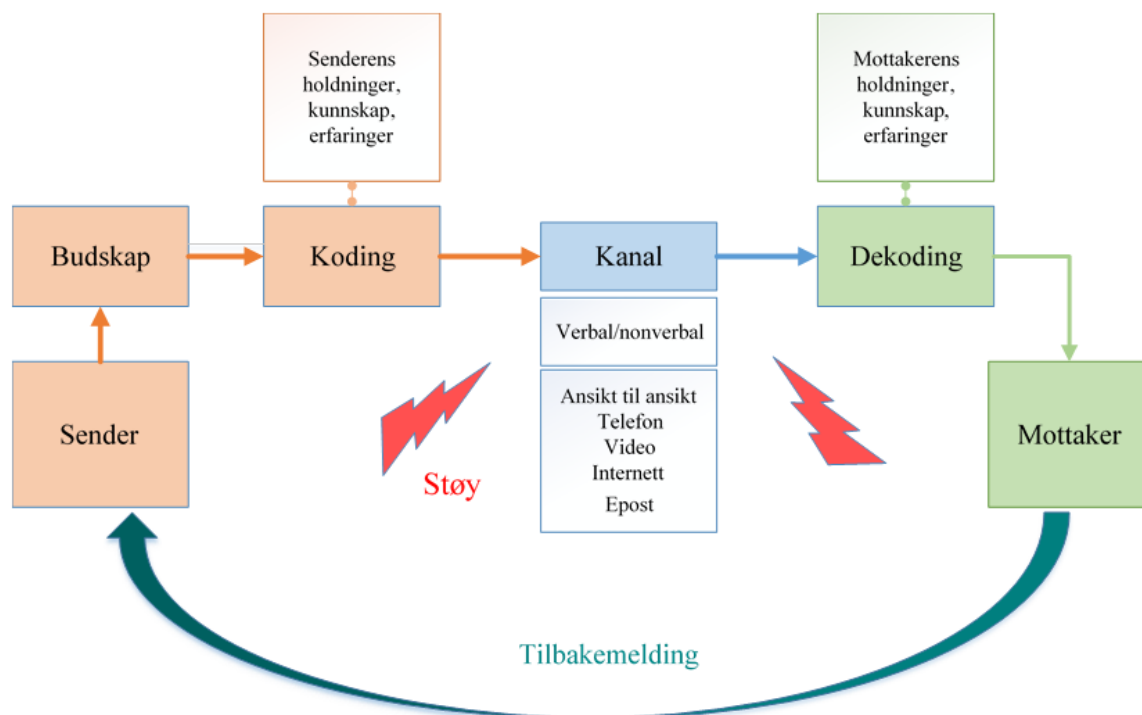
Helsepersonellens fortid kan også ha innvirkning på hvilke erfaringer, holdninger og kunnskap vedkommende har. Dette kan prege hvordan han eller hun vil oppfatte og vurdere pasientens situasjon. Følelser, rasjonalitet og etikk er også viktige aspekter ved helsefaglig kommunikasjon. Mange pasienter er i følelsesmessig ubalanse og trenger emosjonell støtte. Helsepersonell må finne en balansegang mellom å støtte pasienten psykisk og å arbeide målrettet etter planen som er fastlagt. Slike situasjoner kan oppleves som etisk vanskelige for helsepersonellet (Eide og Eide 2003). Manglende åpen kommunikasjon med helsepersonell kan være en utfordring for pasienter med KOLS. Uvisshet om pasientens prognoser kan medføre at helsepersonellet også unnlater å ta initiativ om temaet. Det kan være vanskelig å vite hvordan pasienten vil håndtere temaet når det skulle oppstå (Gardiner et al., 2010).



Figur 11. Grunnelementer i helsefaglig kommunikasjon (Eide & Eide, 2003).

Kommunikasjon foregår alltid i en kontekst. Budskapet avhenger av situasjonen og må tolkes og forstås i denne sammenheng (Eide og Eide 2003). Budskapet som er mottatt samsvarer nødvendigvis ikke med det som var ment av senderen. Mennesker er forskjellige og oppfatter ting ulikt. Kunnskap, erfaring, holdninger, kulturelle faktorer, fysisk og emosjonell tilstand påvirker både senderens og mottakerens oppfatning. I tillegg kan budskapet eller informasjonen bli påvirket og endret under overføring. Det finnes flere kanaler eller medier som brukes for å overføre budskapet på. Disse kanalene kan for eksempel være ansikt til ansikt, video, melding, telefon eller internett. En treg nettverksforbindelse, utydelig tale eller

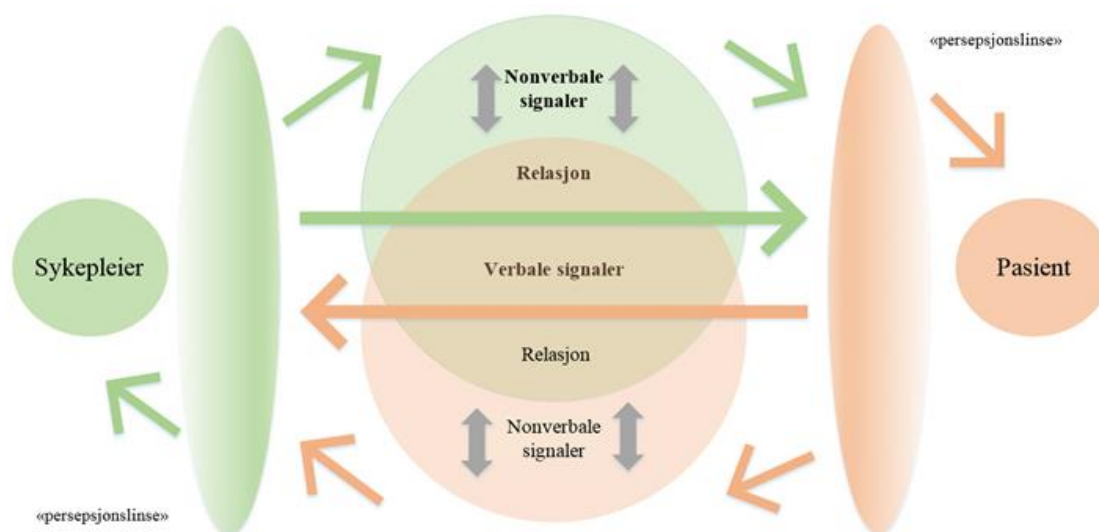
dårlig kvalitet på video er eksempler på forstyrrelser eller «støy» som kan gjøre at budskapet blir misforstått eller mistolket av mottakeren. Slike forhold må tas i betraktning når en kommuniserer og formidler informasjon til andre. Hva slags informasjon som blir formidlet, hvor mye og hvordan informasjonen gis på må tilpasses mottakeren. Mottakeren må ha forutsetninger for å forstå budskapet og informasjonen som er gitt (Coiera, 2003).



Figur 12. Kommunikasjonsprosess (tilpasset fra Wikipedia (2016)).

Prosessuell modell fremhever mellommenneskelige relasjoner og fanger opp kompleksitet og dynamikk i kommunikasjonsprosessen. Denne modellen fokuserer på det psykologiske samspillet mellom parter.





Figur 13. Prosessuell kommunikasjonsmodell (Eide & Eide, 2003).

### 2.7.2 Kommunikasjon via telemedisinske løsninger

Ved telemedisinsk oppfølging er det vanligvis to verktøy som benyttes ved toveis kommunikasjon. Den ene kommunikasjonsformen er ved hjelp av video og den andre ved bruk av telefon. Disse kan også kombineres med monitoreringsdata. En av telemedisinens gründere, Daniel Haga, uttalte i et intervju med *Utposten* i 2007 at telefonen er det mest brukte virkemiddelet innen telemedisin, og denne form for telemedisin brukes daglig uten at man tenker på det som telemedisin. Viljen til å ta i bruk video er mindre selv om video gir flere muligheter til å motta data enn telefon, noe som kan øke kvaliteten på samhandlingen. Haga tror hovedårsaken til at man ikke tar i bruk video i større grad er mangel på utstyr og ustabil nettilgang for overføring av bilder (Rygh, 2007).

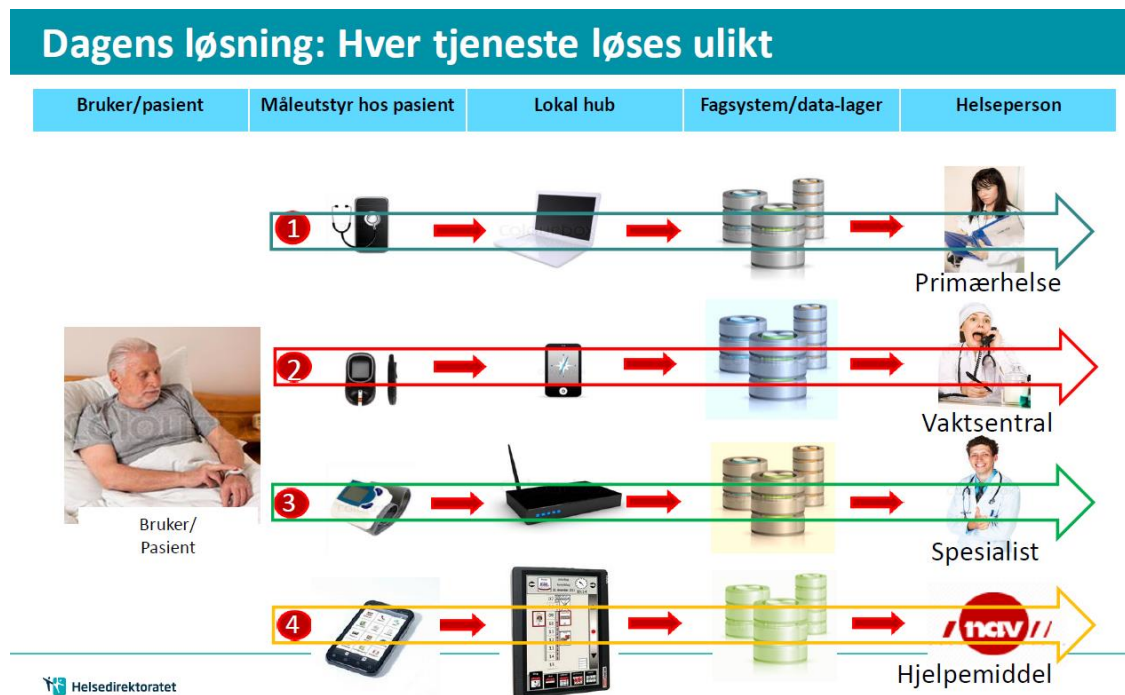
Nonverbal kommunikasjon er viktig del av kommunikasjonsprosessen. I litteratur antydes det at den representerer opp til 70 % av all kommunikasjon (Sander, 2016). Ved bruk av telefon mister man nonverbale ytringer. Blikk kontakt, smil og vennlig eller trøstende berøring ansees som viktige «virkemidler» for å skape gode relasjoner med pasienten. Innen telemedisin må helsepersonell tilpasse seg ved i større grad ta i bruk andre sanser som å lytte. Dette vil være

nødvendig for å fange opp endringer, bekymringer eller andre momenter som kan være relevante for pasientens situasjon. I studien «*The Heart of the Matter*» av Pols (2010) ble det blant annet forsket på hvordan klinisk arbeid var i endring ved bruk av telefon som oppfølging. Sykepleiere hevdet at ved å utvikle nye ferdigheter var det mulig å vurdere en pasient klinisk uten å se pasienten. Dette var mulig ved å benytte sosial prat om hverdagslige situasjoner. Slik oppgav pasienter informasjon som sykepleieren tolket med sitt «kliniske øre». For eksempel var sykepleieren bevisst på spørsmålstillingen og «lån» av pasientens øyne. Dette kunne komme i form ved å spørre en hjertesyk pasient om hun fikk skoene på seg greit, når pasienten opplyste å ha vært en tur på butikken. Svaret til pasienten indikerte hvorvidt pasienten hadde hovne ankler eller ikke, noe sykepleieren vet kan tyde på en forverring av hjertesvikt. En sykepleier oppgav at det kunne være en fordel ikke å se pasienten. Hun forklarte det med at forstyrrende elementer som sjenerende lukt, uryddig hus og ustelt utseende kan påvirke helsepersonellens holdning til pasienten og ta fokus bort fra nødvendig klinisk informasjon. Pols peker derimot på at endret standard i hvordan en pasient fremtrer nettopp kan være et relevant tegn på forverring i allmenntilstanden (Pols, 2010).

Den verbale kommunikasjonen må vektlegges i større grad. Dialogen må være tydelig og en må kontrollere at budskapet er oppfattet og forstått av begge parter. Kommunikasjonens hensikt i helsefaglig sammenheng er ikke bare å formidle og utveksle informasjon, men også å skape gode relasjoner med pasienten. God kontakt med pasienten er nødvendig for å kunne ivareta pasientens helse og behov på en best mulig måte. Mort et al. (2015) hevder at helsepersonell som arbeider ved telemedisinske sentraler viser et emosjonelt og følelsesmessig engasjement i sine samtaler med pasienter, selv om det ikke alltid er så synlig. Det er nødvendig å spesifisere dette omsorgsarbeidet i telemedisinske tjenester.

### **2.7.3 Kommunikasjonsmuligheter mellom ulike aktører innen helsevesenet**

Det arbeides nasjonalt med å tilrettelegge informasjonssystemer i helsevesenet slik at en unngår fragmenterte siloløsninger. Helseinformasjon må gjøres tilgjengelig for den som trenger det (Nyeng, 2014). Dagens IT-systemer byr på utfordringer ved at systemene ikke er interoperable.



Figur 14. Helsedirektoratets arbeid med standardisering (Nyeng, 2014).

Oppretting av Norsk helsenett hvor pasientdata kan utveksles, og utarbeiding av standardiserte elektroniske meldinger gir mulighet til å sende og motta pasientinformasjon mellom ulike aktører (Meld. St. 9, 2012–2013). Interoperable systemer vil lette det tverrfaglige samarbeidet ved at helsepersonell kun trenger å forholde seg til et system med hensyn til pasientdokumentasjon. En slik utvikling kan bidra til redusert bruk av telefon mellom samhandlende parter. Samhandlingen vil da bli fortløpende dokumentert og vise ansvarsforhold.

## 3.0 Metode

### 3.1 Valg av forskningsdesign

Innen samfunnsvitenskapen skilles det hovedsakelig mellom kvalitativ og kvantitativ metode. Hvilken metode som egner seg best for studien avhenger av studiens problemstilling og formål (NEM, 2009; Tjora, 2013).

Studien har som formål å få svar på pasientopplevelsen ved å motta bistand i form av telemedisin. Kvalitativ metode med dybdeintervju er derfor valgt fremfor kvantitativ metode som egner seg bedre på felt hvor kunnskap om et fenomen kan måles og telles. Kvantitative studier innhenter ofte data ved hjelp av spørreundersøkelser hvor respondenten kan velge mellom ulike svaralternativ. Kvalitativ metode er spesielt egnet til forskning av fenomener man har lite forhåndskunnskap om, områder hvor det er mye usikkerhet knyttet til relevans og sammenheng, eller områder som er sammensatte og komplekse (Tjora, 2013; NEM, 2009). Telemedisin er en ny form for helsetjeneste i vår region, og det har derfor vært ønskelig å gjennomføre dybdeintervju for å få økt kunnskap om pasientenes erfaringer og opplevelser ved å være mottakere av denne type tjeneste.

#### 3.1.1 Utvalgskriterier

Kvalitativ metode med gjennomføring av dybdeintervju kan være svært ressurskrevende og bør nødvendigvis ikke omhandle for mange respondenter da innsamling, transkribering og analyse av data vil være tidkrevende (Johannessen, Tufte, & Kristoffersen, 2009; Tjora, 2013). Tjora (2013) anslår at et timelangt dybdeintervju vil utgjøre et dagsverk i etterarbeid. Er en bevisst på å bruke informanter som representerer ulike bakgrunner og kriterier er det uhensiktsmessig å intervjuer en større gruppe, da man sjeldent vil få flere funn (Forskning.no). Tjora (2013) anslår at en empirisk masteroppgave som er basert på dybdeintervjuer vil ha behov for 8-15 intervjuer. Vi har vurdert at det var nødvendig å intervjuer ulike grupper av informanter for best mulig å kunne besvare forskningsspørsmålet. Gruppene vi anslo å være nødvendige å intervjuer var pasienter som mottok telemedisinsk oppfølging, sykepleiere som betjener telemedisinsk sentral og sykepleiere i kommunal hjemmetjeneste. I tillegg anså vi det hensiktsmessig å intervjuer prosjektleder i U4H Lister.

For pasientgruppen var inkluderingskriteriene i undersøkelsen at de skulle være mottaker av tjenesten telemedisin innen U4H prosjektet i Lister. For å være deltaker i U4H prosjektet var pasientene allerede valgt ut etter kriterier som inkluderte blant annet å være diagnostisert med KOLS og å inneha samtykke kompetanse. Som allerede nevnt innledningsvis, bør gruppen av informanter i en forskningsstudie også representere personer med ulike kriterier og bakgrunn, da dette kan være faktorer som har betydning for studiet. Det var forventet på forhånd at pasientgruppens sammensetning ville være representativ for problemstillingen vår. Pasientene er fra ulike kommuner, har forskjellig grad av sykdom, tidligere erfaring med teknologi varierer, og det er variasjon blant annet i alder, kjønn, arbeidserfaring, bosituasjon og sivilstatus. Vi fant det derfor ikke nødvendig å lage egne kriterier for å delta i studien. Utvalget i dette studiet vil ha til felles at de har en kronisk diagnose, og at de deltar i et prosjekt der de tester ut en ny teknologisk løsning. En må anta at alle har som formål å bli hjemme, og å unngå re-innleggelse i sykehus da det er prosjektets målsetning.

For ansatte på telemedisinsk sentral var kriteriene at det skulle være de fast ansatte som hyppigst betjente sentralen. I samtale med fagleder for avdelingen kom man frem til at dette ville inkludere 6 sykepleiere. Blant disse fant vi ulike kriterier som aldersgruppe, arbeidserfaring og grad av opplæring og erfaring ved TMS. Kriterier for deltakelse av kommunale hjemmesykepleiere var at det skulle være sykepleiere som gav direkte bistand til pasienter som i tillegg har tjenesten telemedisin. Underveis i datainnsamlingen blant pasientene oppdaget vi imidlertid at det var svært få pasienter som mottok hjemmesykepleie. Av de 3 pasientene som mottok kommunal hjemmetjeneste, var alle tilhørende i ulike kommuner. Vi anså at dette kunne sette hjemmesykepleieren i en vanskelig situasjon under intervjuet, fordi det ville være vanskelig å overholde taushetsplikten ved at vi som forskere ville gjenkjent hvem vedkommende snakket om. Gruppen med hjemmesykepleiere ble derfor etterhvert ekskludert i studien.

### **3.1.2 Utforming av intervjuguide**

Utforming av intervjuguide kunne først skje når utvalgskriteriene var bestemt. Siden vi planla å intervju 4 ulike typer informanter var det også nødvendig å utarbeide 4 ulike intervjuguides fordi innholdet og informasjonsbehovet ville være ulikt.

Innen kvalitativ metode eksisterer ulike typer intervju. Den ene ytterligheten er ustrukturert intervju hvor det kun er temaet som på forhånd er bestemt. Denne type intervju kan sammenlignes med en uformell samtale hvor det er mulig å tilpasse intervjuet individuelt. Den andre ytterligheten har et strukturert innhold hvor både spørsmålene og dets rekkefølge er utformet på forhånd. Denne intervju metoden kan minne om prekodete spørreskjema som benyttes i kvantitativ metode, men dets kvalitative kjennetegn er at spørsmålene er «åpne» og ikke inneholder forhåndsatte svaralternativer. Den mest utbredte formen for intervju er mellom disse ytterpunktene, et såkalt semistrukturert intervju. Intervjuet struktureres i ulike deltemaer og inneholder gjerne underspørsmål i tillegg for å få utdypende svar om emnene (Johannessen et al., 2009; Tjora, 2013). Vi benyttet semistrukturerte intervju guider til alle gruppene av informanter. Prosessen startet med å identifisere de temaer som kunne ha sammenheng med - og lede til svar på forskningsspørsmålet. Arbeidet med å velge tema og utforme spørsmål skapte flere diskusjoner om hvorvidt spørsmålstillingen var korrekt med hensyn til å få svar på det en ønsket. Var spørsmålene «vide» nok eller for «lukkede»? Var det spørsmål som var ledende? Var de for inngripende i pasientens privatliv? Ville ansatte oppleve å føle seg testet på egne kunnskaper? Dette førte til at enkelte av spørsmålene enten ble strøket eller omformulert.

Ifølge Johannessen et al. (2009) blir spørsmål vanligvis delt inn i kategoriene holdninger, kunnskaper, handlinger og egne vurderinger. Tjora (2013) fremhever meninger, holdninger og erfaringer som hovedregel til at forskere benytter dybdeintervju. Vi etterspør blant annet om pasienters sykehistorie, holdninger og vurderinger av helsehjelpen de mottar, vurderinger av egen tilstand m.m. Dette kan være vanskelige og sensitive tema. Rekkefølgen av spørsmålsstillingen var derfor avgjørende for at intervjuet skulle forløpe på en best mulig måte både for informanten og for oss som forskere. Spørsmålene i guiden ble kategorisert under ulike emner for enklere å kunne holde en viss struktur i samtalen. Vi startet med enkle bakgrunns spørsmål om informantene. Såkalte fakta spørsmål medvirker vanligvis til at det skapes et tillitsforhold mellom informant og intervjuer. Dette kan bidra til at informanten slapper av og har lettere for å åpne seg. Deretter beveger guiden seg over på temaer med gradvis økende sensitiv informasjon. Vi har også vært bevisste på at intervjuet ikke skulle avsluttes med en anspent emosjonell stemning. Avslutnings-spørsmålene har derfor vært av nøytral karakter med mulighet for avsluttende kommentarer (Johannessen et al., 2009; Tjora, 2013) (Vedlegg 4, 5 og 6; Intervjuguider).

### **3.1.3 Litteratursøk**

I tillegg til å basere studiet på data fra intervju, underbygges funnene fra intervjuene med teori som er basert på forskning innen samme felt. Forskningsprosessen startet med å foreta litteratursøk over aktuelle emner som var relevante for vår studie. Vi søkte i helsefaglige databaser som Orio, PubMed, Bibsys, Medline. Vi benyttet blant annet søkeordene telemedisin, KOLS, telemedisinsk sentral, eldre og erfaring med teknologi, telemonitorering, U4H, United4health, COPD, telemedicine, psykisk helse og mestring. Enkelte søkeord ble brukt alene og andre i ulike kombinasjoner. KOLS og telemedicine som enkeltstående søkeord gav henholdsvis 10 826 og 63 275 treff. Dette indikerer at det er forsket mye på sykdommen KOLS i Norden og internasjonalt foreligger det enormt mye forskning på telemedisin. Ved å kombinere søkeord ble det mer relevante og betraktelig færre treff. For eksempel gav søkekombinasjonen «KOLS + monitorering» 4 treff i Orio. Utover å søke etter litteratur og tidligere forskning på egenhånd, fikk vi også underveis i studien tips fra veileder om aktuell forskning. Denne søken etter et teoretisk grunnlag og tidligere forskning gav oss et bredere innsyn i diagnosen KOLS og hvilke momenter som var av særskilt betydning når man lever med sykdommen. Videre fikk vi et godt innblikk i ulike former for telemedisinsk helsetjenester. Underveis i gjennomføringen av intervju kom det frem opplysninger som gjorde at vi hadde behov for å endre opprinnelig litteraturliste. Teori hentet fra andres forskning og som vi forventet skulle være aktuell, ble erstattet med teori som var mer aktuell for denne empirien. Dette vil bli nærmere beskrevet i 3. 2. 2.

### **3.1.4 Forskningsetiske overveielser og innhenting av formell godkjenning**

Det ble søkt til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS (NSD) om tillatelse til å utføre intervju med pasienter. Lover, retningslinjer og normer som forskere må forholde seg til er utarbeidet for å verne om informanter og ivareta kvaliteten i forskningen. Den nasjonale forskningsetiske komitè for samfunnsvitenskap og humaniora (NESH) har utviklet generelle krav til forskning. Dette er blant annet krav om fritt samtykke, konfidensialitet, informasjonsplikt til at informanter ikke plikter å delta og kan trekke seg på alle tidspunkt i studiet og krav om å unngå skade og alvorlige belastninger (Johannessen et al. 2009; Tjora, 2013). Informasjonsskriv til informantene som omhandlet disse retningslinjene ble utarbeidet relativt tidlig i forberedelsene til studien (Vedlegg 2 og 3). Informasjonsskrivene ble sendt til NSD sammen med søknad om å utføre studien og de første utkastene til intervjuguider. Tilbakemelding fra NSD var at det var behov for enkelte små justeringer på

informasjonsskrivet som skulle deles ut til pasienter og sykepleiere. Etter at disse var justert ble prosjektet godkjent (Vedlegg 1). I tillegg til at informantene selv har samtykket i å stille til intervju, innhentet vi godkjenning fra kommunalsjef og virksomhetsleder ved telemedisinsk sentral. Forankring og informasjon til mulige berørte parter er viktig av flere årsaker. Ledere og ansatte kan tro at det er deres arbeidsinnsats det skal forskes på, og de bør derfor gjøres kjent med opprinnelig formål for studiet. Ansatte ved telemedisinsk sentral bør også være informert av hensyn til at det kan komme spørsmål og tilbakemeldinger fra pasientene om studiet.

I og med at caset omhandler U4H som er et EU- forskningsprosjekt ville vi forsikre oss om at prosjektledelsen ikke hadde noen innvendinger til studien. Det ble sendt informasjon på mail om studien til prosjektansvarlig ved Universitet i Agder (UIA). Vedlagt lå det en kort beskrivelse av planlagt gjennomføring og hvilken problemstilling som var formulert. Det kom positiv tilbakemelding på henvendelsen og prosjektansvarlig forskningsleder ved UIA gav respons på at de er glad for all forskning rundt U4H og tilliggende prosjekter. Forskningsleder stilte seg også til disposisjon om det er ting en trengte mer informasjon om underveis fra prosjektets sin side. Det var på forhånd kjent for oss at Senter for eHelse og omsorgsteknologi ved UIA hadde et nært samarbeid med den andre telemedisinske sentralen i fylket. Senteret hadde doktorgrad stipendiater som forsket innen samme felt. Det var også en årsak vi henvendte oss til ledelsen for U4H Agder for å avklare at vår planlagte forskning ikke ville komme i konflikt med deres pågående forskning. Siden forskningen deres var pågående og de fortsatt rekrutterte pasienter var det viktig å redegjøre for at man ikke risikerte å rekruttere pasienter som allerede var informanter i andre forskningsprosjekt. Det kan være belastende å delta i flere intervju, spesielt om helsen har begrensninger. Kvale (2007) påpeker at hensynet til informanten alltid bør veies opp mot og prioriteres fremfor eventuelle forskningsgevinster (Tjora, 2013).

Selv om prosjektet ble formelt godkjent i alle instanser var det viktig å være bevisst de etiske aspektene på flere områder i rollen som forsker.

*All virksomhet som får konsekvenser for andre mennesker må bedømmes ut fra etiske standarder (Johannessen et al., 2009, s. 91).*



Et grunnprinsipp for etisk forsvarlig forskningspraksis er at det ikke skal medføre negative konsekvenser for deltakerne (Johannessen et al. 2009; Tjora, 2013). Dette innebar at vi måtte gjøre vurderinger på flere områder. Vi har blant annet vært nødt til å vurdere «de ulike hattene» vi og rekrutterer bærer med hensyn til om dette øker faren for belastning for informantene. Vi benyttet fagleder ved telemedisinsk sentral i rekrutteringsprosessen av pasienter. Fordelen med dette var at vi ikke fikk informasjon om eventuelle informanter før de muntlig bekreftet å delta. På annen side er det tilbyder av tjenesten telemedisin som forespurte informantene om å delta. Dette kan ha medført et opplevd press om å delta i form av at pasientgruppen følte de «sto i gjeld». Vi valgte selv å rekruttere sykepleierinformantene. Vi som rekrutterte og intervjuet dem har et kollegialt forhold til dem. Vi er ikke ansatt på samme avdelinger, men har et nært samarbeid med dem på tvers av tjenestene vi representerer. Slik sett kan det ansees som forskning innen egen organisasjon.

Etikk dreier seg ikke bare om hvordan vi oppfører oss mot andre mennesker i direkte samhandling med dem, men også om hvordan vi behandler informasjonen de har delt med oss. Informasjonen som ble gitt med løfte om å bli behandlet konfidensielt må etterleves i praksis. Personlige opplysninger, som kontaktinformasjon, ble gitt oss skriftlig av rekrutterer i forkant av intervjuer. Disse opplysningene ble makulert så snart intervjuet var gjennomført. De transkriberte intervjuene inneholder ingen personlige opplysninger. Samtykkeerklæringer og lydopptak ble oppbevart i låsbart skap mens prosjektet pågikk. Når prosjektet formelt er avsluttet vil lydopptakene slettes og skjemaene makuleres.

Hvordan vi presenterer resultatene av den kvalitative forskningen er også gjenstand for etiske vurderinger (Tjora, 2013). I vår forskning har vi intervjuet et knippe sykepleiere som jobber ved en telemedisinsk sentral og sju pasienter med oppfølging fra denne sentralen. Det er få sentraler i landet, og vi har ikke anonymisert hvilken sentral vår forskning har hentet datamateriale fra. Dette vil kunne føre til at anonymiteten til informantene ikke blir bevart i den grad det er ønskelig. For å bevare anonymiteten til informantene er personene som er presentert i case fiktive. Scenariene er basert på opplysninger fra flere personer og ikke en enkelt person. Vi har også intervjuet prosjektleder i U4H prosjektet. En slik rolle medfører at det ikke er gjennomførbart å anonymisere datamaterialet som presenteres. Data som ble innhentet i dette intervjuet er derfor brukt mer for å støtte opp om det andre informanter har fortalt.

### **3.1.5 Rekrutteringen og det faktiske utvalget**

Etter at forskningen var formelt godkjent i alle instanser kunne vi starte arbeidet med å rekruttere informanter. Vi ba som tidligere nevnt fagleder, som er tilknyttet telemedisinsk sentral, om bistand til rekruttering av pasient respondenter. Hun hadde tilgang til pasientgruppen ved at hun betjener telemedisinsk sentral regelmessig flere dager i uken. Når pasientene hadde gitt sitt muntlige samtykke til å bli kontaktet, tok vi kontakt med dem pr. tlf. Det var et mål å få intervjuer 10-15 pasienter. På grunn av overgang fra U4H til nytt prosjekt stoppet inntaket av nye pasienter opp i mai 2016, og dermed stoppet også rekrutteringen av nye informanter opp. Årsaken til inntaksstopp av nye pasienter skyldes forhandlinger mellom kommunene, helseforetak, enhet for behandlingshjelpemidler og sykehuspartner om ansvarsfordeling og fordeling av midler. U4H og overgang til Telma er nærmere beskrevet i kapittel 4.8. Av 9 forespurte pasienter aksepterte 7 å bidra som informanter. 2 forespurte pasienter ønsket ikke å delta i undersøkelsen. Dette tilsvarte en svarprosent på 77,78 %. Intervjuene ble foretatt i perioden mars – april 2016. Vi forespurte sykepleierne på telemedisinsk sentral og prosjektleder direkte selv. Av de 6 forespurte sykepleierne ved telemedisinsk sentral var det 5 som var villige til å delta som informanter. Dette tilsvarte en svarprosent på 83,33 %. Intervjuene ble foretatt i perioden april til juni 2016. Som tidligere nevnt ble sykepleiere i hjemmesykepleien ekskludert som informanter.

### **3.1.6 Gjennomføring av intervju**

Ifølge Tjora (2013) må tid og sted for intervju være nøye gjennomtenkt. Forskeren har i oppgave å skape en avslappet atmosfære for intervjuet, og la informanten bli fortrolig med situasjonen. Vi drøftet internt hvor det var mest riktig å gjennomføre intervjuene med pasientene. Dersom vi inviterte oss selv hjem til pasienten, ville det legge press på dem i forhold til at de følte de måtte ha det ryddig eller å ha noe å by oss på? Ville det på den andre siden være vanskelig for dem å møte oss utenfor hjemmet av helsemessige årsaker? Ville en offentlig møteplass innvirke på hvor åpent en kunne snakke sammen? Vi landet på en avgjørelse hvor vi lot informantene velge tid og sted, og at vi stilte oss fleksible i forhold til å imøtekomme deres ønsker. Samtlige pasient intervju ble foretatt i pasientenes hjem på dagtid. Vi valgte å intervjuer sykepleierne i deres arbeidstid. Vi så det sannsynlig at det ville oppleves mindre belastende for dem og ikke belemre dem i fritiden. Vi valgte å være to forskere til stede under alle intervju. Dette anså vi som nyttig da en person kunne foreta selve intervjuet, mens den andre personen hadde mulighet til å observere samtalen, informantens kroppsspråk

og skrive ned stikkord. Dette gir også en bedre mulighet for å notere ned utfyllende tilleggsspørsmål uten å miste tråden underveis i intervjuingen. Alle intervju startet med en generell informasjon om studiet som mastergraden er en del av. Informantene fikk også et eksemplar av samtykkeskjema hvor prosjektet ble presentert, og hvor informantene ble bedt om å signere om de samtykket i å bli intervjuet (vedlegg 2).

## **3.2 Analyseprosessen**

### **3.2.1 Transkribering av intervju**

Transkriberingen ble gjennomført fortløpende parallelt med intervjuene. Noen dager ble to intervju gjennomført fortløpende, mens andre ganger kunne det gå flere dager eller uker mellom hvert intervju. Det var derfor hensiktsmessig å transkribere dem fortløpende.

Transkripsjonen besto av 174 dataskrevne sider med tekst på bokmål. Intervjuene varierte på 9 – 15 transkriberte sider pr. intervju (gjennomsnittlig 13 sider). Det korteste intervjuet hadde en varighet på 34 minutter og det lengste intervjuet hadde en varighet på 96 minutter. I gjennomsnitt varte hvert intervju i ca. 45 minutt. Forsker valgte ikke å transkribere eventuelle pauser, sukk og stemningsleie. Det ble derimot skrevet notater direkte under og etter intervju på observerte og tolkede reaksjoner hos informantene som usikkerhet, utstråling, tvetydighet m.m. Vi erfarte at transkribering av lyd materialet var svært tidkrevende. Et intervju kunne ta opptil 8 timers arbeid.

### **3.2.2 Revidering av intervjuguider og referanselitteratur**

Etter utarbeidelse av første utkast til intervjuguider ble vi veiledet blant annet til å ha intervjuguider med færre og mer konkrete spørsmål. Da vi gjennomførte det første intervjuet opplevde vi at det nødvendigvis ikke førte til den lange samtalen. Informanten gikk rett inn i rollen som informant og ventet nærmest på neste spørsmål. Vi stilte derfor oppfølgingsspørsmål fordi vi ønsket at informanten skulle komme med mer utfyllende svar. Dette var spørsmål med et deskriptivt preg som; «hva tenker du», «kan du fortelle», «hvilke erfaringer». Etter å ha gjennomført og transkribert det første pasient intervjuet, reviderte vi intervjuguidene i samsvar med de oppfølgingsspørsmål som ble stilt.

Eksempel på intervjuguide i første utgave:

**Kan du fortelle hvordan det er å bruke nettbrettet og sende inn målingene?**

Eksempel på intervjuguide i andre utgave med hjelpetekst:

**Kan du fortelle hvordan det er å bruke nettbrettet og sende inn målingene?**

Brukervennlighet?

Problemer/ hva slags problemer?

Hva gjorde du når det var problemer?

Hva føler du når du møter problemer?

Hva føler du når målingene viser gule eller røde målinger?

Har du forslag til forbedringer?

Vi opplevde at pasient informantene fortalte mer åpent om følelser og sykdom enn det vi først forventet med tanke på at selve intervjuet var deres første og mest sannsynlige eneste møte med oss. I utgangspunktet var intervjuguidene utformet ut fra temaer som har interessert oss som fagpersoner, og som vi har tenkt har hatt betydning for å besvare problemstillingen for dette studiet. Vi leste oss opp på disse temaene og startet med å skrive teoridelen i masteroppgaven. Vi hadde en forutinntatt formening om hvilke temaer som kom til å bli aktuelle i studien, og samlet derfor fortløpende teori rundt disse temaene mens vi ventet på godkjenning til å foreta intervju. Etter hvert som vi utførte intervju fikk vi inn data i empirien som gjorde at vi måtte revurdere den teorien vi allerede hadde innhentet. Eksempel ble teori som omhandlet teknologiske løsninger mindre interessant, mens vi så at det var behov for å supplere med mer teori om betydningen av å oppleve trygghet og mestring blant kolspasienter. Parallelt var det behov for å revidere intervjuguidene slik at man kunne spørre fremtidige informanter mer i dybden rundt disse temaene for å få mer kunnskap om pasientopplevelsen på disse områdene. Prosessen som er beskrevet her er bare en side av dataanalyseprosessen. Parallelt har data blitt kodet fortløpende etter å ha gjennomført noen intervju for å finne hovedtemaene for studiet. Dette er nærmere beskrevet i neste kapittel. Dataanalyseprosessen har derfor vært en kontinuerlig prosess hvor en har kombinert top-down og bottom-up modellen.

Den siste og tredje versjonen av intervjuguide for både pasient- og ansattgruppen har noen flere spørsmål enn de tidligere utkastene for å sikre at data ble samlet inn på de aktuelle områdene. Eksempelvis opplyste enkelte pasienter at de følte prosjektet hadde for mye fokus

på det syke i dem. Da ble det interessant for oss å stille spørsmål rundt dette til de ansatte i forhold til hva slags innhold de har i samtalene med pasientene. Intervjuguidene fikk også lagt til flere stikkord under temaer hvor vi spesielt ønsket å få utfyllende svar. Dette gjorde det lettere å holde tråden om informantene begynte å snakke om noe som var tema på et senere tidspunkt eller dersom informantene begynte å snakke om noe som var mindre relevant for studien. Intervjuguidene ble ikke endret mer etter at vi hadde gjennomført fire pasientintervju og to ansattintervju.

### **3.3 Dataanalyse**

Som skildret i forrige kapittel starter som oftest analyse i kvalitativ forskning allerede i datainnsamlingsfasen. Dette er nesten uunngåelig fordi forskeren er 'i feltet', og det er umulig ikke å begynne å tenke på hva som blir hørt og sett. Nye spørsmål dukker opp underveis, og det påvirker pågående datainnsamling. Den fortløpende analysen gir forskeren mulighet til kontinuerlig å sjekke og tolke data som samles, utvikle hypoteser for videre forskning, omformulere spørsmål og utforske fenomenet mer i dybden eller avgrense tolkning. Det gir også muligheter til nærmere å undersøke avvikende eller negative funn, for eksempel hvis noe virker å være i strid med nye eller allmenkjente påstander og hypoteser (Catherine Pope & Mays, 2013). Med andre ord forløper analyse og datainnsamling parallelt. Analyseprosessen skal være systematisk og beskrives nøyaktig slik at den er transparent for leseren (Malterud, 2002).

Umiddelbart var analysen påtenkt å skulle utføres av forskeren som ikke var til stede under intervjuene, da hun vil være nøytral til de data som er transkribert. Det ble også vurdert som hensiktsmessig fordi forskerne som utførte intervjuene hadde tidkrevende oppgaver både i forhold til å utføre selve intervjuene, reisetid, tid til transkribering og revidering av intervjuguider. Etter to måneder stoppet imidlertid rekruttering av informanter opp. Det gav rom for å revurdere avgjørelsen om å la en forsker sitte alene og ha ansvaret for kodingen av data fra intervjuene. Parallelt med transkriberingen startet analysen av datamaterialet ved å sortere inn informantenes utsagn etter de oppsatte hovedtemaene i intervjuguiden. Ifølge Tjora (2013) er det nettopp i denne analyseprosessen mange forskningsprosjekter svikter, og man i beste fall får en samling med sorterte anekdoter. Dette var også tilfelle for oss. Vi hadde et stort datamateriale, men i form av sorterte sitater. Vi innså underveis at det var nødvendig å

gå grundigere og mer systematisk inn i analysearbeidet for å sikre kvaliteten på arbeidet. Kodingen ble utført på ny med bruk av deduktiv induktiv modell. To av forskerne satt hver for seg, og benyttet ulike fremgangsmåter. En forsker brukte et dataprogram for å kode, mens den andre har kodet manuelt. Ved å gjøre prosessen to ganger uavhengig av hverandre, kan en sammenligne funn.

### 3.3.1 Koding av data fra intervju etter stegvis deduktiv induktiv modell (SDI)

Deduktiv induktiv modell er internasjonalt kalt framework method. Metoden er ikke knyttet til en bestemt epistemologisk, filosofisk eller teoretisk tilnærming. Dermed er SDI modellen et fleksibelt verktøy som lett kan tilpasses for bruk med mange kvalitative metoder som tar sikte på å generere temaer. Utviklingen av temaer innebærer et systematisk søk etter mønstre som kan belyse fenomenet (N. K. Gale, Heath, Cameron, Rashid, & Redwood, 2013). Det er en «bottom-up» prosess hvor arbeidet fra empiri til teori er den induktive fasen. Samtidig er det en nedadgående prosess hvor deduktiv metode benyttes for å kontrollere fra teori til empiri. Formålet med modellen er således å utvikle konsepter eller teorier og kontrollere arbeidet underveis. Modellen er ikke absolutt lineær, noe som tilsier at man kan være på ulike stadier av modellen samtidig på de ulike forskningstemaer.

Tabell 3. Oversikt over stadiene i analyseprosessen.

Trinn	Beskrivelse
1.	Lese alle transkripsjoner for en helhetlig forståelse
2.	Identifisere hovedkonsepter og foreløpige temaer
3.	Lese hele teksten linje for linje og kode den
4.	Gruppere kodene og utvikle foreløpige kategorier
5.	Revidere og spesifisere kategorier
6.	Revidere og spesifisere temaer

Først ble alle transkriberte intervjuene lest grundig flere ganger for å skape et helhetlig bilde. Så ble det identifisert foreløpige temaer som dannet en ramme (framework) for analysen. Disse temaene var basert på problemstillingen og omfattet generelle konsepter slike som teknologiske aspekter, trygghet, kunnskap og egenmestring, å leve med KOLS, aspekter ved telemedisin, ol. Temaene ble presentert for gruppa og diskutert i fellesskap. Deretter ble

teksten kodet. Kodingen er en viktig del i tolkningsprosessen. De skaper oversikt over tekstens innhold og bidrar til å finne ut hva det egentlig sies og handler om (Malterud, 2002; Tjora, 2013). Fremgangsmåten her var å gå gjennom teksten linje for linje og sette inn kodeord eller merke utsagn som var relatert til temaene og problemstillingen. Det ble spesielt lagt merke til ytringer og konsepter som gikk igjen, meninger som virket overraskende og skilte seg ut, og andre momenter som virket interessante. Det ble også fokusert på meninger eller erfaringer som var i strid med det som var forventet eller lest om i tidligere forskning/litteratur. Å benytte informantenes utsagn direkte som koder er et vesentlig prinsipp i SDI modellen og kalles for tekstnære koder. God induktiv koding er kjennetegnet ved at det ikke er mulig å sette opp kodene på forhånd (Tjora, 2013).

De tekstnære kodene utgjør prosjektets kodesett og representerer empirien. Neste trinn var å tolke utsagn for å få tak i meningen, sortere kodene etter tema og gruppere disse i kategorier. For eksempel ble deltakernes uttalelser om teknologi samlet under kategoriene *brukervennlighet, tekniske problemer og holdninger til teknologi*. Pasientenes utsagn om hvordan KOLS hemmer dem i daglige aktiviteter ble plassert i kategoriene *aktivitetsbegrensninger, sosial påvirkning* eller *psykisk påvirkning*. Deltakernes håndtering av hverdagen til tross for begrensninger ble samlet under *egenmestringsstrategier*. Pasientenes opplevelser og erfaringer med telemedisin resulterte i *daglige rutiner og målinger, oppfølging og kommunikasjon, telemedisin versus tradisjonell hjelp*. Både koding og kategorisering er ikke lineære prosesser, en pendler mellom koding og kategorisering, empiri og teori. En leter etter likheter og forskjeller, noe som passer sammen, er annerledes, eller helt unikt for å finne et mønster i dataene som er samlet. Dette er også viktig med tanke på å sikre at analysen representerer alle perspektiver (N. K. Gale et al., 2013; C. Pope, Ziebland, & Mays, 2000). Neste steg i analysen var å omgjøre kategoriene til hovedtemaer. På dette stadiet er det deduktive aspektet i modellen mer synliggjort. Fra å arbeide «bottom-up» med induktiv tilnærming i empirien, får det teoretiske en større betydning i denne fasen. Som Tjora (2013) etterspør «Hva er det dette handler om»? Forholdet mellom kategoriene ble studert med tanke på å finne sammenheng og identifisere underliggende mønstre. Kategoriernes sammenheng ble kartlagt, analysert og relatert til temaer. Arbeidet med å definere hovedtemaene var en vekselvis prosess mellom induktive og deduktive metoder. Det fremsto tidlig for oss at vi hadde for stort antall hovedtemaer å forholde oss til. Ved å foreta en ytterligere gjennomgang av empirien ble de først utvalgte hovedtemaene bearbeidet. For ikke å miste forbindelsen

mellom kodingen og helheten ble det foretatt konstant sammenligning i alle ledd av analysen. Det vil si at kodede data ble sjekket mot den opprinnelige teksten, kontekst og eksisterende litteratur. Man sjekket også regelmessig om kategoriene holdt. Både kategoriens navn og innhold ble endret underveis. Kontrollen gav økt grunnlag for at temaene holdt mål ut i fra empirien og relevant teori.

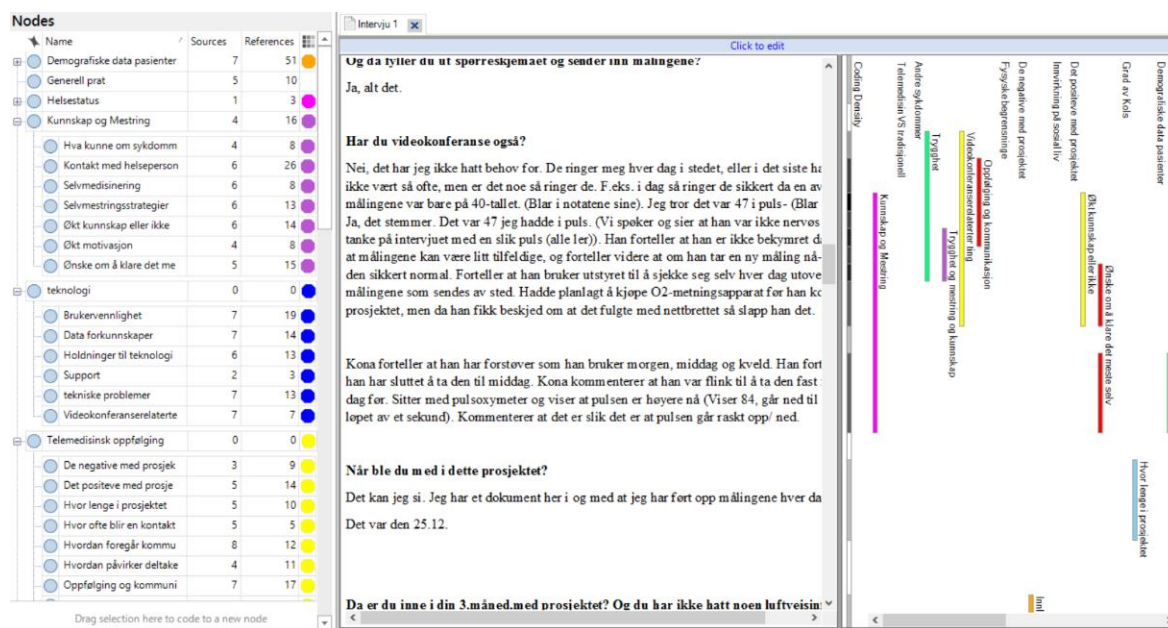
Tabell 4. Fra kode til hovedtema

Kode	Kategori	Hovedtema
Egentlig så var det likt som et annet pasientmøte.	Relasjon	Varme hender versus kald teknologi
Av en eller annen grunn så får vi ikke til å ha videooverføring. Vi får kun lyd og ikke bilde. Det har vi derfor gitt opp for lenge siden.	Tekniske problemer	Teknologiske utfordringer
Oksygeninnholdet i blodet er for lavt. Det medførte at jeg også fikk kjøreforbud.	Tap av funksjoner	Mestring av sykdom
En gang har jeg sendt e-melding til fastlegen og informert om at TMS ble avsluttet. Han visste ikke hva TMS var og spurte opp i en e-melding om hva TMS er.	Samarbeid	Helhetlig pasientforløp

Totalt 76 sider med tekst i tabeller.



## Analyse med dataprogrammet NVivo 11.



Figur 15. Eksempel på koding og utvikling av kategorier.

Den første analyserunden genererte seks temaer og 82 kategorier. Etter gjennomgang av teori og empiri ble antallet kategorier redusert til 20. Foreløpig oppsummering av analyseprosessen og utvikling av kategorier og temaer er presentert i tabellene under.

Tabell 5. Foreløpig oppsummering av analyseprosessen og utvikling av kategorier og temaer, pasienter

Initial inndeling i temaer	Foreløpige kategorier	Avgrensning av kategorier	Hovedfunn/ temaer
Demografiske data	Alder/Kjønn/Kommunal hjelp/Yrke/Sosiale forhold	Trygghet og tillit/Økt kunnskap og egenmestring (bedre sykdomsinnsikt, empowerment, self-efficacy)/Teknologi og tekniske problemer/Tilgjengelighet/Kontinuitet	1. Kontinuerlig overvåking og tillit til personalet bidrar til økt trygghet for pasientene
Teknologiske aspekter	Brukervennlighet/Problemer med å lære å bruke/Forkunnskaper/ Holdninger til teknologi/Tekniske problemer/Support/ Videokonferanserelaterte ting		
Helse -og sykdomstilstand og behandling	Grad av KOLS/ Behandling/Lungerehabilitering og annen oppfølging/Innleggelse på sykehus/Røyking/		2. Telemedisinsk oppfølging fører til bedre sykdomsinnsikt og
Å leve med KOLS	Aktivitetsbegrensninger//Sosial påvirkning/Psykisk påvirkning/Andre sykdommer		

Aspekter ved telemedisin	Rekruttering/Oppfølging og kommunikasjon/Daglige rutiner og målinger/Hvordan påvirker deltakelse i prosjektet dagliglivet/Hvor ofte blir en kontaktet/Hvordan foregår kommunikasjon/Telemedisin vs tradisjonell hjelp/Hvor lenge er med i prosjektet/Positive erfaringer med telemedisin/negative erfaringer med telemedisin/Motivasjon/Vil fortsette med denne type bistand		fremmer egenmestring
Egenmestring og kunnskap	Hva kunne om sykdommen fra før/Økt kunnskap/Kontakt med helsepersonell utenom TMS/Selvmedisinering/Selvmestringstrategier		3. Pasientene mestrer teknologien godt. Tekniske problemer påvirker ikke den positive oppfatningen av selve telemedisinske oppfølgingen.
Trygghet	Trygghet og mestring/Faktorer som har betydning for trygghet eller utrygghet/Relasjoner med ansatte på TMS/Utrygghet		4. Telemedisin bør ikke erstatte tradisjonell helsehjelp, men fungere som supplement.  5. Videokonferanse brukes lite og ønskes ikke (?)

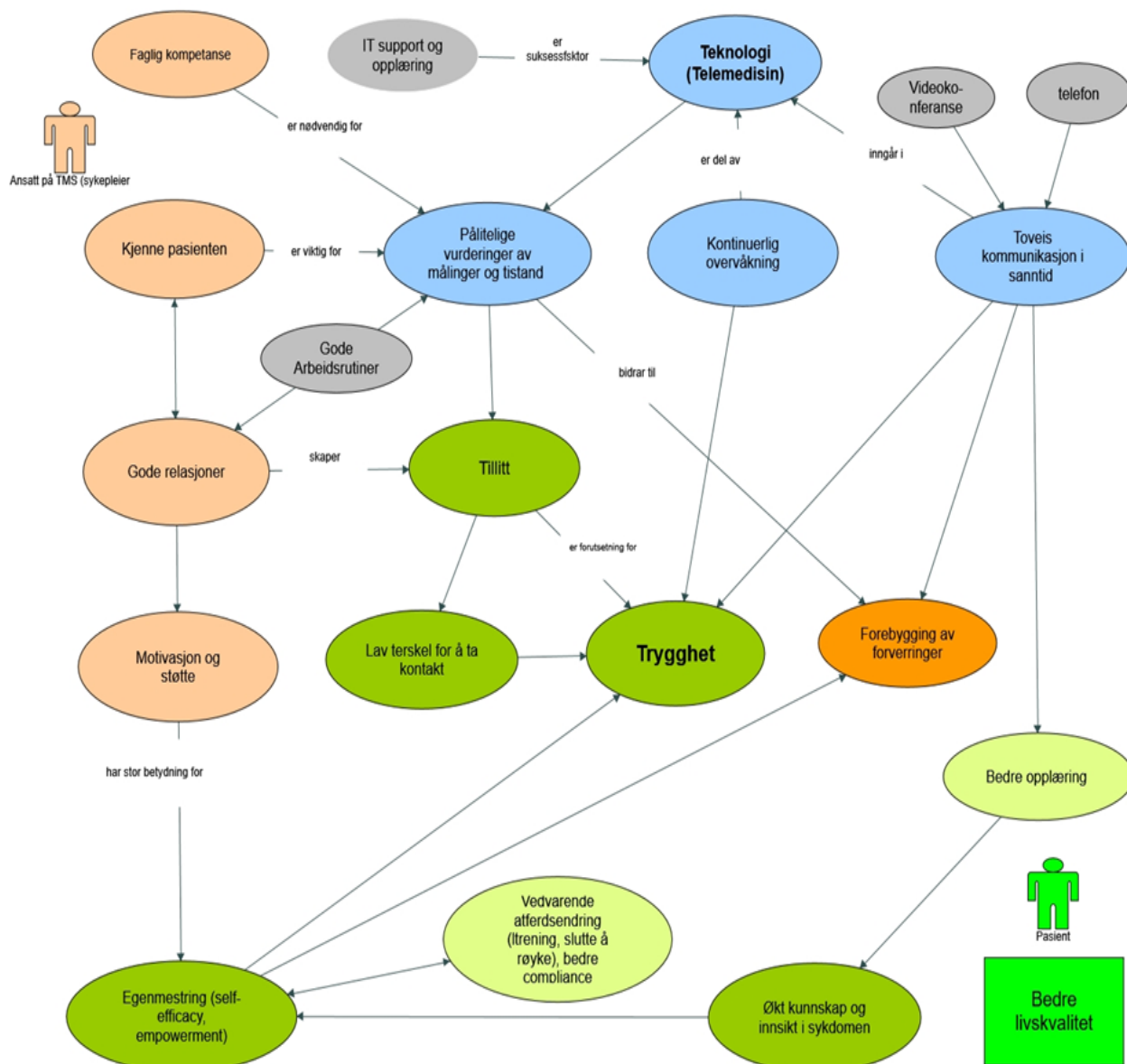
Tabell 6. Foreløpig oppsummering av analyseprosessen og utvikling av kategorier og temaer, ansatte.

Initial inndeling/ foreløpige temaer	Foreløpige kategorier	Avgrensning av kategorier	Hovedfunn/ temaer
Bakgrunn	Alder/Kjønn/Yrke/Rolle/Tidligere erfaringer og forkunnskaper	Gode relasjoner/Kjenne pasienten/Motivasjon og støtte/Nye arbeidsoppgaver og roller/	1. Gode arbeidsrutiner og er viktig for kunne gjøre en bra jobb og takle nye arbeidsoppgaver og roller.
Å jobbe på telemedisinsk sentral	Arbeidsrutiner/Opplæring/Nye arbeidsoppgaver/Holdninger til teknologi/Holdninger til telemedisin/Dokumentasjon/Tolke målinger/Kjenne pasienten/Skape relasjoner/Oppfølging av pasienter/	Arbeidsrutiner/Faglig kompetanse/Pålitelige vurderinger av målinger og pasientens tilstand	2. Telemedisin fører til økt trygghet, fremmer pasientenes kunnskap og evne til å mestre sykdommen, gir bedre selvtilit.
Teknologi	Support til pasienter		
Om pasienters kunnskap og mestring	Pasienter og teknologi/Kunnskap/Mestring		3. Kjennskap til pasienten er viktig for å trygge pasientene og kunne vurdere pasientens målingsverdier og tilstand. Det kreves også faglig kompetanse.
Om prosjektet	Organisatoriske forhold/Varighet/Om kommende prosjekt/		
Rekruttering	Rekruttering/Pasientutvalg		
Trygghet	Faktorer som har betydning for trygghet		4. Teknologi og avstand er ikke et hinder for å skape gode relasjoner. Videokonferanse har liten betydning i den daglige driften, verken for å

			opprettholde gode relasjoner eller for å vurdere pasientens tilstand og tolke målinger.
--	--	--	---

Hva var det som opptok informantene? Ved å studere og sortere dataene i det kodede produktet, fant vi at temaene og kategoriene hadde mange fellestrekk i forhold til hva informantene egentlig snakket om. Ut fra dette har vi funnet følgende temaer:

- Mestring av kronisk sykdom
- Kald teknologi versus varme hender
- Omfang av tverrfaglig samarbeid
- Forbedring potensial



Figur 16. Tankekart - oversikt over de mest relevante kategoriene i studien.

### 3.4 Forskningens pålitelighet, gyldighet og overførbarhet

Etter at forskningen er gjennomført vil den være gjenstand for evaluering. De mest kjente begrepene er reliabilitet, validitet og generalisering som kvalitet på forskning. Reliabilitet viser til om det er mulig å duplisere en annen forsker og få de samme resultatene i forskningen. Dette fordrer at utvelgelse av data, måten de samles inn på og analyseringen av dem blir identisk. Validitet er et uttrykk for om det er samsvar mellom de forhold det søkes å måle og hva som faktisk måles. Generalisering handler om hvorvidt resultatene i forskningen kan ha generell gyldighet. Innen kvantitativ forskning kan for eksempel funn fra et utvalg generaliseres til et utvalg dersom utvalget var representativt (Johannessen et al., 2009; Tjora, 2013). Disse begrepene er godt innarbeidet innen kvantitativ forskning, men det er lite hensiktsmessig å benytte begrepene ved evaluering av kvalitativ forskning. En annen forsker kan ikke oppnå de samme resultatene, reliabilitet, fordi det innen kvalitativ forskning ikke vil eksistere fullstendig nøytralitet (Tjora, 2013). En forskers erfaringsbakgrunn og fortolkninger vil være individuell. I tillegg benyttes det ikke strukturerte teknikker for datainnsamling og selve innsamlingen av data vil være kontekstavhengig (Johannessen et al., 2009). Innen kvalitativ forskning benytter man derfor begrepet gyldighet (Tjora, 2013) eller troverdighet (Johannessen et al., 2009) fremfor reliabilitet. Gyldighet erstattet validitetsbegrepet fordi kvalitativ forskning ikke kan måles eller kvantifiseres.

Kvalitativ forskning har til hensikt å undersøke noe, men det er ikke klart definert på forhånd hva som skal «måles» (Johannessen et al., 2009). Tjora (2013) hevder at begrepet generalisering bør benyttes innen kvalitativ forskning så vel som innen kvantitativ forskning. Bakgrunnen for dette er at begrepet generalisering allerede er en godt etablert kvalitetsindikator. I tillegg argumenterer han for at det er ulike former for generalisering innen kvalitativ forskning og ved å erstatte begrepet til «overførbarhet» vil dette hva slags generalisering kvalitative studier kan inneholde. Johannessen et al. (2009) hevder på sin side at overførbarhet er et riktig begrep å benytte når forskningen er kvalitativ. Motargumentet er nettopp at begrepet «generalisering» er så innarbeidet at det vil gi assosiasjoner til kvantitative studier og statistikk. Forfatterne benytter derfor begrepet overførbarhet hvor meningen er overføring av kunnskap. Vi har valgt å benytte begrepet overførbarhet.

Så hvilken grad av overførbarhet har denne studien? Som sykepleiere mener vi det er mye lærdom å ta med seg i fra dette studiet. Telemedisin er en tjeneste som er kommet for å bli, men som er relativt lite utbredt enda i Norge. Kommunen som er omtalt i denne studien har fått nye prosjektmidler til drift av telemedisinske tjenester, og skal utvide tjenesten til å favne flere pasientgrupper. Da er det særdeles viktig for kommunen å få kunnskap om de erfaringer som er gjort i U4H. På hvilke områder har en lyktes og hvor er det forbedringspotensial? Videre er vi informert om at det er lite kunnskap om selve pasientopplevelsen rundt det å motta telemedisinsk oppfølging gjennom prosjektet U4H, og at ansvarlige for evalueringen av U4H i Norge vil ha et intervju med oss etter at studiet er fullført. Våre funn vil derfor ha stor verdi også for andre forskere og fremtidige prosjekt som omhandler telemedisin.

### **3.4.1 Pålitelighet**

Påliteligheten kan vi som forskere styrke ved å vise til hvordan datamaterialet har blitt utviklet. Det gjøres i form av en detaljert beskrivelse av hele forskningsprosessen (Johannessen et al., 2009). Eksempler på det er en åpen beskrivelse av alle forhold rundt forberedelse og gjennomføring av intervjuer, transkribering og analyse av materialet. Dette medfører at leseren får et godt innblikk i dokumentasjon av data, metodene som er benyttet og hvilke avgjørelser som er tatt underveis i forskningen (Johannessen et al., 2009). I ettertid ser vi at det har vært et par ting vi kunne ha gjort annerledes i forhold til å utføre selve intervjuene. Blant annet ville Tjoras anbefalinger om å utføre testintervju i forkant av reelle intervju gitt oss en erfaring med å ta i bruk båndopptaker. Tjora (2013) poengterer at som hovedregel skal båndopptaker benyttes ved dybdeintervju. Dette muliggjør direkte sitering av informantene. Samtidig kan det føre til informanter begrenser deling av informasjon ved bruk av lydopptak. Bruk av båndopptaker lot ikke til å affisere informantene nevneverdig, med unntak av en informant. Underveis i intervjuet ble det observert at hun stadig kastet blikket mot båndopptakeren. Vi vurderte å spørre henne om det var båndopptakeren som gjorde det vanskelig for henne, men valgte heller å «hjelpet henne videre» ved å bruke noen veiledende spørsmål for å unngå å gjøre situasjonen pinlig for vedkommende.

### **3.4.2 Gyldighet**

Gyldighet er en faktor som styrker påliteligheten (Johannessen et al., 2009). For å styrke gyldigheten er det ifølge Tjora (2013) viktigst at forskningen er innen rammene av faglighet og har en sterk forankring i annen relevant forskning. Det vil si at dataenes relevans og valg

av teoretisk grunnlag, sett i sammenheng med forskningsspørsmålet, er essensielt for å oppnå høy gyldighet. Johannessen et al. (2009) anbefaler å ha god kjennskap til feltet man forsker på slik at man kan skille mellom relevant og ikke relevant informasjon. Gyldighet kan også styrkes ved at kollegaer analyserer det samme datamaterialet for å se om fortolkningen er lik eller å tilbakeføre resultatet til informanten for å få bekreftet om resultatet stemmer (Johannessen et al., 2009). Grad av gyldighet for studien avhenger ikke bare av å innhente god referanselitteratur, men også av kvaliteten på data som blir innhentet via intervju. Å utføre kvalitative intervju setter store krav til forskerens mestring av sosial interaksjon. Med bakgrunn som sykepleiere i hjemmetjenesten er vi vant til å møte fremmede og å bruke vår kunnskap som sykepleiere og medmennesker på å oppnå tillitt og bekjentskap på relativt kort tid. Pasientene var alle fremmede for oss. Vi var derfor bevisst på å sette av god tid til alle intervju, og satte av 2 timer uten reisetid til hvert intervju. Innledningsvis før vi startet opp selve intervjuene brukte vi tid på å introdusere oss selv og småprate om hverdagslige ting som å kommentere vær, hus, hage og familiebilder på veggene. Intervju av sykepleiere krevde ikke samme grad av innledning med hverdagslig prat, da flertallet virket forberedt på å starte med intervju umiddelbart. Unntaket var en sykepleier som virket noe stresset, og som gav uttrykk for å tro at det ville komme vanskelige tekniske spørsmål som vedkommende ikke hadde forberedt seg på. Etter å ha gitt forsikringer om at det ikke ville bli stilt tekniske spørsmål virket informanten til å være mer avslappet.

Vi opplevde informantene som interesserte i oss, og tolket dem til å være nysgjerrige på forskningsprosjektet vårt. Spørsmålene deres i forkant av intervjuet gav inntrykk av at de ble godt informert allerede under rekrutteringen. En pasientinformant virket nesten beæret over å få besøk av to masterstudenter og stilte flere spørsmål om studie og videre planer etter studiet. Samtidig gir samtlige uttrykk for at det er viktig for dem at vi ikke har kommet forgjeves og at vi som forskere har hatt nytte av informasjonen de har delt med oss. Alle pasientene og enkelte av sykepleierne har i avrundingsfasen kommet med kommentarer som «håper dere har fått svar på det dere ønsket», «nei, jeg vet ikke om dere har bruk for det jeg har sagt». Det fremstår for oss som at informantene har et ønske om å ha delt nyttig informasjon og ønsker å være til hjelp. Teori om symbolsk interaksjonisme omhandler at i all sosial omgang vil deltakere ytre seg og handle på bakgrunn av forestillinger om hvordan det vil innvirke på den sosiale situasjonen de deltar i. Forståelse for sosiologisk interaksjon er derfor viktig å ha med seg både under planlegging, gjennomføring og analysering av dybdeintervjuer (Tjora, 2013).

«I og med at det er intervjueren som stiller spørsmål og kontrollerer situasjonen, er de to partene ikke likestilte i intervjusituasjonen (Kvale 1997 i Johannessen et al., 2009, s. 135). Vi tilstrebet å være ydmyke og ytret takknemlighet over informantenes bidrag til studien. Underveis i intervjuene hvor det var naturlig var en bevisst på å gi tilbakemelding på at det som ble fortalt var interessant og av stor verdi' for oss å få informasjon om.

Som forsker må man være saklig og objektiv. Egne følelser og oppfatninger må ikke få anledning til å dominere (Johannessen et al., 2009). Vår forforståelse er preget av vår bakgrunn som sykepleiere. Dette oppdaget vi både under utarbeidelse av intervjuguiden og under gjennomføring av intervjuene. Vi hadde for eksempel en formening om at kolspasienter var en forholdsvis ensartet gruppe som sannsynligvis ville ha vanskeligheter med å gjennomføre et time-langt intervju som følge av nedsatt lungekapasitet. Vi ble derfor flere ganger overrasket når vi møtte pasientene for hvilken fremtoning de hadde. Flere var diagnostisert med den alvorligste graden av KOLS, og hadde hatt diagnosen i om lag 20 år. Vi hadde en stereotyp holdning til at disse pasientene skulle være lik de pasientene vi selv hadde behandlet opp i gjennom årene. Pasienter som var hostende og grå i huden, behov for pauser i selv korte samtaler og utstyrt med nesekateter og oksygentank i umiddelbar nærhet. Pasientene vi møtte var stort sett selvhjulpne, de så friske ut og hadde ingen problemer med å gjennomføre en så lang samtale. Selv om vi ble positivt overrasket over informantenes funksjonsnivå hevder vi at det har ikke preget de resultater vi snart skal presentere. For å styrke studiens gyldighet har data fra intervju blitt kodet av to forskere som har sittet hver for seg og kommet frem til funn uavhengig av hverandre.

Vi må vedgå at vi primært anser bruk av velferdsteknologi, som for eksempel telemedisin, som et positivt tiltak. Vår utdannelse innen helseinformatikk vitner om en særegen interesse for teknologi samt at vi alle jobber innen helsevirksomheter som aktivt prøver ut og ulike typer velferdsteknologi. Dette medfører nok at vi har en forforståelse for at «folk flest» ønsker denne type tjenestetilbud når det oppstår et behov for helsehjelp, fremfor å være avhengige av andre mennesker. Vi mener likevel å ha vært nøytral ovenfor informantene for å unngå å prege deres holdninger til telemedisin. I forkant av studien har vi også ment at vi hadde svært gode forhåndskunnskaper om EU-prosjektet U4H. Underveis i intervju med prosjektleder og ansatte ved telemedisinsk sentral fikk vi imidlertid stadig ny informasjon som vi ikke hadde kjennskap til.

## 4.0 Kontekst

### 4.1 Bakgrunn

United4Health er del av et EU-finansiert prosjektstudie (UNIversal solutions in TElemedicine Deployment FOR European HEALTH care) som er iverksatt i 15 land. Prosjektet har som målsetting å utvikle teknologiske løsninger og yte telemedisinsk oppfølging til 12 000 pasienter med kronisk sykdom i form av hjertesvikt, diabetes eller KOLS. Norge er 1 av 6 deltakende land som skal ha oppfølging på gruppen med kolspasienter. Totalt er 2000 plasser i studien forbeholdt pasienter med KOLS (United4Health, c). Sykdommen er kjennetegnet av høy mortalitet, høy morbiditet og høy prosentandel reinnleggelser innen 30 dager etter KOLS forverring. Symptomene er vanligvis økende før forverring og innleggelse på sykehus, og det er ønskelig å oppdage symptomene oppdages tidlig.

Telemedisinsk oppfølging medfører et nytt pasientforløp for pasienter med KOLS.

Pasientenes egenrapportering ansees som viktig klinisk informasjon. Samhandling med fastlege og sykehus forutsettes for at pasientforløpet skal fungere bra (Kristiansand kommune, 2015). Hensikten er å øke tryggheten for mennesker med KOLS og redusere risiko for gjentatte forverringer og nye innleggelser i sykehus. Dersom formålene er oppnåelige vil dette indirekte kunne føre til at pasientene har økt kunnskap om egen helse, som videre fører til økt mestring og bedret livskvalitet for pasientene. Sykehusene vil kunne oppleve reduserte behandlingstkostnader og økte ressurser. Prosjektet er i samsvar med samhandlingsreformens intensjoner og er omtalt som et mål og virkemiddel i flere stortingsmeldinger.

Forskningsprosjektet startet opp i 2012. I Norge ble avtalen signert i mai samme år med Sørlandet sykehus HF som prosjekteier og Frode Gallefoss, forskningssjef ved SSHF, som prosjektleder. U4H Norge har samarbeidspartnere både i Sør- og Nord-Norge, herunder SSHF, Universitetet i Agder (UIA), nasjonalt senter for samhandling og telemedisin (NST) i Tromsø og Universitetssykehuset i Nord-Norge (UNN). Prosjektet har også tilknytning til tekniske utviklere og ulike forskningsmiljø (United4Health, c).

Det ble først etablert en telemedisinsk sentral i Kristiansand kommune, gjennom SSHF, UIA og kommunen selv. Kommunen ble pilot i prosjektet og sentralen servet pasienter tilhørende Kristiansand kommune. Telemedisinsk oppfølging av kolspasienter startet der i mai 2014. I overgangen til 2015 ble det opprettet enda en telemedisinsk sentral, med beliggenhet i



Farsund kommune. Denne sentralen server de 6 kommunene i Lister-regionen samt Lindesnes kommune. I august 2015 åpnet en telemedisinsk sentral i Risør som skal serve kommunene i Østre- Agder (Risør kommune, 2015). Deltakelsen i prosjektet er forankret i Overordnet strategisk samarbeidsutvalg (OSS). Utvalget representerer Agder-fylkenes 30 kommuner og er et bindeledd mellom kommunene og SSHF.

## 4.2 Beskrivelse av regionen

Vest-Agder er Norges sydligste fylke. Det er inndelt i 15 kommuner. I østre del av fylket ligger kommunene Kristiansand, Søgne, Venesla og Songdalen som er med i Knutepunkt Sørlandet sammen med kommunene Lillesand, Birkenes og Iveland fra Aust-Agder. I midtre del av fylket danner kommunene Mandal, Lindesnes, Marnardal, Audnedal og Åseral Lindesnes - regionen. Lengst vest i fylket finner en kommunene Lyngdal, Farsund, Flekkefjord, Kvinesdal, Sirdal og Hægebostad som utgjør Listerregionen. Folketallet var på 183 427 innbyggere per 1. juli 2016 (Vest-Agder fylkeskommune, 2016).

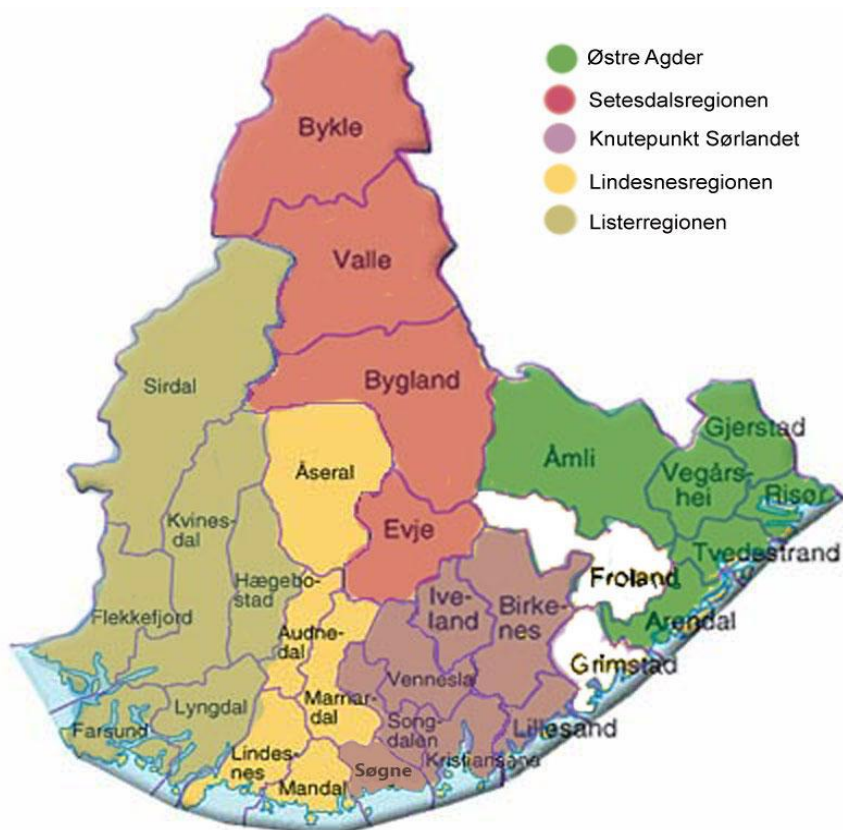
Lister er inndelt i seks kommuner:

Nr 	Kart 	Navn 	Adm.senter 	Folketall <sup>[3]</sup> 	Flatemål <sup>[4]</sup>  km <sup>2</sup>
1003		 Farsund	Farsund	9 705	262,54
1004		 Flekkefjord	Flekkefjord	9 096	543,52
1032		 Lyngdal	Alleen	8 497	391,13
1034		 Hægebostad	Tingvatn	1 702	461,33
1037		 Kvinesdal	Liknes	5 981	962,42
1046		 Sirdal	Tonstad	1 832	1 554,83

Figur 17. Lister er inndelt i seks kommuner (Wikipedia, 2016).



Figur 18. VestFig-Agder og Aust-Agder (Ellingsen, 2010).



Figur 19. Regioner og kommuner i Vest-Agder (Gallefoss, Fensli, & Gagsvik, 2014).

### **4.3 Kriterier for deltakelse i prosjektet som pasient**

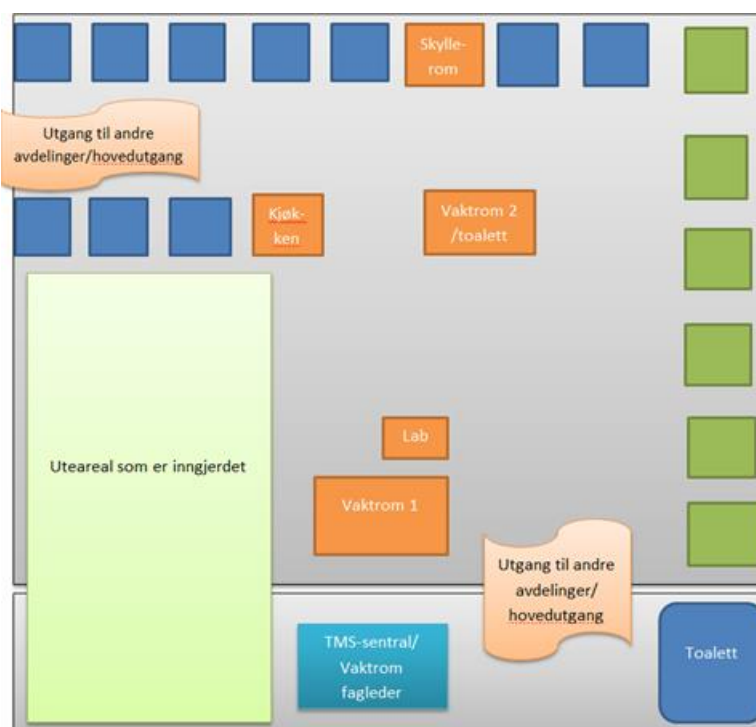
Tilbudet er rettet mot pasienter som har vært innlagt på sykehus som følge av kolsforverring eller er under behandling ved lungepoliklinikken. Kandidater vurderes individuelt etter en helhetsvurdering fra helsepersonell. Blant kriteriene som stilles er det en forutsetning at man kan betjene enkel teknologi og har god mobildekning i hjemmet (3G/4G). Deltakere i prosjektet plikter å gi samtykke til at samhandlende helsepersonell får tilgang på informasjon om helsetilstand (United4Health, b).

### **4.4 Rekruttering og opplæring av pasienter**

I henhold til prosjektbeskrivelsen skal alle pasienter rekrutteres ved inklusjon fra SSHF. På hjemmesiden til U4H er det opplyst at inklusjon etter hvert også kan skje gjennom fastlege eller gjennom andre kontaktpunkter i hjemkommunen. Siden rekrutteringen har foregått gjennom ulike instanser har opplæring og oppstart av behandling også variert. For de som har vært innlagt på sykehus har deler av opplæringen skjedd mens de har vært innlagt. Andre har fått opplæringen hjemme.

### **4.5 Organisering og opplæring av personell v/ TMS**

Telemedisinsk sentral er tilknyttet korttidsavdelingen ved det lokale sykehjemmet i Farsund og betjenes av de tilsatte sykepleierne ved avdelingen. Korttidsavdelingen har 10 pasientrom. Ansatte er sykepleiere og helsefagarbeidere, hvorav det er minimum 2 sykepleiere på jobb. Ved høyt pasientbelegg kan det ligge 2 pasienter på flere av rommene. Bemanning blir fortløpende vurdert og økt opp etter pasientenes bistandsbehov. Sykepleier med ansvar for TMS vil ikke få ansvaret for pasientrom hvor det er viktig med tett og kontinuerlig oppfølging.



Figur 20. Oversikt over arbeidsområdet til sykepleier ved korttidsavdeling/ TMS.

\*Mørkegrått område består av korridorer og områder som er delt opp i sitte-områder for pasienter, besøkende og ansatte.

\*Mørkegrønne rom er for beboere som er på langtidsopphold (har eget personal), mens mørkeblå rom er forbeholdt pasienter på korttidsopphold/ ØHD (øyeblikkelig hjelp plass).

I forkant av oppstart av sentralen ble det organisert fagdager om KOLS v/Frode Gallefoss. I tillegg var det mulighet for å hospitere ved den allerede etablerte sentralen i Kristiansand. Etter hvert har det kommet til flere nytilsatte sykepleiere ved avdelingen og de har fått teoretisk og praktisk opplæring internt av fagleder eller øvrige sykepleiere ved avdelingen. Det eksisterer flere rutiner som skal bistå sykepleierne til å utøve telemedisinsk helsehjelp. Dette er flytskjema over arbeidsoppgaver og plansjer over aktuelle medisiner som er vanlige for kolspasientene. Rutiner for hvilken instans som skal kontaktes dersom en pasient har alvorlig forverring og veiledere for medikamentell rådgivning og spørsmål som skal stilles underveis i konsultasjonen. Permer med pasientinformasjon bidrar til at sykepleierne raskt kan oppdatere seg om status på nye pasienter. I tillegg finnes veiledere om nettbrett teknologien slik at sykepleierne kan bistå pasientene dersom tekniske problemer oppstår.

## 4.6 Utvikling av teknologien

I utgangspunktet var det innen EU prosjektets oppstart allerede utviklet et teknologisk system til bruk for telemedisinsk oppfølging. Dette systemet var ikke godkjent etter norsk lovverk for utveksling og lagring av pasientdata. U4H i Norge utviklet et eget system hvor UIA har utviklet selve applikasjonen på nettbrettet og Devoteam har utviklet programmet som behandler pasient dataene som avgis på nettbrettet. Systemet har deretter blitt implementert av Sykehuspartner. Professor Rune Fensli uttaler at dette er en unik agderutviklet samhandlingsmodell som det høstes mye oppmerksomhet for både nasjonalt og internasjonalt (Universitetet i Agder, 2014). For at overføring av pasientdata skal utføres etter norsk standard for sikkerhet er det implementert en «Information Integration Portal, IIP» som en gateway for overføring av data fra pasienten og over til forløpsjournalen. Dette innebærer at alle data blir kryptert inn til sikker sone innen Norsk helsenett. IIP løsningen er utviklet ved Senter for eHelse, Universitetet i Agder. Plattformen har åpne standarder slik at måledata fra ulike typer sensorer er integrert i løsningen (United4Health, d). Video-konsultasjoner blir ikke datalagret.

### 4.6.1 Teknologisk løsning for pasientene

Utstyret søkes til pasientene gjennom enhet for behandlingshjelpemidler. Utstyret består av en koffert som inneholder nettbrett med lader, stativ, kabler, webkamera, headsett og trådløst pulsoksymeter. Det medfølger også en detaljert tekstlig beskrivelse med bilder for hvordan utstyres skal monteres og hvordan de enkelte funksjoner skal håndteres (United4Health, e). Headsett og webkamera er utstyr for å kunne gjennomføre videokonsultasjoner. Enkelte nettbrett er også utstyrt med penn til bruk for touchskjerm. Nettbrettet har innebygd internett med 3G/4G dekning. Dette innebærer at det ikke er nødvendig for pasienten å ha internett i hjemmet, men det er en forutsetning at det er god mobildekning hvor pasienten bor. Applikasjonen er som nevnt utviklet av UIA og har gjennomgått forbedringer underveis med hensyn til brukergrensesnittet (Smáradóttir, 2016). Applikasjonen inneholder både et spørreskjema som skal besvares, egenmålinger, historikk og informasjon om KOLS (Vedlegg 7 & 8). Et pulsoksymeter måler både oksygen-innhold i blodet og pulsen. Dette kobles på pasientens finger og er tilkoblet nettbrettet slik at resultatet sendes direkte til sykepleier på sentralen. For at behandlingen skal være individuelt tilpasset de ulike pasientene foretas det Cut-off-målinger (individuelle grenseverdier) ved utskrivelse fra sykehus. Disse målingene programmeres inn på hver enkelt pasient og opptrer da som «triggere» slik at systemet

reagerer med fargekoder som viser om helsetilstanden kan tolkes som ingen endring, noe forverring eller alvorlig forverring (United4Health, f).

#### **4.6.2 Teknologisk løsning på telemedisinsk sentral**

Sentralen er plassert på et eget kontor og består av tre dataskjermer som alle har ulike funksjoner.

##### Skjerm 1:

Siden systemet ikke er integrert med de ulike journalsystemene til kommunene er det opprettet en egen forløpsjournal for de pasientene som er deltakere. Det er sykehuspartner som autoriserer tilgang til dette systemet. Det må søkes om tilgang på et eget skriv og tilgangen gis for ett år ad gangen. Innloggingen foregår i to trinn; først tastes brukernavn og passord inn, deretter får man en kode på privat mobiltelefon som tastes inn. Dette er en såkalt 2-faktor pålogging på nivå 4 (United4Health, d). Ved innlogging på denne skjermen får sykepleierne opp et skjermbilde som viser resultatene av målingene som pasientene på forhånd har sendt inn.

##### Skjerm 2:

Denne skjermen er tilrettelagt for å kunne gjennomføre videokonsultasjoner og derfor utstyrt med webkamera og headsett. Videokonferanse foregår gjennom Cisco Jabber som er en etablert tjeneste gjennom Norsk Helsenett (United4Health, d). Her er det egen pålogging for å komme inn på systemet.

##### Skjerm 3:

Her har sykepleierne mulighet til å logge seg inn på kommunens fagjournal. Systemansvarlige for fagprogrammet i kommunen tilrettela for elektronisk meldingsutveksling ved å legge til alle legekantor, fastleger, kommuner og dets tilhørende sykepleiertjenester i Lister kommunene. Dette gir anledning til å benytte e-meldinger som kommunikasjonsmiddel for å sende pasientinformasjon til samarbeidende parter. Siden ikke alle kolspasienter har

kommunale tjenester (som for eksempel hjemmetjeneste), fordrer dette at saksbehandlere i hver enkelt kommune er påpasselig med å legge inn aktuell innbygger i eget fagsystem med tjenesten «trygghetskort». Dersom ansatte ved TMS skulle ha behov for å be hjemmetjenesten tilse en pasient, har da hjemmetjenesten tilgang til nødvendig informasjon.

#### **4.7 Gjennomføring av konsultasjon med trinnvis oppfølging**

Når pasienten har fått utstyret montert hjemme hos seg og har gjennomført opplæringen, blir første dag for konsultasjon avtalt. Hver formiddag mandag- lørdag logger pasienten seg på nettbrettet og svarer på spørsmål relatert til symptomer og dagsform (Se vedlegg 7). I tillegg kobler pasienten seg til oksymeteret for avlesning av målerverdiene. Dersom målingen er korrekt gjennomført vil pasientene bli bedt om å sende inn resultatet ved å trykke på «send» knappen. Pasienten vil få et «smilefjes» som kvittering på vellykket innsending og et «surt fjes» dersom innsendingen ikke er vellykket. Når resultatene er sendt vil de automatisk være tilgjengelige for sykepleier ved telemedisinsk sentral for videre vurdering. Som tidligere nevnt vil resultatene være fargekodet. Dersom det kommer en rød melding fra en pasient skal sykepleier ved TMS ta kontakt umiddelbart. I henhold til rutinene skal alltid fastlegen også kontaktes for rådgøring. Dersom meldingen er gul skal sykepleier ta kontakt med pasienten innen en time. Under konsultasjonen samtaler sykepleier hovedsakelig med pasienten om svarene som er avgitt på spørreskjemaet. Her prøver man gjerne å identifisere årsak til at pasienten eventuelt har meldt at symptomene er forverret. Oppfølging av pasientene kan foregå i tre faser. De første 14 dagene etter hjemreise er det tilbud om videokonferanse via nettbrettet 6 dager i uken. I videokonferansen blir målingene, symptomene og svarene på spørreskjemaet gjennomgått for å kvalitetssikre at innsendte registreringer er i samsvar med pasientens dagsform. Sykepleier ved telemedisinsk sentral vurderer fortløpende utover dette om det er behov for å kontakte pasienten selv hyppigere, eller om samarbeidspartnere ved helseforetaket eller i kommunen skal kontaktes. Både fastlegen og hjemkommunen er informert om at pasienten blir fulgt opp ved hjelp av telemedisin, og at det kan bli aktuelt for dem å bistå om pasientens helse blir forverret. Pasienten selv har også mulighet for å ta kontakt med sentralen i åpningstiden. Foruten om åpningstid må pasienten ta kontakt med legevakt eller alarmsentralen (113). Oppfølging gis vanligvis i 30 dager, da det oftest er innen 30 dager det oppstår reinnleggelser til sykehus.

Tabell 7. Oppfølgingsgrad. Tabellen er basert på figur i forelesning v/Gallefoss (2016).

Nivå:	Oppfølgingsgrad:	Retningslinjer:
1	Full telemedisinsk oppfølging (FTO)	Daglig videokonferanse etter puls-oksymetri og symptomregistrering i minimum 5 og maximum 30 virkedager etter utskrivelse
2	Redusert telemedisinsk oppfølging (RTO)	Daglig pulsoksymetri og symptom-registrering, men videokonferanse ved behov i minimum 4 og maximum 12 uker etter utskrivelse
3	Enkel telemedisinsk oppfølging (ETO)	Symptomregistrering på papirversjon ved behov og mulighet for telefon-kontakt med TMS for diskusjon av tiltak inntil maximum 12 måneder etter utskrivelse

#### 4.8 Videreføring av prosjektet

I Agder var det et mål å følge opp 170 KOLS-pasienter i prosjektperioden som offisielt ble avsluttet 31.12.2015. Ved sentralen i Farsund ble det i løpet av 2015 og 2016 gitt telemedisinsk oppfølging til 28 pasienter. Totalt var det 123 pasienter som hadde hatt oppfølging i Agderfylkene. Tilbudet har fortsatt etter at prosjektet U4H ble avsluttet, som en del av innovasjonsprosjektet «Felles Telemedisinsk løsning Agder». Målsettingen er å utvikle en modell for telemedisinsk samhandling for alle 30 kommuner på Agder og Sørlandet sykehus HF. Tilbudet skal etter prosjektplanen rettes mot også andre grupper med kroniske sykdommer og komorbiditet. Primært skal fokus rettes mot KOLS, diabetes og hjertesvikt i evaluering av modellen. Prosjektet startet opp 1. oktober 2015 og skal avsluttes 30. september 2019 (Agder-kommunene, 2015).



## 5.0 Case

### Case 1: Pasientens og sykepleiers introduksjon til TMS

Magne ligger til sengs hjemme i leiligheten hvor han bor alene. Han har levd med KOLS i over 15 år og har kun 50 % lungekapasitet. Han er derfor vant med å være tungpusten. Han føler seg imidlertid tyngre i pusten i dag og hoster opp store mengder slim. Han ser at ekspektoratet er misfarget, ja det har fått en mørk gul farge. Magne føler han kjenner sin egen kropp godt nok til å vite at han nå er i ferd med å få en forverring i helsen. Siden han i utgangspunktet har en alvorlig KOLS diagnose blir han raskt alvorlig syk når han pådrar seg forbigående luftveissykdommer i tillegg. Likevel er Magne usikker på om han skal kontakte fastlegen sin i dag. Han vil helst ikke være til for stort bry for andre og han vet jo at legen er en travel mann. Selv om han synes det er litt ekkelt med pustebesværet så er det jo en mulighet for å bli bedre neste dag. Påfølgende dag er Magne i en enda verre forfatning. Han har ikke klart å ta til mat, knapt heller drikke. Ekspektoratet er illeluktende og Magne ser ikke annet råd enn å ta kontakt med fastlegen. Legen trenger ikke lang tid på å vurdere Magnes tilstand og sender ham i ambulanse direkte til sykehusets akuttmottak. Ved innkomst på akuttmottaket er Magnes oksygenmetning på 43 % og CRP er på 260. En sykepleier kobler på ham intravenøst drypp med antibiotika og gir ham kontinuerlig maskebehandling med surstoff. Han får ikke lov til i det hele tatt å stå opp av sengen og får derfor også innlagt urinkateter. Den hurtige utviklingen i sykdomstilstand oppleves dramatisk for Magne. Overlegen har diagnostisert ham med dobbeltsidig lungebetennelse og kommenterer «det er et Guds under at du ikke er i koma».

Historikken viser at Magne gjennomsnittlig er innlagt 3-4 ganger i året som følge av KOLS forverring. Legen vurderer Magne som kandidat til å få telemedisinsk oppfølging mht hans KOLS diagnose. Han har ingen kognitive svikt eller fysiske tilstander som kan begrense hans evner til å mestre egenrapportering gjennom nettbrett.

Etter 5 dager på sykehus er Magne tilbake i sin habituelle tilstand. Han er ferdig med intravenøs behandling og kan nå få videre antibiotika behandling i tablettform. Han har trent økter med sykehusets fysioterapeut og gjennomgått teknikker for å løse opp slim og pusteøvelser. Han har grublet mye over egen helsetilstand. Han føler seg for oppegående og frisk til å motta kommunale tjenester som hjemmesykepleie. På en annen side synes han det

iblant er utrygt å være alene i hjemmet og ta egne vurderinger om sin helsetilstand. Han blir derfor interessert når legen forespør han om å delta i et prosjekt som innebærer medisinsk oppfølging på avstand. Magne forteller legen sin at dette høres spennende ut og at han har følt seg dum fordi han har vært usikker på om han vært syk nok til å oppsøke lege og derfor har ventet for lenge. Legen tar kontakt med prosjektansvarlig i U4H og opplyser han har en kandidat til prosjektet.

I Farsund kommune har sykepleierne ved korttidsavdelingen blitt informert og forberedt på å betjene TMS med oppfølging av kronikergruppen KOLS. Marie er en middelaldrende kvinne som har tatt sykepleier utdannelsen i voksen alder. Hun har vært tilsatt ved avdelingen i en årrekke, men har lite erfaring med arbeid rettet mot kolspasienter. Hun har ingen tidligere erfaring med avstandsoppfølging av pasienter. I motsetning til flere av hennes kollegaer som synes dette er spennende, opplever hun selv TMS som en stor bøyg. Hun kjenner veldig på ansvaret og synes det er mange «hva hvis». Vissheten om at pasientene har fått et informasjonsskriv hvor det står at personalet er autorisert og har gode kunnskaper oppleves som en voldsom fremstilling. Hun måtte gå mange runder med seg selv om hun ville mestre dette ansvaret. Det har vært organisert både intern og ekstern opplæring i henholdsvis teoretisk og praktisk opplæring. Marie har ikke hatt mulighet til å delta på all opplæringen, men synes opplæringen har vært god. Hun har supplert med eget initiativ til læring, noe hun fant måtte gjøres dersom hun skulle mestre jobben godt.

Prosjektansvarlig har i mellomtiden fått flere kandidater innmeldt til prosjektet. I tillegg til Magne har SSHF meldt inn flere kolspasienter som har vært reinnlagt den siste tiden. Enkelte pasienter har også blitt innmeldt etter hjemkomst fra sykehuset, via fastlegen eller når de har vært på poliklinisk etterkontroll hos lungespesialist. Hun foretar bestilling av utstyr hos hjelpemiddelsentralen og melder pasientene til korttidsavdelingen med epikrise og nøkkel informasjon.

Magne blir utskrevet fra sykehuset med medikamentene Penicillin og Prednisolon. Han må derimot vente i omtrent en måned etter utskrivelse før utstyret endelig kan installeres hos ham. Prosjektleder setter opp utstyret for ham og gir ham en innføring i bruken. Neste dag

ringer personal fra TMS og avtaler oppstart for oppfølging. Magne synes det er greit å skulle få slik oppfølging, særlig når han bor alene. Da vet han at noen følger med.

### **Case 2: Bli sett - uten å sees**

Kl. 07.00 går Marie gjespande inn i garderoben på omsorgssenteret. Hun vet hun skal ha ansvar for TMS i dag og velger derfor å skifte til en kjortel som er 2 nummer for stor. Hun har behov for store lommer fordi hun må betjene 2 telefoner ekstra i forbindelse med innlogging på TMS. Etter å ha gjennomført morgenstell, medisiner og servering av frokost til «sine» pasienter på avdelingen, går hun til kontoret for TMS litt før kl. 10.00. Heldigvis så var hun på forhånd klar over at hun skulle ha TMS ansvaret i dag. Det gav henne muligheten til å forberede seg best mulig tidligere i uken med hensyn til oppdatert medisinsk informasjon om pasientene og eventuelle nye pasienter som har kommet siden sist hun hadde ansvaret for 3 uker siden. Hun forbereder seg ved å lese seg opp om pasienten. Dette innebærer blant annet å vite hva slags trinn i oppfølgingen de er på, ha oversikt over hvilke medisiner de bruker, om de nylig har vært hos lege og hvordan forrige konsultasjon foregikk. Hun synes det er viktig å være oppdatert slik at pasientene skal få oppleve den tryggheten de har blitt lovet. «Jeg føler veldig ansvar for de pasientene som sitter ute i sitt hjem. De skal stole på at vi er der, og at vi følger dem opp».

I en nabokommune har Magne stått opp. Han prøver å gjøre det samme hver dag. Enten dusjer han eller vasker seg. Deretter tar han medisinen hans skal ha med inhalatoren. Så venter han litt og sender inn målingene i 09.30 tiden. «Det er som en del av min daglige rutine nå». Magne har brukt datamaskin i flere år, så han opplever ikke utfordringer med å håndtere teknologien. Derimot har det nå vært noen problemer med innsendingene likevel. I dag får han ikke «smilefjes» på innsendingen. Erfaringen hans da er å gå ut av nettbrettet og skru det av. Så venter han litt for deretter å skru det på igjen. Magne starter prosessen på ny med å registrere spørreskjema og måleverdier.

I en annen kommune har Per spist frokost og tatt medisinen. Han er påpasselig med å få sendt av sted målingene innen kl. 10.00. Han har i dag høy puls og ser at målingen blir rød. Dette forbereder ham på at TMS kommer til å ringe ham for å sjekke hvorfor målingen har blitt rød. Per reflekterer over hvorfor han har fått utslag på for høy puls i dag og innser han

utførte noe aktivt arbeid før han målte seg. Han synes det er så supert at han kan følge med på sin egen helse. Han foretar en ny måling av pulsen etter å ha sittet i ro en stund.

Vestover bor Anna. Hun bor alene og sliter i perioder med angst. Dette er en av de dagene hvor hun har det vondt og hun føler seg mer tungpusten enn normalt. Anna har redusert oppfølging og har derfor ikke avtale om daglig kontakt som ved full oppfølging. Hun har sendt inn målingene sine og alle verdiene er fine. Hun krysser av på spørreskjemaet at hun føler seg verre enn i går og sender også beskjed til TMS at hun ønsker oppfølgingsamtale i dag.

Marie ser klokken nærme seg 10.00 og logger seg inn i forløpsjournalen. I forløpsjournalen får hun oversikt over alle pasientene. Marie ser først om pasienten er grønn, oransje eller rød. Hun erfarer at alle pasientene ikke har sendt inn målingene sine til kl. 10.00, men får likevel et visst inntrykk av hvordan dagen ved TMS vil forløpe. Det er de gule og de røde meldingene som får hennes oppmerksomhet. En rød melding må åpnes umiddelbart. Det kan være alvorlig, men det trenger ikke å være det. Hun ringer først til Per siden hans målinger har utløst en rød melding. Per utbryter umiddelbart «Jeg visste du kom til å ringe». Per kan fortelle at han hadde gått i en trapp like før målingen og at alt er ok med ham. Han opplyser videre at han har tatt en ny måling i ettertid hvor pulsen er innenfor normal verdi. Marie manipulerer da verdien han har innsendt til å bli grønn og oppretter et journalnotat på hvorfor hun endret fargen. De snakker litt om vær og vind før samtalen avsluttes. Marie tar så kontakt med Anna. Sykepleieren har lært seg å kjenne pasientene som har vært med over lengre tid. Hun vet derfor at Anna sliter med angst. Marie beroliger Anna på at hennes fysiske tilstand er god. Hun kan bekrefte det ut av målingene og hvordan hun oppleves på telefonen. Marie fokuserer derfor på å snakke om dagligdagse hendelser i samtalen med Anna. Det fremkommer underveis at Anna skal treffe venner og på bingo i løpet av dagen. Marie repliserer med at det høres ut som hun tross alt har en relativt god dag og klarer slik «å løfte» Anna i løpet av samtalen. Marie opplever at den sosiale tryggingen er en viktig oppgave og får tilbakemeldinger som «det er mange hyggelige damer som ringer, du føler det trygt og godt». Magne har grønne meldinger på sine målerverdier og ut i fra spørreskjemaet opplever han heller ingen endringer i sin helsetilstand. Marie ringer ham likevel fordi han står på full oppfølging. Marie tenker innimellom på at det i denne fasen kan bli litt «svada» fordi samtalene ikke er helselatert. Samtidig tenker hun at det er i denne perioden en får bygget

relasjoner og se dem som mennesker. «Da snakker jeg gjerne om været, om de har planer, om de føler det godt. Du fokuserer på det friske og gode og». Nettopp dette er viktig for Magne som uttaler at normalt fokuseres det kun på om man blir verre i tilstanden sin.

### **Case 3: Teknologiske utfordringer**

Sofie er som gjennomsnittet av sykepleierne på korttidsavdelingen. Hun bruker data på fritiden til sosiale medier, bestilling av varer, mail og nettbank. Hun anser seg ikke som en «racer» på tekniske duppeditter, men likevel som en person som lærer fort og kan tilegne seg kunnskaper om nye programmer. I dag har Sofie ansvar for TMS og det er 7 pasienter som for tiden har TMS med ulik oppfølgingsgrad. En pasient er helt ny for henne. Dette er en eldre mann som heter Lars og bor i et utkantstrøk. I henhold til rutinene skal hennes første møte med Lars gjennomføres med videooverføring. Dette skal gi Sofie og Lars en mulighet til å bygge en form for ansikt-ansikt relasjon. På denne måten kan også Sofie få sett hvordan åndedrettet til Lars er og klinisk vurdere hans fysiske tilstand gjennom visuell observasjon. Dersom Lars skulle ha behov for inhalasjoner kan hun også enkelt se om han benytter riktig teknikk i utførelsen.

Sofie er urolig for om videokonsultasjon vil være gjennomførbart i dag. Hun har ikke brukt video på veldig lenge fordi det ikke har fungert i omlag 2 måneder. Det var heller ikke så ofte at hun brukte videooverføring i begynnelsen fordi det har vært så mange problemer med det. Sofie husker tilbake til oppstarten av TMS «jeg hørte at de snakket, men det gav ingen mening. Bildet var så kornete at man ikke kunne se om det var magen deres eller hodet man så, det var helt utydelig». Sofie har i likhet med sine fleste kollegaer ikke noe imot å ha samtale med pasientene på telefon. Årsaken til dette er både praktisk og personlig. Hun opplever det mer tidkrevende å gjennomføre videokonsultasjon, både fordi det er en ekstra pålogging og fordi det av en grunn tar lengre tid å avslutte samtalen. Det oppleves som mer stressende fordi hun føler hun må tilbake til pasientene på korttidsavdelingen. På det personlige plan opplever Sofie videokonsultasjonen slik; «det blir til at man begynner å se på seg selv og det er helt forferdelig». Sofie har generelt litt problemer med å se hensikten med videooverføring. Hun opplever det som at pasientene er fornøyd med telefonsamtaler, at det er toveis kommunikasjonen som er viktig for dem. En av de kvinnelige pasientene har også uttalt til Sofie «det er så deilig bare å snakke på telefon, så trenger jeg ikke tenke på hvordan jeg ser

ut». Faglig så opplever Sofie å kunne ta klinisk vurdering over telefonen «Når man prater med dem på telefon så hører man jo nesten hvordan dagsformen er og hvordan pusten er».

Lars sitter klar i sofaen med utstyret rigget foran seg. Han har nå vært med i prosjektet i fire dager. Det er lørdag og han vet derfor at det er en ny sykepleier han skal treffe gjennom video i dag. Han er spent på «å treffe» Sofie. Samtidig syntes han det har vært moro å treffe samme sykepleier de tre foregående dagene, «hun blir jo bare penere og penere for hver dag». Han humrer litt når han ser hun pynter på håret underveis i konsultasjonen. Han har selv gjort seg flid i forkant både med klærne og ved å kjemme håret. Han er også opptatt av at det ser ryddig ut rundt ham, i alle fall innen radiusen videoskjermen vil vise Sofie. Lars synes det er viktig å fremstå som velstelt og ryddig selv om det kan være svært fysisk anstrengende for ham. Målingene har han allerede sendt inn og han slapper nå av mens han venter på at klokka skal slå 10.30 som er avtalt tidspunkt for konsultasjon.

Sofie har logget på den ene skjermen hvor hun ser forløpsjournalen. Innlogging på skjermen for videooverføring går heldigvis også bra. Hun utfører konsultasjonen uten at det oppstår tekniske problemer. Resterende konsultasjoner skal foregå uten videooverføring. Totalt er det fire som skal ringes. Hun har allerede observert at det ikke er noen røde meldinger i dag på de som har sendt inn målingene. Hun ringer derfor i den rekkefølge pasientene er oppsatt med hensyn til ca. klokkeslett for oppfølging. Den første hun skal ringe er Iris. Sofie lukker forløpsjournalen til Lars som fortsatt er oppslått på dataskjermen. I samme øyeblikk blir hun litt frustrert «Jeg vet ikke om jeg gjør noen feil, men når jeg lukker ned krysset så logger jeg meg av hele greia». Hun har diskutert dette problemet med en kollega som også opplever det samme «Det er kanskje ikke meg som gjør det rett, men jeg har forsøkt på mange forskjellige måter, men det samme skjer hele tiden. Det er tungvint. Det må jo gå an å lukke en rapport og så gå videre til neste pasient eller neste rapport». Sofie beregner litt ekstra tid til hver konsultasjon for å ta hensyn til dette og jobber seg nedover listen med telefonoppringninger. Per har fortsatt ikke sendt inn målingene og er den siste som skal kontaktes. Sofie velger å ringe ham til tross for at han ikke har sendt inn resultatene. Per kan berette at dagen i dag er en dekningsløs dag og at han derfor ikke har fått sendt inn målingene til tross for gjentatte forsøk. Sofie er kjent med denne problemstillingen «Vi har flere som har dårlig dekning. Da må vi ta det på telefon. Så spør jeg hva som står der og så skriver jeg det manuelt inn». Hun

undres over teknologiens funksjon «... vi har hatt en som nesten satt ut av vinduet for å få dekning. Det skal jo være 4G på brettene, men det fungerer kanskje ikke alle steder».

#### **Case 4: Tverrfaglig samarbeid**

Iselin er en av sykepleierne som fra første stund syntes det virket spennende å få jobbe med prosjektet «Jeg tenker det er gøy å være med på nye prosjekter. Det er litt gøy når vi kan fortelle andre hvor mye vi har i jobben vår. Jeg får reaksjoner av typen «Å har dere det? Det har jeg aldri visst!». Hun opplever det gir både status og egenutvikling «Jeg har aldri tenkt at dette skal være vanskelig. Sånn i utgangspunktet liker jeg utfordringer. Jeg liker å lære nye ting». Iselin kjenner til at formålet med TMS er å forhindre reinnleggelser av kolspasienter i sykehus, men hun uttrykker «det er vanskelig å vite om det forebygger reinnleggelser». Det har gått tre uker siden siste Iselin betjente sentralen. Hun ser ikke dette som et problem «...vi har en veldig grei smørbrøddliste over hvordan vi skal gjøre det». Hun skulle imidlertid ønske hun var der hyppigere. I dag har Iselin bare tre pasienter som skal ringes, med mindre det har kommet inn røde alarmer.

Iselin logger seg inn på forløpsjournalen. Hun ser umiddelbart at det er en rød alarm på listen over pasientene. Hun velger likevel ikke å ringe Per til tross for at rutinen tilsier hun skal ringe pasienten umiddelbart og i tillegg kontakte fastlegen for rådføring. «Vi skal jo ikke alltid gjøre så mye, for vi vurderer jo røde meldinger også uten at vi automatisk ringer dem opp». «Det er noen som en kjenner som en vet ligger på høy puls, og da blir meldingen rød. Da skjønner man at det ikke er grunn for å ringe legen ...».

I en annen kommune sitter Berit og venter på telefon fra TMS sykepleier. Hun har hatt gule målinger de siste to dagene. Dette i seg selv utløser ikke respons på TMS, men siden hun har full oppfølging får hun daglig telefon. Iselin har sett på Berits målinger og lest de siste rapportene fra andre sykepleiere for disse dagene. Hun gjør vurderinger av dataene før hun ringer Berit «Nå er O2 metningen din på veg ned, og det er gulere og gulere. Kanskje det er på tide å øke opp medisineringsen?». Akkurat denne biten synes Iselin kan være litt vanskelig «... jeg er vant til at all behandling går via legen. Man skal på en måte ha godkjenning fra legen. Du har en evt. medisineringsen og er det da greit å begynne?». «Jeg kjenner dem ikke godt

nok til å vite det alltid vil jeg tro». Berit har antibiotika og Prednisolon hjemme hun kan iverksette uten å kontakte lege «Jeg blir litt min egen lege, noe doktoren sier jeg kan være». Hun synes likevel det er godt å få informasjon og støtte «en føler seg jo litt dum, for er jeg syk nok til å gå til lege? Skal jeg vente eller ikke?». I samråd blir Iselin og Berit enige om å starte opp medikamentell behandling. Iselin er ikke klar over at den tredje dataskjermen på sentralen er ment til bruk for elektronisk meldingsutveksling og benytter derfor ikke denne muligheten til å informere fastlegen. Hennes erfaringer er også at pasientene oppleves selvhjulpne «De er ganske gode spesialister på egen sykdom og kontakter lege selv».

Mona sitter hjemme i stuen og venter på telefon fra Iselin. Hun har ikke sendt inn sine målinger i forkant av konsultasjonen fordi hun for tiden er uten nettbrett. «Jo det er litt opp og ned, og jeg har nok vært litt uheldig med disse brettene mine, for jeg fikk først et og det ville ikke sende. Hun som er ansvarlig var her fikk det heller ikke til, og tok det med seg. Så fikk jeg et nytt et.... Og så var jeg på sykehuset og kom hjem første turen, og da kunne jeg ikke få skrudd det på. Ikke tale om. ..Det er enda ikke fiksa. Så nå har jeg vært uten brett i 4-5 uker». Iselin er litt oppgitt for Mona sin del «.. så er de og henter nettbrettet for å fikse det, så får de det ikke igjen». Dette løser Iselin ved å skrive inn målingene manuelt når hun får oppgitt målerverdiene av Mona på telefon. Iselin føler hun kjenner Mona fordi Mona har vært med i prosjektet i mange måneder. «Det har vært vanskelig å få avsluttet oppfølgingen. Og noen er det vanskelig å få satt ned til redusert fordi de er så vant til å ha den daglige kontakten ... de har vel fått beskjed om at det var et midlertidig prosjekt?». Mona føler det veldig godt å ha TMS tilbudet «... de sa 3 måneder. Senere har jeg sagt at jeg føler det veldig trygt å ha det. På spørsmål om jeg vil bli utrygg om de tar det tilbake, har jeg sagt ja. Hun har ikke sagt noe om at de skal avslutte det hos meg, så da regner jeg med at jeg kan fortsette».

Iselin fortviler fordi hun verken har fått Magnes målinger og heller ikke kan nå ham på telefon. Hun er engstelig for at noe skal ha tilkommet ham og velger derfor å ringe hjemmetjenesten og ber dem ta et tilsyn. Magne har ikke kommunal hjemmetjeneste og hjemmetjenesten kan heller ikke finne ham oppført i kommunens journalsystem. Iselin kommer i et etisk dilemma men bestemmer seg for å oppgi hans personalia og adresse til hjemmetjenesten «Ja, men hva gjør man? Vi har en avtale som de har sagt ja til å være med på



om at vi skal følge dem opp. Jeg får ikke tak i vedkommende. Da var det veldig vanskelig å sitte på denne enden og ikke vite hva jeg skulle gjøre». «Det er jo en gjensidig avtale»

## 6.0 Resultater

I denne delen presenteres funn fra intervjuer med pasienter. Funn fra intervju med sykepleiere blir presentert fortløpende i drøftingsdelen i gjennomgang av de ulike temaene.

### 6.1 Presentasjon av informanter

Ved presentasjon av funnene vil vi bruke en del sitater fra pasienter for å underbygge og relatere utsagn til tolkningene vi har av datamaterialet. For å skille mellom pasientinformantenes utsagn har vi gitt dem fiktive navn i oversikten. Annen nøkkel informasjon er også satt inn i tabell da det ansees å ha betydning for deres utsagn. Informantene er i alderen 56 – 84 år. To av informantene bruker O2 på natt og ved behov på ettermiddag. En av informantene hadde rullator, de øvrige brukte ingen hjelpemidler i forflytting. Tre av informantene er komorbide hvorav to har hjertesykdom, mens en har diabetes. Sykepleierne er ikke satt i en oversiktstabell. Å oppgi nøkkelinformasjon, som alder og arbeidserfaring ved TMS, kunne utøvd en trussel mot anonymiseringshensynene.

#### 6.1.1 Pasientene

Tabell 8. Deltakerne i studien

Navn:	Bosituasjon	Grad av kols	Antall år med kols	Siste sykehusinnleggelse ekseserbasjon	Kommunal hjemmetjeneste	Deltatt i prosjektet antall måneder
Anders	Bor med ektefelle	66 % lungekapasitet	15 år	6 måneder	Nei	3 måneder
Bjørn	Bor alene	50 % lungekapasitet	15 år	3,5 måneder	Nei	1,5 måneder
Cecilie	Bor alene	65 % lungekapasitet	10-15 år		Ja	10 måneder
David	Bor alene	25 % lungekapasitet	30 år	4 måneder	Nei	3,5 måneder

Ester	Bor med ektefelle	Alvorlig før ca. 35 %, nå?	15-20 år	1 uke	Nei	18 måneder
Fia	Bor med ektefelle	40 %	4 år	3 måneder	Nei	3 uker
Gunn	Bor alene	?	18 år	3 måneder	Nei	1 måned

## 6.2 Å leve med kols

I analyseprosessen avdekket intervjuene fem temaer innen pasientenes erfaringer med KOLS.

Det første temaet er prosessen med å bli diagnostisert. Det andre temaet er den opplevde stigmatiseringen som følger med en KOLS diagnose. Det tredje temaet er knyttet til pasientenes kliniske kunnskaper om diagnosen, mens det fjerde temaet beskriver hvordan dagliglivet erfares med KOLS. Tema fem belyser pasientenes ønsker om selvstendighet.

### 6.2.1 Opplevelsen av å bli diagnostisert med kols

Fire av informantene hadde astma som diagnose i flere år før de ble diagnostisert med KOLS.

Mens enkelte informanter hadde opplevd prosessen med å få diagnosen basert på grundige undersøkelser og god oppfølging av fastlege, fortalte andre informanter at det ofte var vage vurderinger av tilstanden deres. Sparsommelig informasjon om sykdommen kom også til uttrykk.

*Det var da det begynte. Ca.15 år siden. Astma, kols, var det de snakket om. Kanskje mest astma i starten (Anders).*

*Nei, jeg var hos lungespesialisten første gang i 2012, og han nevnte vel KOLS. Jeg synes de nevner KOLS om alt nå (Fia).*

*Jeg visste ikke hva det var- eller hva det gikk ut på. Han bare skrev det. Ingen undersøkelser eller noen ting. Han bare skrev at jeg hadde KOLS (Cecilie).*

Et par informanter opplevde det i tillegg følelsesmessig vanskelig å få diagnosen KOLS på bakgrunn av hvordan legene formidlet budskapet

*Ja, jeg ble nærmest litt forbanna. Måten det ble sagt på var at det ikke var noe. Men for meg var det noe! Jeg må puste for å leve, og når jeg knapt klarte å gå over gulvet, så ble det problematisk å få det kastet på seg sånn (Ester).*

Flere av deltakerne hadde på dette tidspunktet heller ingen informasjon om hvilken grad av KOLS de ble vurdert å ha. De fleste visste imidlertid hvilket nivå av lungefunksjon de hadde.

### **6.2.2 Stigmatisering**

Majoriteten av informantene hadde allerede levd med sykdommen i mer enn 15 år og virket derfor fortrolige med selv å benytte benevnelsen KOLS om sin sykdomstilstand. Gunn fortalte at det tidligere derimot kunne være vanskeligere å være åpen om diagnosen, deriblant grunnet skyldfølelse for å ha påført sykdommen med tobakksavhengighet:

*Det merket jeg jo og i begynnelsen når jeg fikk diagnosen, jeg fortalte det ikke til noen. Men det kan jeg godt nå». «Nei, det var jo nettopp det at jeg hadde røykt. En følte det flaut selv å ha skyld i at jeg hadde fått sykdommen (Gunn).*

Flere pasientinformanter oppgav røyking som årsak til sykdommen og kom selv inn på temaet uten å bli forespurt. En informant unngikk å si direkte han var tidligere røyker, men det kom indirekte frem at han hadde fått diagnosen stilt på bakgrunn av dette «Før var det kun et spørsmål - og det var: Har du røykt? Ja, da er det derfor (Bjørn). En informant røyker fortsatt.

Gunn tilskriver endringer i samfunnets holdninger til kolspasienter er en av grunnene til at det nå var lettere for henne å være åpen om sykdommen sin. Den opplevde stigmatiseringen som Gunn forteller om kommer til syne hos flere av informantene i form av skam og forsvar. Mens Gunn skjulte sykdommen omtaler Cecile seg selv nedsettende når røyking er et tema: *Jeg er født med astma. Så var jeg så dum å begynne å røyke.*

Andre informanter lot til å ha behov for å tillegge ervervelsen til sykdom på andre risikofaktorer gjennom følgende utsagn:

*Jeg vet søsteren min var antirøyker og hun hadde problemer med lungene. Og legen hadde just et foredrag i nabobygda her der han sa at det ikke kun kommer av røyking, men at det kan komme av andre ting også (Fia).*

*Det måtte de gå tilbake på da de så alt jeg hadde vært utsatt for i arbeidslivet av støv og gasser. Jeg er arbeidsufør og har yrkesskaden KOLS (Bjørn).*

David forteller at han flere ganger må påminne sine nærmeste venner om at han er alvorlig syk og at det oppleves belastende. Manglende forståelse for sykdommen i pasienters nettverk kommer også til syne i Cecilies historie:

*Altså, jeg var i utgangspunktet veldig syk på den tiden, og hadde sagt ifra til arbeidsgiveren min at jeg ikke kunne være med, men arbeidsgiveren min sa jeg måtte og at det skulle bli så koselig bla, bla, bla. Men den som måtte ta avskjed i flyet, Jo, det var meg!*

### **6.2.3 Kliniske kunnskaper om KOLS**

Fire av informantene har «alvorlig grad» av KOLS sykdommen, de øvrige informantene hadde ikke fått informasjon om stadiet av KOLS. Tre av informantene har fått tilbud om og deltatt på rehabiliteringsopphold med undervisning. En informant var nylig tilbudt opphold, men var usikker på å gjennomføre oppholdet. Øvrige informanter hadde aldri fått tilbud om slike opphold og heller ikke etterspurt det. Felles for informantene var at de anså røykestopp og trening som de viktigste tiltakene for bedring av tilstanden. Det var likevel bare to informanter som trente aktivt. Flere informanter oppgav også at været ofte var utslagsgivende til forverringer i pusten. Flertallet av informantene gav uttrykk for at de kjente kroppen sin så godt at de ganske umiddelbart visste når de var i forverring. Dette relaterte de til å ha hatt sykdommen gjennom mange år. Noen av informantene avventet likevel med å oppsøke helsehjelp:

*Jeg var ikke god på torsdagen. Fredag ble jeg verre i pusten. Datteren min sa jeg måtte gå til legevakten, men jeg sa jeg ikke hadde tid. Og lørdagen nei, men søndagen da kapitulerte jeg, så da kunne jeg ikke stoppe det (Fia).*

*Ja, jeg gikk og gikk, og så plutselig var jeg veldig dårlig og hadde CRP på over 260 når jeg kom til fastlegen min. Han sendte meg da rett på sykehuset. Da var det dobbeltsidig lungebetennelse (Gunn).*

*Jeg lå jo der inne (soverommet) i over et døgn ... (Ester).*

Det er stor variasjon for hvor ofte informantene har opplevd sykehusinnleggelser som følge av KOLS. Mens en informant hadde hatt to innleggelser gjennom ni år, var det også informanter som hadde hatt tre til fem innleggelser i løpet av ett år. Felles for informantene var at innleggelsene ofte ble beskrevet som akutte og dramatiske

*Det var som å ha skrudd på en bryter. Legevakten ble kontaktet- og jeg husker jeg ble henta, men så mista jeg bevisstheten og våknet ikke opp før en uke senere (Cecilie).*

*Da var oksygenmetningen nede i 43 %. Overlegen kom inn på akutten til meg og sa det var et Guds under at jeg ikke var i koma (David).*

*Da jeg kom inn nå så hadde jeg så høy hjerterytme, og lavt blodtrykk, så de la meg på intensiven. Ja, og jeg lå og med pulsmåler, ja, det var så mange ledninger alle veier, også surstoff (Ester).*

Det kom også til uttrykk under intervjuene at enkelte pasienter ikke hadde grunnleggende kunnskaper om sykdommen med hensyn til hoste, slimproduksjon og tretthet.

*Ja, etter jeg hadde den siste sjauen (lungebetennelse), så har jeg vært veldig mye trøtt. Men det sto i papirene at det kan ta tid før jeg kommer meg. Jeg har vært forferdelig trøtt. Kanskje det er av medisinene, jeg vet ikke (Fia).*

*De spør alltid om jeg hoster, og da lurer jeg på hvorfor de spør om det. Er det en fordel? Er det bra om man hoster da? Ja, siden de alltid spør om det? (Fia).*

#### 6.2.4 Mestring av KOLS i dagliglivet

Når pasientene skulle fortelle om hvordan KOLS påvirket dem i hverdagen, var det opplevelsen av å bli begrenset i hverdagen som ble det fremtredende. Flere fortalte at sykdommen begrenset dem både aktivt og sosialt, og at de hadde et savn om å kunne være mer i aktivitet.

Funksjons-hemming/ innvirkning på dagliglivet:	Utfordringer i forhold til å gå i normalt tempo	Utfordringer med å gå i bakker/trapper/ bøye seg	Problemer med å utføre daglige gjøremål som husarbeid og hagearbeid	Redusert nattesøvn-behov for høyt leie i sengen.	Natt-hoste/slim
<b>Informanter som oppgir utfordringer:</b>	7	7	6	7	6

*Du kan si f.eks. at om jeg skal løfte/ bære noe, da føler jeg at jeg går ned i 0. Jeg må ha det rolig, og drive ting i det tempo som jeg kan gjøre selv (Anders).*

*Så, jeg prøvde jo å lage middag på søndag, men da jeg var ferdig så var jeg så sliten at jeg ikke orket å spise den (Ester).*

*Ja, jeg savner å være enda mer i bevegelse enn det jeg kan nå i dag. Jeg liker å være i bevegelse, men pusten stanser meg (Cecilie).*

Det er gjentakende blant informantene at aktivitetene begrenses som følge av tung pust. Samtlige informanter forteller at det medfører de blir nødt til å tilpasse seg sykdommen for å fungere i hverdagen. Dette innebærer både å justere tempo og å utføre oppgaver annerledes enn tidligere. Husarbeid blir gjort etter endret standard, man spaserer ikke lengre enn at bilen fortsatt er synlig og dusj må utføres med både vinduer og dører åpne. I tillegg til å oppleve endring i utføring av fysiske aktiviteter, så opplever informantene også tap av ulike roller og en avhengighet til andre mennesker.

*Det medførte at jeg også fikk kjøreforbud. Jeg har ikke lengre lov å kjøre bilen min, og er avhengig av at andre kjører om jeg skal på butikken eller sånn (David).*

*Jeg er som en barnepike for ham (Kona til Anders).*

Begrensninger på sosiale aktiviteter kommer også til syne i intervju med enkelte informanter

*Det som jeg synes er verst er å gå trapper og bakker. Så hvis jeg vet jeg skal på besøk til noen med noen store trapper, så finner jeg kanskje en unnskyldning for å slippe å gå der. Det er det første jeg tenker på om det er en konsert eks. Er det heis der? (Gunn).*

*Å gå tur sammen med andre fører til jeg blir liggende bak dem hele tiden. Jeg ser bare ryggen på dem (David).*

Engstelse for at symptomer skulle opptre ute blant andre gjenspeilet seg i utsagnet til Ester:

*Ja, i andre perioder er det helt ukontrollert. Jeg kan sitte og hoste og plutselig kommer det opp mye slim. Heldigvis har ikke det skjedd når jeg har vært ute, men mer hjemme.*

Pasientene vi møtte gav ikke informasjon om andre medisiner enn det de brukte av medisiner for somatiske lidelser. På spørsmål om de opplevde angst eller utrygghet sa flere pasienter vi intervjuet at de ikke følte at livet var preget av det i det daglige, men tidvis. Ordvalgene deres dempet inntrykket av opplevd utrygghet

*Pusten kan bli verre og verre en stund etterpå man har arbeidet. Plutselig etter en stund kan man føle man ikke få nok luft. Det er litt ekkelt! (Bjørn).*

*Jeg føler meg rimelig trygg, men jeg kan jo bli redd i dårlige perioder (Cecilie).*

*Det var en gang jeg våknet og var så forferdelig kvalm, da tenkte jeg at det kunne vært godt å ha noen her (Fia).*

En informant uttalte flere ganger at vedkommende verken var engstelig eller redd. Ektefellen blandet seg da inn i samtalen og gav motsatte opplysninger.

Mestringsstrategier kom til uttrykk hos flere informanter når de skulle forklare hvilke tiltak de benyttet ved tung pust.

*Nei, da setter jeg meg bare ned og går inn i meg selv. Og så gjør jeg de pusteøvelsene som jeg har fått beskjed at jeg kan gjøre (David).*

*... men da har jeg lært at jeg skal ta noen ordentlig dype magedrag så får jeg O2metningen opp- i alle fall over 90, og noen tid kommer jeg opp i 93 eller 94, og da er jeg fornøyd (Ester).*

Det var ulike tanker omkring egen progresjon på sykdommen.

*Når du har fått diagnosen KOLS, så kan du aldri bli 100 % frisk, men du kan stoppe utviklingen på det stadiet du er på (David).*

Flere av de eldre informantene indikerte at deres fysiske funksjon så vel var forringet av alder som til KOLS. Enkelte informanter gav imidlertid uttrykk for at sykdommen var i bedring.

*Nei, jeg vet ikke just nå, men jeg har faktisk vært nede i noen og tredve. Ja, men det var nok just i den tida da jeg slutta å røyke, tror jeg (Ester).*

Anders som trener, opplyste at treningen helt klart bedret lungekapasiteten. «Ikke snakk- ja, det er virkelig forandring»! Han omtalte egen lungekapasitet på 66 % som «høy» og sammenlignet seg med naboen som har 29 %. Bjørn opplyser at spirometri verdien hans har økt fra 30 % til 50 % i løpet av et rehabiliteringsopphold. At dette øyner håp om ytterligere bedring kommer forsiktig frem i følgende utsagn:

*Nå leser jeg på nettet at de mener at man kan bli bedre av KOLS. Det sa de aldri før. Kanskje jeg kan bli bedre jeg og (Bjørn).*



### **6.2.5 Opplevelsen av å være selvstendig og ønsket om fortsatt selvstendighet**

Samtlige informanter omtalte seg selv som selvhjulpne i hverdagen. Innimellom kommer uttalelsene med en ekstra bekreftelse «ja, jeg gjør jo det». Seks informanter har ikke kommunale hjemmetjenester og uttrykker at de heller ikke opplever å ha et hjelpebehov som tilsier en slik tjeneste. Samtidig forteller samtlige at det likevel foreligger en del betingelser til grunn i vurderingen av opplevd hjelpebehov. Dette omfatter kontekst og omstendighetene rundt dem som stabilitet av sykdom, sivilstand, kognitiv helse og alder.

Til tross for at de fleste ikke mottar hjemmetjeneste har majoriteten likevel tanker rundt det å være mottakere av tjenesten. Dette kommer av tidligere erfaringer, dels av nettverkets erfaringer eller eksisterende erfaringer. Ester opplevde at hennes autonomi ble utfordret i den tid hun mottok hjemmetjeneste etter en sykehusinnleggelse:

*En dag så sa jeg at jeg følte meg overkjørt i mitt eget hjem.*

Cecilie, som har hjemmetjeneste, synes det er tungt å vente på hjemmetjenesten når de ikke kommer til avtalt tid og heller ikke vite hvem som kommer. Bjørn opplevde det slik når kona var syk:

*Det opplevdes ofte veldig tungvint. Det var stadig nye, stadig nye, stadig nye som kom. Gjerne flere ganger til dagen.*

### **6.2.6 Funnenes betydning for problemstillingen**

Resultatene har identifisert pasientenes opplevelser i hva det innebærer å ha diagnosen KOLS og hvilke konsekvenser det innebærer i deres dagligliv. Kunnskap om sykdommen og mestring er essensielle faktorer for blant annet å holde sykdommen i stabil fase og ivareta ønsket selvstendighet. Funnene leder derved til problemstilling a): Hvilken kunnskap og forståelse må telesykepleiere ha for å kunne bistå kolspasienter i å mestre livet med kronisk sykdom?

## 6.3 Erfaringen med telemedisin

### 6.3.1 Motivasjon for deltakelse i prosjektet

De fleste informantene fikk forespørsel om deltakelse mens de var innlagt på sykehus. Fordi prosjektet U4H på intervju tidspunktet formelt var avsluttet, og deltakerne var overført til et nytt prosjekt, var også enkelte informanter rekruttert på andre arenaer. En fikk forespørsel gjennom fastlegen, en på poliklinisk oppfølging og en ble rekruttert på telefon etter å ha vært innlagt. Motivasjonen for deltakelse var blant informantene dels av egeninteresse, dels samfunnsbidrag og dels en kombinasjon av begge deler

*For ellers så vet jeg ikke, ja, om det ikke gav meg noe, så vet jeg ikke om jeg hadde vært med på det (Ester).*

*Jeg synes det er bra at de har slike prosjekter slik at man kan få samlet ting og få opp fasiten, Ikke sant? Hvis ingen er med, så kan man ikke få greie på ting heller (Anders).*

*Det var vel at det kunne være til litt hjelp, og at det kunne være en erfaring som andre kan dra nytte av (Gunn).*

### 6.3.2 Holdninger til og mestring av teknologien

Enkelte av deltakerne satte sågar opp utstyret selv hjemme og uttrykte det stolt. Utstyret ble omtalt som lett forståelig og brukervennlig av samtlige. Et fåtall var i forkant usikre på om de ville mestre teknologien, men ble raskt betrygget på at de kom til å håndtere det. Dette ble også uttrykt som mestringsfølelse blant deltakerne

*Og jammen klarte jeg det med glans! Ja, det syntes jeg var gøy (Fia).*

*Det første jeg tenkte var vel Wow! Skitt! Men så sa de til meg at dette ville jeg helt sikkert klare- og det gjorde jeg jo (Cecilie).*

### 6.3.3 Tillit og relasjoner

Pasientene gir sykepleierne ved TMS karakteristikker som snille og hyggelige damer.

Oppfølgingen som gis beskrives av dem som preget av kontinuitet, både i form av at det er få å forholde seg til samt at pasientene kan forutse reaksjonen målingene deres utløser. Flere av informantene fremhever også at sykepleierne er raske til å reagere

*F.eks. i dag så ringer de sikkert da en av målingene var bare på 40-tallet (Anders).*

*I dag hadde jeg f.eks. O2-metning på 92, og puls på 100 eller 101, så da ringte de ikke- for de vet jeg pleier å ligge høyere enn normalverdiene (David).*

*Men jeg har jo fått noen røde målinger fordi O2metningen er nede på 80 tallet, men da ringer de fort (Gunn).*

Alle informantene omtaler tjenesten som et trygghetsskapende tiltak. I tillegg til å uttale det direkte så forteller de også om situasjoner som bekrefter denne opplevelsen. Blant annet at de har mulighet til å sende meldinger eller ringe og be om samtaler. Et par av respondentene forteller også at dersom de ikke har sendt inn målingene til avtalt tid så blir de kontaktet og at dette forsterker tryggheten.

#### **6.3.4 Svakheter med innrapporteringen**

Enkelte av informantene har gjort seg ulike tanker om rutinene for innrapporteringen og utviser som følge av det en viss skepsis til hvor pålitelige resultatene som sendes egentlig er. Svingninger i puls oppleves som å sende inn dårligere resultat enn hva det kunne ha vært dersom man avventet med å sende. Motsatt så opplevde en informant det vanskelig å svare på spørsmål om farge på ekspektoratet fordi hun må svare at det er blankt på morgenen, men hun vet det blir gult utover dagen. Andre informanter uttrykte ønske om å bli stilt andre typer spørsmål

*Det som jeg tenker på er at de oppgitte programmene fokuserer kun på om du blir verre. Det er ingen fokus på bedring liksom. Kanskje det hadde vært en ide? (Bjørn).*

#### **6.3.5 utfordringer med teknologien**

Seks av informantene fortalte at de hadde opplevd teknologiske problemer. Hovedvekten av problemene ble anslått som manglende internettdækning

*I tillegg har jeg problemer med at det stadig vekk ikke vil sende av sted de målingene/ svarene jeg skal sende. Jeg har full dekning både på Netcom og Telenor her. Jeg forstår derfor ikke helt hva som gjør at det ikke alltid vil sende inn resultatene (Bjørn).*

*Det går veldig fint, men jeg har hatt noen problemer med sim-kortet. Når jeg skulle bruke brettet gav den hele tiden beskjed om at jeg var off-line, så det gikk en uke der jeg ikke fikk gjort noe. Og da ringte de som noen gale fra TMS og lurte på hvorfor de ikke fikk målingene fra meg. Jeg er off-line, sa jeg. Jeg kommer ikke på nett (David).*

*Men jeg vet ikke om det er nettbrettet, for av og til går det veldig greit, og det blir fort sendt av sted, mens andre ganger må jeg skru av maskinen og det er ikke sendt. I dag måtte jeg sende det 2 ganger. Av og til må jeg gjøre det 3 ganger med å skru det helt av i mellom (Gunn).*

*Av en eller annen grunn så får vi ikke til å ha videooverføring. Vi får kun lyd og ikke bilde. Det har vi derfor gitt opp for lenge siden (Cecilie).*

*Da vi satt der og skypa så syntes jeg det ble så problematisk når lyden og bildet ikke fulgte hverandre. Jeg ble så forvirret at jeg svarte på noe annet, så jeg likte ikke det (Ester).*

Informantene gav ikke uttrykk for at dette utløste noen frustrasjoner eller stressende situasjoner for dem. Problemer med innsendingene ble gjerne i en periode erstattet med å telefonere inn resultatene fra måleapparatene. De fleste informantene hadde aldri prøvd ut videokonferanser og det var heller ikke et savn. I de anledningene det oppsto tekniske problem så fant informantene ofte løsninger selv, eller de fikk bistand enten gjennom guidet telefonsamtale eller hjemmebesøk.

### **6.3.6 Opplevelsen av klinisk nytteverdi**

*Ja, teknologien har jo vært med og bevist at dette har en nytteverdi for meg. Før følte jeg det hadde ingen betydning fra eller til om jeg brukte C-papen (Bjørn).*

*Og lurert jeg på noe, så kan jeg ringe til dem og snakke med dem som sitter på sentralen. Da kan de rettleder meg i om jeg skal ringe legevakten eller ikke (Cecilie).*

*Kanskje jeg har fått mer forståelse for jeg har i grunnen ikke visst noe om det, da det er i grunnen ikke så mange som forklarer ting noe sånn (Fia).*

*Ja, jeg var ikke klar over at metningen varierer så mye etter hva jeg gjør (Gunn).*

Anders opplever telemedisinsk tjeneste som at dette gir ham mer kontroll:

*Det er så godt å kunne følge med selv på egen helse, og se om det er forandringer fra dag til dag. Det er jo helt supert!*

### **6.3.7 Funnenes betydning for problemstillingen**

Resultatene indikerer betydningen ved ulike aspekter i tjenesten telemedisin. Ved å sammenstille disse erfaringene med funn i intervju fra telesykepleiernes kan funnene bidra til identifikasjon av betingelser og leder derved til problemstilling b): Hvilke betingelser må være til stede for å gi et forbedret behandlings- og oppfølgingstilbud til hjemmeboende med KOLS?

## 6.4 Tverrfaglig samarbeid

Vi har i de foregående resultatdelene allerede fått et innblikk i hvordan helsehjelpen relatert til KOLS har utartet seg ulikt for pasientene. I denne resultatdelen ser vi på hva slags oppfølging to av pasientene har på intervjudtidspunktet.

### 6.4.1 Pasientens rolle i samhandlingen

Anders later til å ha et nært forhold til fastlegen. Han har ingen regelmessige kontroller, men går til legen når han opplever behov. All behandling av KOLS sykdommen foregår hos fastlegen. Han har blåst i spirometri flere ganger og kan da konkludere med at lungekapasiteten har holdt seg stabil de siste årene. Han ble tungpusten for et par år siden. Han oppsøkte da fastlegen og ba om rekvisisjon for trening. Dette innvilget legen x 1 pr. uke. Effekten var så god at han nå trener syv dager i uken på egen regning. Han er trygg på å medisinerer seg selv med ekstra Prednisolon ved behov *«Jeg blir litt min egen lege- noe doktoren sier jeg kan være»*.

Bjørn har vært på flere rehabiliteringsopphold. Han trener ukentlig med terapeut. Når han fortalte fastlegen sin at han fikk telemedisinsk behandling i hjemmet øynet hun umiddelbart sjansen til å motivere ham å ta i bruk C-pap som han hadde hatt liggende hjemme i flere år. Han hadde lite tro på det i utgangspunktet, men ble overbevist om å forsøke en natt og sammenligne resultatet med monitorerings-utstyret. Han ble overrasket over resultatet og søvnkvaliteten. Han skal normalt ha kontroll hos lungespesialisten x 1 årlig. Han opplever ofte å måtte etterlyse timen. Han anser legen har for mange oppgaver, men har stor sympati for ham. Hver gang han er innlagt treffer han nemlig legen til alle døgnets tider og lurert på om han noen gang er hjemme. At rollen som pasient kan være slitsom kommer til uttrykk

*Jeg håper den(teknologien) blir bedre. Nå som jeg f.eks. ble innlagt før nytt år så var jeg først hos fastlegen. Da jeg kom på sykehuset så var det på an igjen med akkurat de samme prøvene, undersøkelsene og spørsmålene. Det blir veldig gjentakende for meg som pasient- veldig mye gjentakelser (Bjørn).*

### 6.4.2 Funnenes betydning for problemstillingen

Vi ser i disse to korte pasienthistoriene at pasienten selv ofte opplever å måtte ta styring for helsetilbud. Et mål er at pasienter skal oppleve sømløse tjenester. Det er derfor interessant å

skulle se på om telemedisinen er et bidrag. Dette leder oss til problemstilling c): Hva er omfanget av tverrfaglig samarbeid innen telemedisin?

## 7.0 Drøfting

Med utgangspunkt i problemstillingen *Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin kan være et godt supplement til helsetjenester til mennesker med kronisk sykdom?* vil funnene i resultatdelen bli drøftet opp mot det teoretiske rammeverket som er presentert tidligere i oppgaven. Problemstillingen besvares gjennom følgende forskningsspørsmål:

- a) Hvilken kunnskap og forståelse må telesykepleiere ha for å kunne bistå kolspasienter i å mestre livet med kronisk sykdom?
- b) Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin gir et forbedret behandlings- og oppfølgingstilbud til hjemmeboende med KOLS?
- c) Hva er omfanget av tverrfaglig samarbeid innen telemedisin?
- d) Hva er de viktigste forbedringsområdene innen telemedisinsk oppfølging til personer med KOLS?

### 7.1 Hvilken kunnskap og forståelse må telesykepleiere ha for å kunne bistå kolspasienter i å mestre livet med kronisk sykdom?

Vi har lagt til grunn Banduras (1994) mestringsteori som teoretisk rammeverk for hvordan mestre kronisk sykdom. For at sykepleiere skal være i stand til å bistå mennesker med KOLS innebærer dette at sykepleieren både må ha kunnskap om og forståelse for den subjektive erfaringen pasienten opplever med diagnosen.

#### 7.1.1 Merkelappen KOLS og den subjektivt levde erfaringen

Mange pasienter med KOLS opplever at de ikke blir prioritert i forhold til å få en diagnose tidlig i sykdomsforløpet (Barnett, 2005) eller tatt på alvor når de kontakter helsevesenet (Vogt, 2014). Funnene avdekket stor variasjon i forhold til pasientenes opplevelse av å få diagnosen, hvor konkret informasjonen var og hva slags informasjon de hadde fått. Å bli bagatellisert, slik et par av informantene opplevde det da de mottok diagnosen, var fortsatt opprørende for dem når de fortalte sine historier. Opplevelsen kan gjenspeile trusselen mot «selvet», hvor man erkjenner seg selv som et unikt individ, til opplevelsen av å omformes til et objekt i form av diagnosen (Brodtkorb, Norvoll, & Rugkåsa, 2002). Kjennskap til slike bakgrunnshistorier vil dermed ha betydning for pasientenes nåværende situasjon og framtidsutsikter i faglige vurderinger (Barnett, 2005; Eide & Eide, 2003).

At KOLS opptrer hos majoriteten som følge av røykeatferd er vitenskapelig bevist. Det er ikke uvanlig å se oppslag i media hvor begrepet «Røykerlunge» blir benyttet som et synonym til KOLS diagnosen. En av telesykepleierne opplever også nettopp dette som en typisk generell holdning blant allmennheten:

*Fysj du har røykt så lenge at du har fått KOLS, nå kan du ha det så godt der du sitter.*

Stigmaet om sykdommen som selvpåført er en økt psykisk belastning for personer som er rammet av KOLS. Dette kom tydelig frem i skyldfølelsen enkelte pasient informanter bar på. Flere av informantene påpekte også andre risikofaktorer som de la til hovedgrunn eller som tilleggsfaktor for ervervelse av sykdom. Dette kan tyde på psykologiske forsvarsmekanismer for både å dempe skyldfølelsen av at sykdommen er selvpåført eller for en større sosial aksept på å være diagnostisert med KOLS. Andre studier støtter også opp om at pasientene opplever skam og skyldfølelse for at sykdommen er selvforskyldt (Petrie & Weinman, 2006). Det kan i tillegg til psykisk påkjenning medføre større fysiske helseskader. Dette kan eksemplifiseres ved at pasienten har vansker med å rettferdiggjøre oppsøkende helsehjelp.

Siden informantene oftest selv tok opp røyking som et tema kan dette tolkes dithen at de er vant med å bli møtt med negativ holdning til diagnosen og derfor hadde behov for å komme i forkjøpet på egne premisser. Telesykepleieren henviste også til at KOLS ble ansett som en lavmålssykdom. Dette kan relateres til at sosial aksept for røyking har endret seg i løpet av de siste tiårene. Røyking ble frem til midten av 1900-tallet ansett som et uttrykk for eleganse og modernitet, stort sett forbeholdt den øvre sosioøkonomiske klassen. Myndighetene gav endatil tobakken status som et nødvendighetsgode etter andre verdenskrig (Lund & Lund, 2005). Flere studier gjennom de siste årene viser at i dagens samfunn har majoritetsandelen av røykere lav utdannelse og inntekt (Folkehelseinstituttet, 2014; Lund & Lund, 2005). I dag har man fått økte kunnskaper om negative helseeffekter som følge av røyking gjennom forskning og hyppige holdningskampanjer. Kombinasjonen av at KOLS i hovedsak forbindes med røyking og at røykere ansees som en klasse av lavere sosial rang medfører at KOLS betegnes som en lavmålssykdom med følgelig lav status.



Holdningene kolspasienter blir møtt på vedrørende sykdom innvirker stort på deres livssituasjon og hvordan de mestrer sin tilværelse (Gjengedal & Hannestad, 2003). En holdning som betegner kolspasienter synonymt med røykerlunger forhåndsdommer KOLS diagnostierte som aldri har røyket. Tidligere røykere vil heller aldri bli kvitt dette stempelen til tross for endring av livsstilen. Dette gjenspeiler seg i informanters selvbekreftende utsagn som å ha vært dumme, det skjer en selvstempling (Brodtkorb et al., 2002). Denne karakteristikkene kan på den ene siden være et tegn på vanskeligheter med å akseptere tidligere levd livsstil. På en annen side kan det komme til uttrykk som anger ved at man antar det er en sosial forventet erkjennelse. Dette kan hemme en pasients self-efficacy, etter Banduras (1994) modell, både fordi positiv endret livsstil bør føre til positive tilbakemeldinger og fordi emosjonelle forhold er viktige komponenter for økt self-efficacy. Opplevd stigma på sykdom kan være svært avgjørende for en persons sosiale identitet. I tillegg er manglende empati og medfølelse typiske kjennetegn ved stigmatiske sykdommer (Brodtkorb et al., 2002). Dette gjenspeiler seg i forskning som viser at pasientgruppen med KOLS mottar mindre grad av støtte enn ved andre sykdommer (Gardiner et al., 2010).

I vår undersøkelse ble det også avdekket at enkelte pasientinformanter ble møtt med manglet forståelse i sitt nærmeste nettverk for at de var alvorlig syke. Manglende forståelse i nettverket kan muligens komme av tilsvarende holdninger som ble identifisert i intervju med telesykepleiere gjennom uttalelser som:

*De har jo frokost til middag. De er trege.*

*Ja, det er kolspasienter vi snakker om. De liker som regel å sove lengre.*

*Selv om målingene ser fine ut, så liker hun å føle seg dårlig.*

Redusert tempo som følge av tung pust (Barnett, 2005; Gardiner et al., 2010), redusert nattesøvn, angst og depresjon (Halvorsen & Martinussen, 2015) er noen av symptomene kolspasientene ofte opplever. Utsagnene gjenspeiler heller da den tilpassende atferd pasientene blir påtvunget som følge av typiske kjennetegn ved sykdommen. Samtlige pasienter forteller om reduksjon av aktiviteter for å forhindre ubehaget med tung pust. Pasientene gir uttrykk for å ha tilpasset seg situasjonen med energibesparende tiltak. Flere har hatt sykdommen i mange år og en kan anta den kroppslige forandringen er akseptert. Samtidig bærer funnene preg av at enkelte pasienter ikke fullt ut har akseptert denne endringen av sin

vante livsverden. Utsagn som omtaler savn, rolletap og små anekdoter om «sitt tidligere selv» representerer at kroppen er gjenstand for hindringer. Barnett (2005) viser til at kolspasienter ofte får manglende aksept for sin sykdom ved at pasienten kan fremstå som friskere enn det de er ved at de for eksempel holder seg i ro. KOLS fremstår da som et tveegget sverd hvor man på den ene siden tilpasser seg sykdom for å forhindre økning i symptomer og ubehag. På den andre siden kan det utløse manglende aksept for å være syk. Manglende forståelse for pasientenes atferd kan grunne i manglende kunnskap om disse forholdene ved sykdommen. Som helsepersonell må en ha med seg pasientenes opplevelser av at de blir møtt med varierende holdninger om man skal lykkes i å opparbeide seg tillitt hos pasienten. Pasientenes psykologiske helse og støtte fra ens nettverk har stor betydning for egenmestring (Gjengedal & Hannestad, 2003). Selv om holdningene til KOLS også varierte blant helsepersonellet, så kom det ikke frem noen som helst signaler på at de ikke hadde de opptrådd profesjonelt ovenfor tjenestemottakerne. Tvert imot så ble den gode interaksjonen mellom pasientene og ansatte fremhevet av pasientgruppen.

### **7.1.2 Betingelser for å være i stand til egenmestring**

Kunnskap er makt! (Francis Bacon).

Kunnskap er en betingelse i egenmestring teori for å håndtere sykdom (Bandura, 1994) og nødvendig for å forhindre ytterligere forverring av sykdom (Gruffydd-Jones et al., 2007; Hamine et al., 2015; Zwerink et al., 2014). KOLS er en tilstand der formen kan endre seg raskt (Wortz et al., 2012). Statistisk dør 25 % i løpet av to år og nærmere 50 % i løpet av fem år etter sykehusinnleggelse relatert til KOLS (Helse- og omsorgsdepartementet, 2006) . Resultatene i dette studiet viser at flere har hatt en tendens til å bagatellisere symptomene på forverring. Dette medførte sykehus innleggelse med blålys og behov for behandling ved intensiv-avdeling inntil tilstanden ble stabilisert. Manglende kunnskap hos pasienter kan komme av at de ikke har akseptert diagnosen, at de ikke har forstått informasjonen som er gitt, eller har fått mangelfull informasjon (Barnes et al., 2013).

Kunnskap kan gis gjennom pasientopplæring. Dette øker pasientens selvtillit til å ta helsefaglige avgjørelser (Fairbrother et al., 2013; N. Gale & Sultan, 2013; Ure et al., 2012). Forskning viser imidlertid at det ofte er helsepersonell som definerer hva pasientens læringsbehov er (Brodtkorb et. al, 2002). Dette finner vi også eksempel på i vår studie ved at enkelte sykepleiere ikke vurderte det som nødvendig å tilby pasientene gjennomgang av

inhalatorbruk. Sykepleiernes generelle inntrykk var at pasientene hadde mye grunnkunnskaper om egen sykdom. Dette blir eksemplifisert gjennom uttalelser som «*de er ganske gode spesialister på egen sykdom selv*». Pasientene selv hevdet også å ha gode kunnskaper om sykdommen. Studien vår avdekket imidlertid at enkelte pasienter manglet grunnleggende kunnskaper om sykdommen, som anatomi, progresjon og prognose. Dette kan tyde på at både sykepleierne og pasientene selv overvurderer pasientens kunnskaper slik Nici et al. (2006) fant i sin studie. Uttalelser som tilsier at pasientene tror de kan bli bedre eller ikke forstår symptomenes betydning synliggjør pasientenes kunnskapsbehov. Her er imidlertid balansen hårfin for å presentere de «harde fakta» og å frata mennesker håpet som er en viktig drivkraft for motivasjon til egenmestring. Den helsefaglige kommunikasjonen må derved bære preg av både empati, fagkunnskaper og målorientering (Eide & Eide, 2003). Den emosjonelle tilstanden pasienten befinner seg i er et viktig aspekt egenmestring (Bandura, 1994). Funn i studiene peker på at flere pasienter unnlater å trene til tross for at de har tilgjengelig utstyr i hjemmet og selv anser dette som et av de viktigste tiltakene i mestring av sykdom. Dette kan muligens komme av resignasjon, depresjon (Gardiner et al., 2010) eller manglende sosial støtte (Vogt, 2014) og kan bidra til raskere sykdomsutvikling (Louvaris & Vogiatzis, 2015). På en annen side kan det også handle om en videreføring av tidligere vant livsstil hvor trening ikke har vært et element eller redsel for åndenød i aktivitet (Barnett, 2005; Gardiner et al., 2010). Vi finner store variasjoner i oppfølgingstilbud pasientene har fått i møte med helsevesenet og dette reduserer muligheten til å avklare pasientens emosjonelle tilstand.

Når pasientene skal fortelle om hva type hjelpebistand som er riktig for dem vurderer de seg selv som oppegående mennesker som klarer seg selv. Dette henger sammen med at til tross for at KOLS er en kronisk sykdom så har pasientene stabile faser hvor de opplever seg som friske. Selv om pasientene i vår studie anså seg selv som oppegående nok til å klare seg selv i hverdagen, kan det synes som at funnene kan relateres til funn i studien til Barnett (2005), hvor mennesker med alvorlig KOLS hadde problemer med å akseptere bistand fra andre. Dette kan eksemplifiseres ved at flere av pasientene kun gjorde de mest nødvendige aktivitetene som stell og måltider. På en annen side er dette også mestringsstrategier for å leve et mest mulig normalt liv. Selvstendighet er høyt verdsatt, gir en forutsigbarhet og derved økt kontroll i eget liv. Motsatt vil avhengighet av andre kunne føre til avmakt, manglende kontroll og en opplevelse av sårbarhet (Brodtkorb et al., 2002, Gjengedal & Hannestad, 2003).

Selvstendighet er også nært knyttet til «trua på seg selv» og å mestre. Dette kan bidra til bedre helse i seg selv (Hartviksen, 2014).

## **7.2 Hvilke betingelser må være til stede for at telemedisin forbedrer behandlings- og oppfølgingstilbudet til hjemmeboende med KOLS?**

I resultatene finner vi at det foreligger visse betingelser både fra et pasient-perspektiv og sykepleier-perspektiv for at telemedisin skal forbedre helsetilbudet til KOLS pasienter som bor hjemme. Disse betingelsene blir belyst gjennom ulike temaer.

### **7.2.1. Innledende betraktninger**

Først og fremst må det ligge til grunn et behov som danner grunnlag for at behandling skal gis og mottas. Fra et samfunnsperspektiv er behovet beskrevet på grunnlag av tallfestede innleggelser. Dette danner formålet med telemedisinsk tjeneste

*På Agder innlegges årlig 800 pasienter for behandling av KOLS. United4Health er igangsatt for å bedre pasienters muligheter for å kunne leve hjemme med kronisk sykdom, unngå innleggelser og få bedre livskvalitet (United4Health, g).*

På individnivå presenteres formålet i prosjektet ulikt for aktørene som yter telemedisin og som mottar telemedisin. Mens økning av tryggheten er nevnt som overordnet formål på informasjon til pasienten (United4Health, b) er trygghet ikke nevnt på informasjonssiden til helsepersonell. Her er informasjonen rettet mot innleggelser og kostnadsstatistikker (United4Health, f). Presentasjon av formålet må appellere til den enkelte. Positivt ladede uttrykk som økt trygghet, økt mestring og økt kontroll over eget liv kan representere et indre motiv til å ta imot et behandlings- og oppfølgingstilbud. Som vist i forrige kapittel ønsket nettopp pasientene å kunne leve livet sitt mest selvstendig. Funn i resultatene tyder imidlertid på at pasientene er styrt både av indre og ytre motivering. Dette kan ha sammenheng med at U4H er presentert for dem som et forskningsprosjekt. Dette ser vi imidlertid bort i fra i den videre fortsettelsen, da hensikten er å identifisere betingelser for telemedisin generelt og av mer varig karakter. Informasjonen til helsepersonell tilpasses deres arbeidsvirksomhet og appellerer til dem som fagpersoner. Ulik meningsinnhold i kommunikasjonen er nødvendig for å tilpasses mottakeren (Eide & Eide, 2003), men må ikke stå i veien for forståelsen av et felles mål i behandlings- og oppfølgingsfasen. Ulik målforståelse kan så tvil om nytteverdien av telemedisinsk oppfølging.

### 7.2.2. Forutsetninger for å kunne gi og motta telemedisin

Teknologiens brukervennlighet er avgjørende for at pasientene vil ta i bruk telemedisin (Jaana et al. 2009). Funn i resultatene viser at både sykepleiere og pasienter opplever teknologien enkel å bruke, blant annet ved å omtale teknologien som selvforklarende. Enkelte informanter i begge gruppene var imidlertid usikre i forkant om de ville mestre teknologien. For pasientene var det rekruttererens egenskaper som spilte en stor rolle, i form av motiverende utsagn som henspilte på pasientens mestringssevne. Henstilling til elementer i Banduras (1994) mestringsmodell i form av sosial overbevisning og erfaring med å lykkes i sammenlignbare situasjoner var her avgjørende. Dersom rekrutterer derimot hadde overvurdert pasientens evner, kunne dette ha medført at pasientens self-efficacy hadde blitt svekket allerede i opplæringsfasen. For sykepleierne som var usikre var det praktisk opplæring som var viktigst for å redusere uroen for ikke å mestre teknologisk utstyr.

Pasienten må ha et avklart hjelpebehov som passer inn i den definerte målgruppen. På den ene siden må pasienten selv ønske bistand og oppleve nytteverdi med tjenesten (Pols & Moser, 2009). På den andre siden må pasienten helhetlige situasjon vurderes med hensyn til om telemedisin er korrekt tjenestenivå, her som et lavterskeltilbud. For pasienter som har kommunal hjemmetjeneste i utgangspunktet, må telemedisin fungere som et supplement (Oudshoorn, 2009), snarere enn som erstatning. Uro for at telemedisin skal erstatte andre helsetjenester (Mair et al., 2008; Pols, 2010; Pols & Moser, 2009) fant vi ikke i denne studien. Pasientene var trygge på at de ville få tjenester på høyere nivå dersom et økt hjelpebehov skulle oppstå.

For at pasientene skal kunne ha best mulig nytte av telemedisin, med hensyn til å øke evnen til egenmestring, betinger dette kunnskaper. Pasient kunnskaper er drøftet i foregående kapittel. Vi viste der også til at sykepleierne måtte inneha generelle kunnskaper innenfor feltene empati, kronisk sykdom, egenmestring, pasientopplæring og kommunikasjon. Sykepleiernes uttalelser vitner om ulik erfaringsbakgrunn, forforståelse og kunnskap om KOLS:

*... da hadde vi bare KOLS-pasienter egentlig (tidligere arbeidsplass). Det er en spennende gruppe å jobbe med.*

*Kols har jeg aldri følt har vært helt min greie. Men jeg føler jo at jeg gjør det OK, men det er ikke alltid, ja, jeg har ikke vært så veldig begeistret for det med kols-pasienter. Det er liksom ikke helt meg. Jeg har ikke søkt på stillinger som gjelder den pasientgruppa. ...at det går på min kunnskap og erfaring. Jeg har jobbet lite med kols-pasienter, veldig lite. Jeg tror knapt jeg var borti en kols pasient før jeg begynte her.*

Resultatene viser at det har vært variasjon i teoretisk opplæring om KOLS. Fire av sykepleierinformantene hadde deltatt på fagdager om lungesykdommer og inhalatorer. Ansatte mener generelt at opplæringen har vært god. Ytelse av en telemedisinsk tjeneste betinger imidlertid et større krav til fagspesifikk kunnskap på flere områder. Årsaken til dette er dels fordi ytelse av telemedisin innebærer endrede arbeidsoppgaver, dels fordi tjenesten i større grad er tuftet på tillit enn tradisjonelle helsetjenester. Dette kan eksemplifiseres med følgende sykepleierutsagn

*... pasientene fikk jo et skriv at sykepleierne på TMS er autorisert i dette- eller det sto noe sånn fint som at dette kan sykepleierne veldig godt. Og ja vi kunne jo mye for så vidt, men jeg følte det ble litt voldsomt fremstilt.*

Sykepleierne er dermed forhåndsgitt en tillit som medbringer et stort ansvar. Dette betinger at de mestrer å innfri forventinger for å tjene formålet med nytteverdi for pasientene. Ivaretagelsen av denne oppgaven fordrer at helsepersonell har evne til omstilling for å håndtere endring i arbeidsoppgavene. Dette peker på at det kreves stor innsats på individnivå. Sykepleierne i dette studiet opplevde at pasientene hadde stor tillit til dem. Dette bekreftes av samtlige pasienter som uttalte at hovedfordelen med telemedisinsk tjeneste var opplevd trygghet. I det neste kapittelet ser vi derfor på opplevelsen av telemedisin fra både pasient- og sykepleier perspektiv for å identifisere øvrige betingelser.

### **7.2.3. Erfaringen med å gi og motta telemedisin**

Sykepleierne uttrykker en sterk ansvarsfølelse for arbeidsoppgavene når de skal håndtere TMS. Å føle et ansvar en pådriver i motivasjonen for å utføre en god jobb. På en annen side kan opplevelsen av ansvaret bli så stort at sykepleierne opplever tap av kontroll. Ansvarsfølelsen kan sådan fremstå både som en positivt erfart mestring eller negativ mestring gjennom opplevd stress og utilstrekkelighet. Opplevelsen av ansvaret vil følgelig innvirke på kvaliteten på utførelsen av oppgaven. Flere faktorer hadde betydning for sykepleierne i håndteringen av å betjene sentralen.

➤ Hyppighet

Ansatte som betjente TMS hyppigst var de som gav uttrykk for å være tryggest på ansvaret. God kjennskap til pasientene førte til større trygghet i håndtering av situasjoner om det viste seg å være avvik fra normale innregistreringer. På en annen side medførte dette også en større trygghet for å etablere egne rutiner. For eksempel kan avtalebrudd føre til mistillit for pasienten fordi det oppleves som manglende kontinuitet i oppfølgingen.

*Det binder meg opp til at jeg må ta TMS på formiddagen, men jeg kan ta den kl. 10 eller kl. 13 eller 14 om noe annet må prioriteres.*

I verste fall kan praksis med egne rutiner utgjøre en trussel for pasientsikkerheten da flere av pasientene er aleneboende og ikke har annen oppfølging. På en annen side kan det også vitne om kjennskap til pasienten og utviklede ferdigheter i vurdering av de vitale målingene kombinert med svar på spørreskjema (Procter et al., 2016).

*Men vi skal jo ikke alltid gjøre så mye, for vi vurderer jo røde meldinger også uten at vi automatisk ringer dem opp. Vi skal vite hvorfor den er rød.*

Organisering av avdelingen og stillingsprosent medførte at flere sykepleiere opplevde å betjene TMS sjeldent. Disse sykepleierne fremhevet betydningen av gode, skriftlige rutiner og prosedyrer som verktøy i gjennomføringen. Å ta over TMS på kort varsel ved sykdom opplevdes imidlertid ekstra utfordrende og kunne medføre etiske dilemma

*Der har jeg gjerne ikke vært på tre uker. Så når en pasient sier ja det er jo bare 14 dager siden jeg var innlagt, så tenker jeg skal jeg gjøre som om jeg vet det, eller skal jeg si det som det er.*

Pasientene opplever at det er få personer å forholde seg til. Dette kan øke muligheten for å erverve seg tillit og bekjentskap. Samtidig er tjenesten i stor grad personavhengig ved at få sykepleiere har opplæring og tilgang. Enkelte dager under ferieavvikling og sykdom hadde TMS derfor ikke tilgjengelig personal og sentralen måtte holde stengt. Pasientene har ikke nevnt noen av de ovenstående utfordringene. Tvert imot var pasientenes erfaringer at de kunne forutse handlingsmønstrene til telesykepleierne når de sendte inn resultatene og opplevde raske reaksjoner. Dette kommer muligens av at de ikke har erfart sykepleiernes situasjonsbeskrivelser eller fordi enkeltepisoder ikke forstyrrer helhetsvurderingen.

➤ Tilgjengelighet på tidsressurser

*Det er tiden som er vår verste fiende*

En klar utfordring for telesykepleierne var de opplevde tidsressursene de hadde til rådighet. De uttrykte det som å slites mellom ansvaret for telepasientene og korttidspasientene på institusjonen. Belastningen var størst for de som var på TMS sjeldent fordi det medførte knapp tid på å gjennomlese epikriser og gå gjennom de forrige konsultasjoner og vurderinger. Tidsfaktoren var knyttet opp til flere forhold. Antall pasienter på teleoppfølging, grad av oppfølging, om pasienten var ny eller kjent og antall pasienter på korttidsavdelingen. Tilstrekkelig bemannings ble fremstilt som en betingelse sett i lys av disse forholdene. Imidlertid var også tidsfaktoren ofte knyttet til at sykepleierne måtte «gå til og fra» sengeavdelingen fordi pasientene ikke hadde sendt inn målingene til avtalt tid.

*Det er alltid noen som er sene. Noen må vi sjekke både kl. 11 og 12 før de har sendt det inn.*

Gangavstand og tid til innlogging ble dermed «tidstyver» som følge av avtalebrudd fra pasientens side. Avtaler med individuelle tilpasninger kunne ha redusert negative opplevelser knyttet til dette forholdet.

➤ Teknologien

Pasientene opplevde tekniske problemer, oftest i form av manglende dekning. De var løsningsorienterte og repeterte oppgavene flere ganger dersom det var nødvendig. Likevel var ikke dette noe som medførte frustrasjon for dem eller mistillit til teknologien. Blant sykepleier-gruppen ble det imidlertid avdekket større utfordringer underveis i intervjuene med tilhørende frustrasjon. Forskjelligheten i opplevelsen kan knyttes til at sykepleierne har annen type teknologi, flere programmer og innlogginger å forholde seg til. De utfører veiledende support for pasientene dersom problemene er knyttet til andre forhold enn dekning. Ved manglende dekning utfører sykepleierne manuell registrering av pasientens målinger gjennom telefonsamtale, eller unnlot å dokumentere. Pasientsikkerhet blir da på nytt et dilemma stilt opp mot tidsfaktor. Dersom sykepleierne selv opplevde tekniske problemer skyldtes det gjerne av organisatorisk art, som for eksempel manglende tilganger til forløpsjournal. Betydningen av god ekstern IT support ble her fremhevet. Rutiner for tilgangsstyring må foreligge for unødig problematikk med innlogging. Teknologien ble omtalt som enkel å bruke av begge grupper med informanter. For pasientgruppen kan det ha sin sammenheng med at



utformingen av skjermbildene var utarbeidet i samråd med brukerrepresentanter. De opplevde imidlertid tvil om resultatene de sendte inn. For eksempel opplevde en pasient at blodtrykk stadig var for høyt i forhold til cut-off verdien når han målte seg for innrapportering. Han visste imidlertid at dersom han hadde ventet til senere ville verdien ha stabilisert seg. Dette opplevde han som utilsiktede falske positive symptomrapporteringer, samtidig som dette var instruksjonen han var gitt. En annen deltaker opplevde det motsatt. Dersom hun skulle levere svar på farge på ekspektorat ut i fra tilstand om morgenen, opplevde hun det som falsk positiv innrapportering. Derfor svarte hun heller med positiv symptomforverring da hun visste fargen ville endre seg i løpet av ettermiddagen. Deltakerne var imidlertid dette bevisst, noe som skapte ytterligere refleksjon over målingene. Når pasientene skulle fortelle om sin daglige rutine var det ulikhet med hensyn til om de utførte morgenritualer som stell og måltid før innrapportering. Teoretisk forståelse for oppgaven må vektlegges i lik grad som praktisk forståelse.

Videokonsultasjoner var lite brukt og flere pasienter hadde ikke erfaring med det. De som hadde mottatt telemedisin lengst hadde noe erfaring, men preget av dårlig dekning. I lengre tid ble videokonferanse heller ikke benyttet til tross for god dekning hos pasienter. Dette kom av kabeltrøbbel på TMS som ingen tok ansvar for å søke support for. Muligens en bevisst, passiv handling for å unnsnippe bruken eller et anslag om at feilen lå hos pasienten. Tidsaspektet innvirket på foretrukket kommunikasjonsmiddel fra sykepleiernes side.

*Ja, jeg føler det er enklere bare å ringe dem. Jeg føler det, jeg vet ikke om det er det at du ser dem, at det gjør at det tar lengre tid å ha en konsultasjon.*

*Men det krever og mer tid. Da er det enda mer pålogging.*

Videokonsultasjoner ble av sykepleierne hovedsakelig ansett som relevant for å etablere en relasjon (Oudshoorn, 2009). Ikke å se hverandre kan skape en avpersonifisering. Dette kommer til uttrykk gjennom opplevelsen til en sykepleier

*Vi fikk jo inn en av pasientene på avdelingen som vi har fulgt opp på TMS, og jeg må si det er en helt annen opplevelse å se \*\*\* og oppleve \*\*\*.*

Motsatt kunne videokonsultasjon ha ført til at pasientene brukte flere ressurser på sin fremtreden, noe som kunne ha medført en unødig belastning.

*Det var ei som sa det var så deilig bare å snakke på telefon for hun trengte ikke å tenke på hvordan hun så ut.*

Fra pasientens side kunne bruk av videokonferanse også ha medført større frykt for egen evne til mestring av teknologien. Mulighet for tilpasning av teknologi er derfor nødvendig.

Ingen av sykepleierne mente de gikk glipp av observasjoner ved ikke å se pasienten på videooverføring. De opplyste å kunne høre mye i samtalen både på stemme, tonefall og innholdet i samtalen. Samtidig så opplyste sykepleierne at de var godt trent i samtaleteknikk for å tilegne seg informasjon de hadde behov for i vurdering av kliniske data. Dette strider imidlertid mot Pols (2010) som legger til grunn at optimal bruk av sansene ikke er mulig med fjernovervåking.

Telefonen erstattet videokonferanser for de som var under full oppfølging på telemedisin og dannet da grunnlaget for relasjonsbyggingen. Verken sykepleiergruppen eller pasientgruppen påpekte utfordringer i å bygge relasjoner på avstand. Pasientene brukte ordet «trygghet» ofte, noe som implisitt uttrykker en god relasjon fordi trygghet er basert på tillit. Den sosiale interaksjonen mellom partene kom likevel mest til uttrykk fra sykepleierne, ved at de definerte å inneha en sosial rolle i tillegg til å være helsepersonell. Denne rollen anså de som en viktig oppgave, motstridende til funn i andre studier (Fairbrother et al., 2013).

Sykepleierne uttrykte bevissthet på å gi psykososial støtte gjennom samtaler om dagliglivet i tillegg til den daglige gjennomgangen av innsendingene. Dette dannet grunnlag for relasjonen og hindret det kun ble fokus på sykdom

*Du fokuserer på det friske og gode og.*

*Han ene virket så sprek, så da backet jeg ham opp på at han var aktiv.*

Nettopp dette oppgav en pasientinformant som viktig. Daglige samtaler om sykdom opplevdes tungt. Samtalene med pasientene fremstår dermed som individrettede og tilpasset situasjonen. Skriftlige rutiner og prosedyrer kan ikke romme det mangfoldet av muligheter og situasjoner som dukker opp i en samtale (Procter et al., 2016). Med denne tilnærmingen kan sykepleieren få en grundigere kjennskap til pasienten og skape et godt fundament for å drive motiverende og

rådgivende bistand. På en annen side er det en fare for at samtalene kun preges av sosialt prat, uten målorientering til egenmestring. Dette kan medføre avhengighet (Brunton et al., 2015).

*... for vi blir jo veldig godt kjent. Ja, man vet jo omtrent hva barnebarna har av yrke til slutt, så noen ganger må man bare si ha det mens man legger på, ja.*

*Og noen var det vanskelig å få satt ned til redusert, for de var så vant til å ha den daglige kontakten.*

#### **7.2.4. Betragtninger om opplevd nytteverdi**

Samtlige pasienter fortalte at det var tryggheten som hadde verdi for dem. Dette forklares med å ha mulighet til å følge med på egen helse, følelsen av å bli passet på» samt muligheten for second opinion med helsepersonellet gjennom toveiskommunikasjon. Sykepleierne opplevde at vakttelefon var et ekstra trygghetsskapende tiltak for pasientene grunnet økt tilgjengelighet, og de var bevisste på å trygge pasientene på at de skulle ha lav terskel for å ta kontakt. Vakttelefonen var imidlertid begrenset til å være åpen dagtid mandag – lørdag, utenfor de mest sensitive tidspunktene.

Til tross for at pasientene fikk jevnlig gjennomgang med helsepersonell av egne helsedata, gav pasientinformantene varierende tilbakemeldinger i forhold til om de erfarte å tilegne seg mer kunnskap. De hevdet de ikke hadde fått økte kunnskaper av å motta telemedisinsk oppfølging. Underveis i samtalen kom det likevel frem eksempler på at en pasient ikke hadde vært klar over hvor mye O2 metning varierte etter ulike aktiviteter, mens en annen hadde begynt å bruke C-pap da han oppdaget effekten av det som følge av monitorering. Kunnskapen må nødvendigvis tillegges at de hadde tilgang på monitoreringsutstyr. Samtidig førte det til refleksjoner over handlinger, noe som økte bevisstheten for hvilke hensyn de måtte foreta.

I vurdering av pasientenes selvstendighet omtalte samtlige sykepleiere dem som oppegående med gode kunnskaper. Sykepleieren opptrådte på tilbudssiden med å kontakte lege dersom det syntes som et behov, men pasientene ønsket sjeldent hjelp til det. Flertallet var tydelige på at de ønsket å ta ansvar for dette selv, men at det enkelte ganger var godt å få en «second hand opinion» fra ansatt ved TMS i forkant av at de kontaktet legen. På en annen side opplevde halvparten av sykepleierne ikke å være fortrolige med at telemedisin forebygde reinnleggelser.

*I forhold til intensjonen så er det å forebygge reinnleggelse. Jeg ser ikke helt den. Nei, jeg gjør ikke det. For jeg synes de blir reinnlagt rett som det er.*

Fire av pasientene hadde 2 – 5 innleggelser siste året. På intervjutidspunktet var det bare en pasient som hadde hatt innleggelse etter vedkommende startet med telemedisin. Imidlertid hadde pasienten hyppige innleggelser. Funn viste også at vedkommende lot være å søke helsehjelp til tross for å føle seg i svært dårlig forfatning. Det må derfor settes spørsmål til om pasientene overvurderes på egen helsekunnskap og blir tillagt for mye ansvar. Samtidig skal en være var på et menneskes ønske om autonomi.

Sykepleiernes nytteverdi besto i utvikling av fagkompetanse. De fremhevet også at de opplevde telemedisin som en spennende oppgave. Dersom de fortalte om telemedisin til bekjente erfarte de interesse for temaet. I fagmiljøer opplevde enkelte sykepleiere at dette gav en form for status. En generell samfunnsmening om at KOLS ansees som lavmålssykdom har også bidratt til faglig vurdering av KOLS som gjengitt under

*Kols er jo som regel en sykdom som ikke er høyt rangert på å være flink i, det er jo ikke det. Det er ingen prestisje i det, men dette får meg til å følge med.*

Telemedisinsk bidrag kan synes derfor også å ha en nytteverdi med å bidra til å endre slike oppfatninger.

### **7.3 Hva er omfanget av tverrfaglig samarbeid innen telemedisin?**

«Du må være frisk for å være syk» er et velkjent begrep. Dette begrepet kan passe godt inn for kronikere med en livslang sykdom som ofte fordrer flere sammensatte tjenester. Pasientene vi møtte opplevde de klarte seg godt i stabile faser i dagliglivet, men med vesentlige begrensninger. KOLS er en energikrevende sykdom og helsevesenet bør derfor styrke samhandlingen så pasienten kan slippe å fylle rollen som den koordinerende part.

Hensikten med U4H var å forhindre reinnleggelser grunnet forverringstilstander av KOLS. Risiko for reinnleggelser ble definert å være innen 30 dager. Enhet for behandlingshjelpemidler skulle dekke utstyret, men søknadsprosessen tok lang tid. Derav kunne det ta mer enn en måned før pasienten kom med i behandlingstilbudet. En av pasientene mistet motivasjonen i ventetiden til å være deltaker og nettverket måtte være pådrivere for å få fortgang.

Det ble opprettet midlertidig forløpsjournal på pasientene, eid av helseforetaket. Tilgang til systemet krevde årlig søknad for hver enkelt telesykepleier. På et tidspunkt var flere telesykepleiere uten tilgang da søknaden ikke ble fornyet. IT avdelingen ved helseforetaket er fremhevet som en god support.

Forløpsjournalen var ikke integrert med kommunenes EPJ systemer. I tråd med krav om elektronisk pasientjournal, ble det testet og lagt opp til at TMS, hjemkommune og fastlege kunne utveksle informasjon gjennom å sende PLO-meldinger. Rutinene skulle bidra til et helhetlig pasientforløp der sykepleierne ved TMS kunne innhente råd fra fastlegen eller hjemkommunen om pasienten var kjent der, og samtidig ha muligheten til å sende pasientinformasjon fra seg. Ved behov for å konferere med spesialisthelsetjenesten hadde partene mulighet til dette i forløpsjournalen hvor både TMS, spesialisthelsetjenesten og fastlegen hadde tilgang til. I intervju med sykepleierne ved TMS kom det frem at ingen har følt behov for å konferere med spesialisthelsetjenesten. Flere hadde glemt muligheten til å sende informasjon på e-melding til fastlegen, og hadde heller ikke hatt telefonkontakt ettersom pasientene foretrakk å ringe selv. En sykepleier hadde sendt en e-melding til fastlegen for å informere om at telemedisinsk oppfølging ble avsluttet. Fastlegene ble oftest informert om TMS tilbudet av pasientene selv.

Ingen på TMS sentralen hadde utvekslet helseinformasjon med hjemkommunene. Rutinene i forhold til å involvere nabokommunenes saksbehandlere var ikke fulgt. Dermed ble det ikke opprettet «trygghetskort» i hjemkommunens EPJ for tjenestemottakere uten kommunale tjenester.

I perioder hadde enkelte pasienter nettverksproblemer og fikk da ikke sendt målingene inn til forløpsjournalen. De ringte derfor resultatene inn. Det var ulik praksis ved at noen sykepleiere manuelt skrev resultatene inn, enkelte dokumenterte ikke. Enkelte sykepleiere oppgav også tilfeller hvor de tidsmessig ikke hadde hatt anledning til å lese pasienters epikriser etter sykehusinnleggelse, eller bare hatt mulighet til å lese deler av epikrisen. Et par sykepleiere var ikke klar over at pasientene hadde medikamenter hjemme i form av antibiotika og Prednisolon. Hensikten var å iverksette som kur ved mistanke om forverring uten å gå gjennom lege.

Telemedisinsk tjeneste fremstår slik som en svært fragmentert tjeneste. Riktignok har deltakerne i prosjektet definert seg selv som oppegående og slik har også sykepleierne opplevd dem. Likevel utgjør telemedisinen en risiko for at pasientens tilstand ikke blir fanget opp. Siste års innleggesstatistikk for flere av pasientene indikerer også at endringer kan skje raskt. Det er derfor av betydning at denne gruppen får opplevelsen av sømløse tjenester før hjelpebehovet blir for stort.

#### **7.4 Hva er de viktigste forbedringsområdene innen telemedisinsk oppfølging til personer med KOLS?**

Under intervjuene kom det frem flere opplysninger som viser at det er forbedringspotensial til utøvelsen av telemedisinsk oppfølging. Det å ha en mer tilpasset, individuell oppfølging er noe som kan bidra til at tjenesten kan passe flere, og at ansatte som skal følge opp slipper å løpe til og fra TMS flere ganger for å sjekke om innrapporteringene er kommet. Flere som har KOLS sliter med dårlig nattesøvn, og det kan oppleves vanskelig å ha en daglig avtale om videomøte klokka 10 på morgenen. Det å stille vekkerklokka har vært en årsak flere pasientinformanter har oppgitt som en begrunnelse for at de vurderte å takke nei til tilbudet. Får man mer fleksible løsninger vil man sikre bedre at kandidater til telemedisinsk oppfølging ikke takker nei til tjenesten. Avtaler senere på dagen kan også øke motivasjonen til å ta i bruk videooverføring som et hjelpemiddel i tjenesten. Pasienten vil da ha bedre tid i forkant til å stille seg før konsultasjonen.

Likedan bør en ha et individuet innhold i tjenesten. Noe som er riktig for en pasient er ikke nødvendigvis rett for en annen. Grad av sykdom og stabilitet i helsen kan variere fra person til person, men også hos en person. Oppfølging bør derfor være organisert slik at en enkelt kan regulere hvor hyppig pasienten skal følges opp. Det å se på ulike skjemaer slik at innholdet varierer ut fra kunnskapen og behovet, samt at en vurderer tekniske skjemaløsninger hvor innrapporteringer fra forrige konsultasjon følger neste registrering automatisk kan være et alternativ. Ikke alle pasienter trenger samme grad av opplæring ved å gjennomgå skjema sammen med sykepleier daglig, og ikke alle trenger å fylle ut hvert punkt manuelt som et annet ledd i opplæringen. Individuelle tilpasninger kan bidra til at pasientene opprettholder motivasjonen og at ansatte får en mer effektiv arbeidsdag. Begge parter kan på denne måten oppleve økt nytteverdi av tjenesten. Fokus på pasientens ressurser og potensial så vel som sykdom er også viktig i utformingen av innholdet. To av oss deltok på e-helse konferansen som ble arrangert 26. og 27.mai 2016 i Oslo. Phd kandidat Berglind Smaradottir er en av dem som har vært med å utforme brukergrensesnittet og innholdet i applikasjonen som brukes på nettbrettet i U4H. Hun holdt et innlegg under konferansen hvor det kom frem at det i ettertid har kommet innspill fra pasientene om at de savner en knapp der de kan trykke at de føler seg bedre. For mye fokus på sykdom kan redusere motivasjon og håp om bedring.

Organisatorisk er det en svakhet at telemedisinsk sentral må stenge fordi man ikke har nok personal til å betjene sentralen i ferier og ved sykdom. Samtidig er det utfordrende å finne en balanse ved at en ikke har for mange ansatte. Det fører til at ansatte får vært sjeldnere ved sentralen, og pasientene får flere å forholde seg til. Slik det er organisert i dag er det hovedsakelig en person som betjener sentralen 4 dager i uken, mens de andre er der mer sporadisk. Vi tenker denne organiseringen bør revurderes.

Det bør være jevnlig opplæring i rutiner til ansatte ved TMS. Informasjon om telemedisinsk oppfølging må repeteres jevnlig til aktuelle samarbeidspartnere som fastlege, helseforetak og beslutningstakere for helsetjenester i andre kommuner. Vertskommunen har samarbeidsavtale med flere kommuner. Ansatte som kan bli ringt i hjemmetjenestene for å rykke ut til pasienter som har en forverring i sin tilstand må få jevnlig informasjon slik at de kjenner rutine for når og hvordan de kan få tilgang på nødvendig pasientdata. Det har kommet frem svakheter i hvorvidt telemedisin er kjent i regionen, og dette kan i verste fall medføre fare for pasientsikkerheten. Samtlige samarbeidspartnere må derfor ha tilgang på nødvendig og oppdatert pasientinformasjon.

Innspill til forbedringer er gitt muntlig til prosjektleder da nytt prosjekt, telemedisinsk prosjekt Agder, *Telma* er under planlegging og oppstart. Denne studien vil bli tatt med i videre planlegging når den er ferdigstilt. Noen av ovennevnte momenter var prosjektleder allerede kjent med. Dels fordi hun har hatt oppfølgende dialog med pasientene, og dels fordi at noen av resultatene i dette studiet samsvarer med resultatene i evalueringsrapporten tilhørende Kristiansand TMS.



## 8.0 Konklusjon

Ved forberedelser til masteroppgaven var det enighet i å forske på selve pasientopplevelsen rundt det å motta telemedisin. Lite forutså vi da at studien ville få en helt annen vinkling enn først antatt. Vi så for oss at forskning rundt temaet telemedisin til mennesker med KOLS, ville hovedsakelig gi oss data om bruk og holdninger til teknologi som en helsetjeneste. Men vi oppdaget raskt da vi kom i gang med intervjuene at det var ikke det å få bistand ved hjelp av teknologiske løsninger som var fokus for pasientene. Det som ble fremhevet var opplevelsen av trygghet. Telesykepleierne hadde lykket med å etablere gode relasjoner til pasientene hovedsakelig ved bruk av telefon, og pasientene fikk tillitt til telemedisinsk oppfølging.

I tråd med samhandlingsreformens anbefalinger kan telemedisin bidra til at helsevesenet får benyttet pasientenes ressurser i langt større grad enn det en tradisjonelt har gjort. Selv om pasientene er alvorlig syke kom det frem i vår studie at pasientene ønsker å bo hjemme lengst mulig, uten personlig bistand i hjemmet. I intervju med helsepersonell og pasienter kom det frem at det var pasientene selv som sto for hovedvekten av samarbeid og informasjon til fastlege og spesialisthelsetjenesten. Samhandlingsreformen intensjoner har vært å styrke samarbeidet mellom de ulike aktørene innen helsevesenet, men i U4H er det praktisert at det er pasientene selv som har hatt den koordinerende rollen. Ansatte ved TMS begrunner dette med at det er oppegående pasienter som selv gir uttrykk for å ønske det slik. Vi støtter at pasientenes samtykke skal ivaretas, men er skeptiske til forsvarligheten ved at det har blitt utvekslet lite informasjon til andre samarbeidspartnere. Hittil har manglende samhandling ikke medført pasientskader, men så lenge kommunen gir tjenester har de et overordnet ansvar for forsvarligheten. Rutinene er på plass og en må anta at det er ikke manglende vilje til å følge dem som er årsaken, men heller behov for mer informasjon om hensikten.

Uten telemedisinsk tilbud ville ikke hovedvekten av pasientene hatt kommunale tjenester. Pasientene som lot oss få et innblikk i deres liv var alvorlig syke, men fremsto friskere enn hva de var. Teorien har minnet oss på at kolspasienter er eksperter på å finne mestringsstrategier etter å ha levd med sykdommen i mange år. Sett fra helsepersonellens side kan det virke meningsløst å bruke tid på å følge opp pasienter som fremstår relativt friske. Men i henhold til samhandlingsreformens intensjoner må innbyggerne få hjelp på et langt tidligere tidspunkt enn før. Det vil kreve ressurser nå, men vil gi større gevinster i form av å

forebygge eller utsette behov for andre ressurskrevende tjenester. Også på dette området er det viktig med informasjon og opplæring til ansatte i forhold til pasientens forløp og prognoser for at tjenestene skal oppleves meningsfulle å yte. Samtidig må en sikre at det er ressurser nok til å gi telemedisinske tjenester med god nok kvalitet.

Debatten om hvorvidt man skal ta i bruk teknologi eller ei må ikke være basert på kun den teknologiske løsningen. Det er betingelsene i forrige kapittel som definerer om telemedisinske tjenester vil være et godt supplement til mennesker med kronisk sykdom eller ei. Så fremt pasienten har et ønske og er i stand til å ta del i egen behandling og oppfølging i hjemmet, kan telemedisin være en tjeneste som oppleves som trygg, hensiktsmessig og selv omsorgsfull. Uttrykket «kald teknologi» og varme hender er ikke et uttrykk som har vært gjeldende for denne studien. Tvert imot har teknologien bidratt til at personer som vanligvis ikke ville hatt helsetjenester har blitt fulgt tett opp. Ut fra det informantene i studien har fortalt, tolker vi det dithen at telemedisin har bidratt til at pasientene opplevde omsorg de ellers ikke ville ha blitt introdusert for på det aktuelle tidspunktet!

Vi konkluderer at telemedisin kan være et godt supplement som helsetjenester forutsatt at de rette betingelsene er på plass. Vi oppsummerer betingelsene som følgende:

Betingelser som må være til stede for pasientene;

- En viss forhåndskunnskap om egen sykdom og behandlingstiltak
- Evne til å tilegne seg økt kunnskap
- Forståelse for hvorfor og når tiltak må iverksettes
- Opplevelse av nytteverdi av tjenesten
- Evne til å ta teknologien i bruk
- Lav terskel for å konferere med TMS eller lege ved behov
- Pasienten må godta at nødvendig pasient informasjon blir utvekslet med hjemkommune og fastlege/ helseforetak

Betingelser som må være til stede for ansatte på TMS:

- Kunnskap om sykdom (i dette tilfellet KOLS) og behandling
- Gode kommunikasjonsferdigheter

- Evne til å motivere og vise interesse, empati og respekt for pasienten
- Opplevelse av nytteverdi av tjenesten
- Vilje til å være fleksibel
- Evne og vilje til å ta i bruk ny teknologi
- Forståelse for viktigheten i å dele pasientinformasjon med andre som følger opp pasienten

Betingelser som må være til stede i organisasjon som har ansvaret for TMS:

- Opplæring til ansatte og sikre at en til enhver tid har nok personell som behersker å betjene TMS samtidig som en må vurdere hvor mange ansatte pasientene skal forholde seg til
- Vilje til å øke opp bemanning ved stor pågang til TMS
- Skriftlige og oversiktlige rutiner
- Tilgang på support i forhold til det tekniske og back up løsninger ved nedetid
- Informasjon til hjemkommune og fastlege om innholdet i telemedisinsk oppfølging
- Sikre at IT system er satt opp for e-meldingsutveksling for å dele nødvendig informasjon om pasientene
- Individuelle avtale med pasientene om når og på hvilken måte de skal følges opp
- Informere og avtale med pasientenes hjemkommune om at TMS er tildelt og sikre at hjemkommunen tilrettelegger i eget journalsystem slik at hjemmetjenesten er kjent med pasienten og at de lett kan få tilgang på pasientens journal om de må rykke ut

## **8.1 Videre forskning**

Som sykepleiere ser vi et stort potensial i det å ta i bruk telemedisin, og vi mener telesykepleie er kommet for å bli. Forskning om hvordan en kan få forankret telemedisin som en naturlig del av helsetjenestene er derfor kunnskap en bør ha tilgang på. I flere kommuner er det gjort et stort arbeid med å implementere velferdsteknologi som for eksempel *Trygghetspakken*. Erfaringene derfra kan med fordel brukes for å få implementert telemedisin som en naturlig del av helsetjenestene.

Med bakgrunn i den teori vi har fremstilt så bør ikke telemedisinske prosjekt ha hovedfokus på å spare kroner og ører ved å behandle symptomer og forebygge sykehusinnleggelse. Fremtidige prosjekt bør se pasientene som hele mennesker fremfor diagnoser. Kommunene kan få økonomiske gevinster på sikt ved å investere i pasientene på et tidligere tidspunkt.

Vi har pekt på flere utfordringer for kolspasientene, men flere pasientgrupper med kronisk sykdom har de samme utfordringene og telemedisin kan derfor med fordel testes ut både til pasienter med diabetes, psykisk lidelse, hjertesykdom og hjerneslag. Noen pasienter kan ikke klare seg uten personlig bistand, men en skal ikke utelukke telemedisin av den grunn.

Helsevesenet har utfordringer med å skaffe nok faglærte. En kan derfor tenke muligheten til å bruke ufaglærte til å bistå pasientene i praktiske gjøremål som å tilberede mat eller få hjelp til personlig hygiene, mens ansatte med kompetanse kan gi telemedisinsk oppfølging i forhold til det helsefaglige bistandsbehovet.

Videre utprøving og forskning med telemedisinsk oppfølging kan komme flere pasientgrupper til gode dersom en tester ut telemedisin til annet enn kun monitorering og oppfølging av vitale målinger. Dersom pasientene innehar betingelsene som er definert i kapittel 8.0 kan kommunene med fordel prøve ut og skaffe seg erfaringer med telemedisin som følgende:

### Kartlegging og opplæring

Hva kan pasientene om egen sykdom og behandling, og hva trenger de opplæring om? Avstandsoppfølging kan kombineres med videoer og tilgang på spørrefora og litteratur.

### Rehabilitering

Tverrfaglig samarbeid hvor eks. fysioterapeut kan gi tilbud om trening og øvelser via videooverføring. Dette kan eventuelt kombineres med oppfølgingsbesøk eller gruppetreningstilbud. Som vi har vist i teorikapittelet er rehabilitering et av de viktigste tiltakene for å forebygge forverring og utsette bistandsbehov.

### Mestringssamtaler

Tilbud om regelmessig samtale med fokus på mestringsstrategi kan gi mulighet for å redusere isolasjon, angst og depresjon. Forhåpentligvis kan jevnlig samtaler bidra til at forbruket av angst og depresjonsmedikamenter blant mennesker med KOLS går ned. Mange pasienter er ressurssterke, men trenger bekreftelse på at de gjør ting riktig.

Masterstudiet har gitt oss økt kunnskap om hvilke muligheter IT gir som et verktøy i helsevesenet, men også kunnskap om hvilke begrensninger systemene har. Ut fra personlige erfaringer kan det synes som om noen enda går i den troen at nye IT- løsninger kan løse de fleste problemer. Det er riktig at teknologien gir mange muligheter, men innen telemedisinsk oppfølging til mennesker med kronisk sykdom er det helt avgjørende at de menneskelige relasjonene og samspillet har størst plass. Vi støtter derfor påstanden «det handler ikke om velferdsteknologi, men om mennesker».

## 9 Litteraturliste

- AAL Programme. (2016). Award 2015: the winners. Retrieved from <http://www.aal-europe.eu/award-2015-winners/>
- Aavitsland, P. (2000). Telemedisin – medisin på avstand. *Tidsskr Nor Legeforen*, 19(120), 2245-2245. Retrieved from <http://tidsskriftet.no/2000/08/redaksjonelt/telemedisin-medisin-pa-avstand>
- Agder-kommunene. (2015). *Utprøving av velferdsteknologi i Agder. Prosjektskisse*. Retrieved from [http://www.lister.no/phocadownload/helsenettverk\\_lister/Elisabeth/Innkallinger\\_2015/Siste\\_versjon\\_Agder\\_prosjektskisse\\_27\\_02\\_15.pdf](http://www.lister.no/phocadownload/helsenettverk_lister/Elisabeth/Innkallinger_2015/Siste_versjon_Agder_prosjektskisse_27_02_15.pdf).
- Annandale, J., & Lewis, K. (2011). Can telehealth help patients with COPD? *Nurs Times*, 107(15-16), 12-14.
- ATA. (2006). Telemedicine, Telehealth, and Health Information Technology *An ATA Issue Paper*: The American Telemedicine Association.
- Bandura, A. (1994). Self-Efficacy. In V. Ramachaudran (Ed.), *Encyclopedia of human behavior* (Vol. Vol. 4, pp. 71-81). New York: Academic Press.
- Barnes, N., Calverley, P. M., Kaplan, A., & Rabe, K. F. (2013). Chronic obstructive pulmonary disease and exacerbations: patient insights from the global Hidden Depths of COPD survey. *BMC Pulm Med*, 13, 54. doi:10.1186/1471-2466-13-54
- Barnett, M. (2005). Chronic obstructive pulmonary disease: a phenomenological study of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*(14), 805–812. doi:doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01125.x
- Bashshur, R. L., Shannon, G. W., Smith, B. R., Alverson, D. C., Antoniotti, N., Barsan, W. G., . . . Yellowlees, P. (2014). The empirical foundations of telemedicine interventions for chronic disease management. *Telemed J E Health*, 20(9), 769-800. doi:10.1089/tmj.2014.9981
- Bentley, C. L., Mountain, G. A., Thompson, J., Fitzsimmons, D. A., Lowrie, K., Parker, S. G., & Hawley, M. S. (2014). A pilot randomised controlled trial of a Telehealth intervention in patients with chronic obstructive pulmonary disease: challenges of clinician-led data collection. *Trials*, 15, 313. doi:10.1186/1745-6215-15-313
- Bentsen, S. B., Henriksen, A. H., Wentzel-Larsen, T., Hanestad, B. R., & Wahl, A. K. (2008). What determines subjective health status in patients with chronic obstructive pulmonary disease: importance of symptoms in subjective health status of COPD patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 115. doi:10.1186/1477-7525-6-115
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, 288(18).
- Bolton, C. E., Waters, C. S., Peirce, S., Elwyn, G., Epsrc, & Team, M. R. C. G. C. (2011). Insufficient evidence of benefit: a systematic review of home telemonitoring for COPD. *J Eval Clin Pract*, 17(6), 1216-1222. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01536.x
- Brodtkorb, E., Norvoll, R., & Rugkåsa, M. (2002). *Mellom mennesker og samfunn* (1. utgave ed.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag As
- Brown, J. (2014). *Om self-management): Improving care for COPD: Implementing NICE Quality Standard 10, Statement 2*. Retrieved from <http://www.ahsn-nenc.org.uk/wp-content/uploads/2015/05/COPD-self-management-NICE-QS10-2-v1-final.pdf>.
- Brunton, L., Bower, P., & Sanders, C. (2015). The Contradictions of Telehealth User Experience in Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD): A Qualitative Meta-Synthesis. *PLoS One*, 10(10), e0139561. doi:10.1371/journal.pone.0139561

- Coiera, E. (2003). *Guide to health informatics* (Second ed.). USA: CRC Press.
- Corhay, J. L., Dang, D. N., Van Cauwenberge, H., & Louis, R. (2014). Pulmonary rehabilitation and COPD: providing patients a good environment for optimizing therapy. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 9, 27-39. doi:10.2147/COPD.S52012
- Craig, J., & Patterson, V. (2005). Introduction to the practice of telemedicine. *J Telemed Telecare*, 11(1), 3-9. doi:10.1258/1357633053430494
- Cruz, J., Brooks, D., & Marques, A. (2014). Home telemonitoring effectiveness in COPD: a systematic review. *Int J Clin Pract*, 68(3), 369-378. doi:10.1111/ijcp.12345
- Dumansky, Y., Vladzimirsky, A., Lobas, V., & F, L. (2013). *Atlas of the Telemedicine History* Retrieved from [https://www.isfteh.org/files/media/Atlas\\_of\\_Telemedicine\\_History.pdf](https://www.isfteh.org/files/media/Atlas_of_Telemedicine_History.pdf)
- Eide, H., & Eide, T. (2003). *Kommunikasjon i relasjoner*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Ekeland, A. G., Bowes, A., & Flottorp, S. (2010). Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform*, 79(11), 736-771. doi:10.1016/j.ijmedinf.2010.08.006
- Ellingsen, D. (2010). Sørlandet fortsatt på etterskudd. Retrieved from <https://www.ssb.no/befolkning/artikler-og-publikasjoner/sorlandet-fortsatt-paa-etterskudd>
- European Commission. (2008). *Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions on telemedicine for the benefit of patients, healthcare systems and society*.
- Fairbrother, P., Pinnock, H., Hanley, J., McCloughan, L., Sheikh, A., Pagliari, C., & McKinstry, B. (2013). Exploring telemonitoring and self-management by patients with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study embedded in a randomized controlled trial. *Patient Educ Couns*, 93(3), 403-410. doi:10.1016/j.pec.2013.04.003
- Farsund kommune. (2011). Planer. Retrieved from <http://www.farsund.kommune.no/min-side/skjema-og-dokumenter/planer>
- Ferrer-Roca, O. (1998). *Handbook of Telemedicine* Retrieved from [https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjo39OB173QAhUGliwKHZi9CDsQFggiMAE&url=https%3A%2F%2Fbooks.google.co.in%2Fbooks%2Fabout%2FHandbook\\_of\\_Telemedicine.html%3Fid%3D-PQV04UFxsoC&usq=AFQjCNEb5EvTHVgLUUVW0fAB0go-GGq3fQ&sig2=hDUuw\\_8DTkAECBIAnBFwg](https://www.google.no/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=2&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjo39OB173QAhUGliwKHZi9CDsQFggiMAE&url=https%3A%2F%2Fbooks.google.co.in%2Fbooks%2Fabout%2FHandbook_of_Telemedicine.html%3Fid%3D-PQV04UFxsoC&usq=AFQjCNEb5EvTHVgLUUVW0fAB0go-GGq3fQ&sig2=hDUuw_8DTkAECBIAnBFwg)
- Feste, C., & Anderson, R. M. (1995). Empowerment: from philosophy to practice. Folkehelseinstituttet. (2014).
- Forskningsrådet. (1995). Norge best i verden på telemedisin. Retrieved from [http://www.forskningsradet.no/bladetforskning/Nyheter/Norge\\_best\\_i\\_verden\\_pa\\_telemedisin/1250810421313](http://www.forskningsradet.no/bladetforskning/Nyheter/Norge_best_i_verden_pa_telemedisin/1250810421313)
- Gale, N., & Sultan, H. (2013). Telehealth as 'peace of mind': embodiment, emotions and the home as the primary health space for people with chronic obstructive pulmonary disorder. *Health Place*, 21, 140-147. doi:10.1016/j.healthplace.2013.01.006
- Gale, N. K., Heath, G., Cameron, E., Rashid, S., & Redwood, S. (2013). Using the framework method for the analysis of qualitative data in multi-disciplinary health research. *BMC Medical Research Methodology*, 13(1), 117. doi:10.1186/1471-2288-13-117
- Gallefoss, F. (2016). Felles telemedisinsk løsning for 30 kommuner på Agder? [Press release]. Retrieved from <http://docplayer.me/13500536-Felles-telemedisinsk-losning-for-30-kommuner-pa-agder.html>
- Gallefoss, F., Fensli, R., & Gagsvik, G. (2014). *United4Health. Fagdag Telemedisin 2014 10 28*

- Kristiansand. [https://www.kristiansand.kommune.no/globalassets/helse-og-omsorg/innovasjon-planer-og-prosjekter/ehelse-og-velferdsteknologi/10-united-4-health---uia\\_sshf\\_kristiansand-kommune.pdf](https://www.kristiansand.kommune.no/globalassets/helse-og-omsorg/innovasjon-planer-og-prosjekter/ehelse-og-velferdsteknologi/10-united-4-health---uia_sshf_kristiansand-kommune.pdf)
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., . . . Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: an overview of the literature. *Respir Med*, *104*(2), 159-165. doi:10.1016/j.rmed.2009.09.007
- Gjengedal, E., & Hannestad, B. R. (2003). *Å leve med kronisk sykdom*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Glavin, K., & Erdal, B. (2010). *Tverrfaglig samarbeid i praksis- til beste for barn og unge i Kommune-Norge* (2. utg ed.). Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Goldstein, R. S., & O'Hoski, S. (2014). Telemedicine in COPD: Time to Pause. *Chest*, *145*(5), 945-949. doi:<http://dx.doi.org/10.1378/chest.13-1656>
- Gruffydd-Jones, K., Langley-Johnson, C., Dyer, C., Badlan, K., & Ward, S. (2007). What are the needs of patients following discharge from hospital after an acute exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease (COPD)? *Prim Care Respir J*, *16*(6), 363-368. doi:10.3132/pcrj.2007.00075
- Halvorsen, T., & Martinussen, P. E. (2015). Benzodiazepine use in COPD: empirical evidence from Norway. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, *10*, 1695-1702. doi:10.2147/COPD.S83107
- Hamine, S., Gerth-Guyette, E., Faulx, D., Green, B. B., & Ginsburg, A. S. (2015). Impact of mHealth chronic disease management on treatment adherence and patient outcomes: a systematic review. *J Med Internet Res*, *17*(2), e52. doi:10.2196/jmir.3951
- Hartvigsen, G., & Pedersen, S. (2015). *Lessons learned from 25 years with telemedicine in Northern Norway* Retrieved from
- Hartviksen, T. (2014). *Opplæring i Hverdagsrehabilitering*  
*Idéer og erfaringer*. Retrieved from  
<http://hverdagsrehabilitering.no/sites/hverdagsrehab/files/Oppl%C3%A6ring%20i%20hverdagsrehabilitering%20rapport%20fra%20workshop.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2006). *Nasjonalt strategi for KOLS-området 2006 -2011*. Helse- og omsorgsdepartementet Retrieved from  
[https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonalt\\_strategi\\_for\\_kols\\_24-11-06\\_forord.pdf](https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/hod/rap/2006/0041/ddd/pdfv/299286-nasjonalt_strategi_for_kols_24-11-06_forord.pdf).
- Helsedirektoratet. (2011). *Veileder for kommunale frisklivssentraler*  
*Etablering, organisering og tilbud*. (IS-1896). Retrieved from  
[https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/53/Veileder%20for%20kommunale%20frisklivssentraler\\_IS1896.pdf](https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/53/Veileder%20for%20kommunale%20frisklivssentraler_IS1896.pdf)
- Helsedirektoratet. (2012a). *Kols. Nasjonal faglig retningslinje og veileder for forebygging, diagnostisering og oppfølging*. Retrieved from  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/847/Nasjonalt-faglig-retningslinje-og-veileder-for-forebygging-diagnostisering-og-oppfolging-IS-2029.pdf>.
- Helsedirektoratet. (2012b). *Velferdsteknologi. Fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-2013-2030*. Retrieved from  
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/180/Fagrapport-om-implementering-av-velferdsteknologi-i-de-kommunale-helse-og-omsorgstjenestene-2013-2030-IS-1990.pdf>



- Helsedirektoratet. (2015). *Årsrapport 2014*. (IS-2411). Helsedirektoratet Retrieved from <https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1039/Omsorg%202015%20%C3%A5rsrapport%202014.pdf>.
- Helsenorge.no. (2016). Kols - kronisk obstruktiv lungesykdom. Retrieved from <https://helsenorge.no/sykdom/lunger-og-luftveier/kols>
- Hibbert, D., Mair, F. S., May, C. R., Boland, A., O'Connor, J., Capewell, S., & Angus, R. M. (2004). Health professionals' responses to the introduction of a home telehealth service. *J Telemed Telecare*, 10(4), 226-230. doi:10.1258/1357633041424386
- Hjalmarsen. (2007). Rehabilitering av pasienter med kronisk obstruktiv lungesykdom.
- Hoas, H. (2015). Hjemmebehandling for kolspasienter når kommunene skjærer ned. Retrieved from Forskning.no website: <http://forskning.no/meninger/kronikk/2015/11/kols-hjemmebehandling>
- Jaana, M., Pare, G., & Sicotte, C. (2009). Home telemonitoring for respiratory conditions: a systematic review. *Am J Manag Care*, 15(5), 313-320.
- Johannessen, A., Tufte, P. A., & Kristoffersen, L. (2009). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (3. utgave ed.). Oslo: Abstrakt forlag.
- Kamei, T., Yamamoto, Y., Kajii, F., Nakayama, Y., & Kawakami, C. (2013). Systematic review and meta-analysis of studies involving telehome monitoring-based telenursing for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Jpn J Nurs Sci*, 10(2), 180-192. doi:10.1111/j.1742-7924.2012.00228.x
- Kaptein, A. A., Fischer, M. J., & Scharloo, M. (2014). Self-management in patients with COPD: theoretical context, content, outcomes, and integration into clinical care. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*, 9, 907-917. doi:10.2147/COPD.S49622
- Keating, A., Lee, A., & Holland, A. E. (2011). What prevents people with chronic obstructive pulmonary disease from attending pulmonary rehabilitation? A systematic review. *Chron Respir Dis*, 8(2), 89-99. doi:10.1177/1479972310393756
- Kristiansand kommune. (2015). Kommunale telemedisinske tjenester. Rapport.
- Kunnskapssenteret. (2016). Eldre og kronisk syke. Retrieved from <http://www.kunnskapssenteret.no/kvalitet-og-pasientsikkerhet/kvalitetsforbedring/pasientforlop/eldre-og-kronisk-syke>
- Laukli, R. (2015). Kompetansetjenesten for telemedisin avviklet. Retrieved from <http://www.telemed.rito.no/kompetansetjenesten-for-telemedisin-avviklet.5826444-339999.html>
- Louvaris, Z., & Vogiatzis, I. (2015). Physiological basis of cardiopulmonary rehabilitation in patients with lung or heart disease. *Breathe (Sheff)*, 11(2), 120-127. doi:10.1183/20734735.021114
- Lund, K., & Lund, M. (2005). Røyking og sosial ulikhet i Norge. *Tidsskr Nor Legeforen*, 5(125), 560-563. Retrieved from <http://tidsskriftet.no/2005/03/originalartikkel/royking-og-sosial-ulikhet-i-norge>
- Mair, F. S., Hiscock, J., & Beaton, S. C. (2008). Understanding factors that inhibit or promote the utilization of telecare in chronic lung disease. *Chronic Illn*, 4(2), 110-117. doi:10.1177/1742395308092482
- Malterud, K. (2002). Kvalitative metoder i medisinsk forskning – forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Legeforen*, Nr. 25, 122:2468-2472.
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M. E., Yohannes, A. M., . . . Depression in, C. (2008). Anxiety and depression in COPD: current understanding, unanswered questions, and research needs. *Chest*, 134(4 Suppl), 43S-56S. doi:10.1378/chest.08-0342

- McLean, S., Nurmatov, U., Liu, J. L., Pagliari, C., Car, J., & Sheikh, A. (2012). Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease: Cochrane Review and meta-analysis. *Br J Gen Pract*, 62(604), e739-749. doi:10.3399/bjgp12X658269
- Meld. St. 9. (2012–2013). *Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/sec6>.
- Meld. st. 26. (2015-2016). *Innstilling fra helse- og omsorgskomiteen om fremtidens primærhelsetjeneste – nærhet og helhet*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/d30685b2829b41bf99edf3e3a7e95d97/no/pdfs/stm201420150026000dddpdfs.pdf>.
- Meld. st. 47. (2008-2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett sted – til rett tid*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>.
- Melting, J. B. (2016). *Nasjonalt velferdsteknologiprogram*. Fagskolen Oslo Akershus: Fagskolen Oslo Akershus
- Retrieved from <https://fagskolen.oslo.no/siteassets/dokumenter/fagdag-2016-vft-presentasjoner/junimelting-2016-02-16.-fagskolen-i-oslo-akershus.pdf>.
- MethoTeled. (2010). *Final Study Report*. Retrieved from [http://www.mast-model.info/Downloads/MethoTeled\\_final\\_report\\_v2\\_11.pdf](http://www.mast-model.info/Downloads/MethoTeled_final_report_v2_11.pdf)
- Mort, M., Roberts, C., Pols, J., Domenech, M., Moser, I., & investigators, E. (2015). Ethical implications of home telecare for older people: a framework derived from a multisited participative study. *Health Expect*, 18(3), 438-449. doi:10.1111/hex.12109
- Nasjonalt senter for e-helseforskning. (2016). *Om Nasjonalt senter for e-helseforskning*. Retrieved from <http://ehealthresearch.no/om-oss>
- NEM. (2009). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt innen medisin og helsefag*. Retrieved from <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Medisin-og-helse/Kvalitativ-forskning/>
- Nici, L., Donner, C., Wouters, E., Zuwallack, R., Ambrosino, N., Bourbeau, J., . . . Committee, A. E. P. R. W. (2006). American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med*, 173(12), 1390-1413. doi:10.1164/rccm.200508-1211ST
- Nohr, L. (2015). *E-helse -innovasjon, implementering og samhandling*. Paper presented at the Samhandlingskonferanse, Stiklestad. <http://data.hnt.no/NordTrondelag/Samhandling/Samhandlingskonferansen%202015/E-helse%20og%20samhandling.pdf>
- Norsk legemiddelhåndbok. (2016). T10.2.2 Kronisk obstruktiv lungesykdom (kols).
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Oslo:: Departementenes servicesenter, Informasjonsforvaltning Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/5fd24706b4474177bec0938582e3964a/no/pdfs/nou201120110011000dddpdfs.pdf>.
- Nyeng, A. (2014). *Helsedirektoratets arbeid med standardisering og arkitektur innen velferdsteknologi*. Retrieved from <http://velferdsteknologikonferansen.no/wp-content/uploads/2014/10/Helsedirektoratets-arbeid-med-standardisering-og-arkitektur-innen-velferdsteknologi-Astrid-Nyeng-Helsedirektoratet1.pdf>
- Nyerrød, K. (2016). *Gode pasientforløp for eldre og kronisk syke – en nasjonal satsing*. Vrådal: Folkehelseinstituttet Retrieved from <https://www.fylkesmannen.no/Documents/Dokument%20FMTE/Helse%20og%20oms>

- [org/2016%20kurs/H%C3%B8stkonferansen/Lysark/8%20Gode%20pasientforl%C3%B8p%20for%20eldre%20og%20kronisk%20syke,%20Kirsti%20Nyerr%C3%B8d.pdf](http://org/2016%20kurs/H%C3%B8stkonferansen/Lysark/8%20Gode%20pasientforl%C3%B8p%20for%20eldre%20og%20kronisk%20syke,%20Kirsti%20Nyerr%C3%B8d.pdf).
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter (pasient- og brukerrettighetsloven)*. Retrieved from [https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL\\_3](https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63#KAPITTEL_3).
- Pedone, C., & Lelli, D. (2015). Systematic review of telemonitoring in COPD: an update. *Pneumonol Alergol Pol*, 83(6), 476-484. doi:10.5603/PiAP.2015.0077
- Petrie, K. J., & Weinman, J. (2006). Why illness perceptions matter. *Clin Med (Lond)*, 6(6), 536-539.
- Pinnock, H., Hanley, J., McCloughan, L., Todd, A., Krishan, A., Lewis, S., . . . McKinstry, B. (2013). Effectiveness of telemonitoring integrated into existing clinical services on hospital admission for exacerbation of chronic obstructive pulmonary disease: researcher blind, multicentre, randomised controlled trial. *BMJ*, 347, f6070. doi:10.1136/bmj.f6070
- Pols, J. (2010). The heart of the matter. About good nursing and telecare. *Health Care Anal*, 18(4), 374-388. doi:10.1007/s10728-009-0140-1
- Pols, J., & Moser, I. (2009). Cold technologies versus warm care? On affective and social relations with and through care technologies. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 3(2), 159-178. doi:10.1016/j.alter.2009.01.003
- Pope, C., & Mays, N. (2013). *Qualitative Research in Health Care* Retrieved from [https://books.google.no/books?id=zmfpxJMBaUC&pg=PT54&lpg=PT54&dq=In+most+qualitative+research+the+analytical+process+begins+during+the+data+collection+phase+as+the+data+already+gathered+are+analysed+and+feed+into,+or+shape,+the+ongoing+data+collection&source=bl&ots=b-xV77I6V&sig=HXIjAnk0oD9kj\\_unGsIOjBoC96s&hl=no&sa=X&ved=0ahUKEwjNmI3gtuPPAhUjIJoKHRwmBqEQ6AEIHjAA#v=onepage&q=In%20most%20qualitative%20research%20the%20analytical%20process%20begins%20during%20the%20data%20collection%20phase%20as%20the%20data%20already%20gathered%20are%20analysed%20and%20feed%20into%20or%20shape%20the%20ongoing%20data%20collection&f=false](https://books.google.no/books?id=zmfpxJMBaUC&pg=PT54&lpg=PT54&dq=In+most+qualitative+research+the+analytical+process+begins+during+the+data+collection+phase+as+the+data+already+gathered+are+analysed+and+feed+into,+or+shape,+the+ongoing+data+collection&source=bl&ots=b-xV77I6V&sig=HXIjAnk0oD9kj_unGsIOjBoC96s&hl=no&sa=X&ved=0ahUKEwjNmI3gtuPPAhUjIJoKHRwmBqEQ6AEIHjAA#v=onepage&q=In%20most%20qualitative%20research%20the%20analytical%20process%20begins%20during%20the%20data%20collection%20phase%20as%20the%20data%20already%20gathered%20are%20analysed%20and%20feed%20into%20or%20shape%20the%20ongoing%20data%20collection&f=false)
- Pope, C., Ziebland, S., & Mays, N. (2000). Analysing qualitative data. *British Med J*, 320. doi:10.1136/bmj.320.7227.114
- Risør kommune. (2015, 21.08.2015). Åpning av Telemedisinsk Sentral på Frydenborgsenteret Retrieved from <http://www.risor.kommune.no/organisasjon/tjenesteheter/enhet-for-omsorg/apning-av-telemedisinsk-sentral-pa-frydenborgsenteret.21104.aspx>
- Rygh, E. (2007). Telemedisin som samhandlingsredskap – muligheter og utfordringer. *Utposten*. Retrieved from [http://www.barneselskap.no/Portals/14/Utposten07/UP4\\_07/35\\_39\\_Utposten\\_4\\_07.pdf](http://www.barneselskap.no/Portals/14/Utposten07/UP4_07/35_39_Utposten_4_07.pdf)
- Sander, K. (2016). Verbal og ikke-verbal kommunikasjon (kroppsspråk). Retrieved from <http://estudie.no/verbal-ikke-verbal-kommunikasjon/>
- Schreurs, N. (2009). Hvorfor lykkes ikke telemedisin? *Computerworld*. Retrieved from <http://www.cw.no/artikkel/it-helse/hvorfor-lykkes-ikke-telemedisin>
- Schreurs, N. (2012). Telemedisin - En norsk fiasko? *Computerworld*. Retrieved from <http://www.cw.no/artikkel/offentlig-sektor/telemedisin-en-norsk-fiasko>
- Seemungal, T. A., Donaldson, G. C., Bhowmik, A., Jeffries, D. J., & A, W. J. (2000). Time Course and Recovery of Exacerbations in Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease.

- Smáradóttir, B. (2016). *Brukerinvolvering ved utvikling av ehelse-teknologi. Erfaringer fra EU-prosjektet United4Health*. Retrieved from <https://event.dnd.no/ehelse/wp-content/uploads/sites/12/2016/04/Brukerinvolvering-ved-utvikling-av-ehelseteknologi-Berglind-Smaradottir.pdf>
- Sorknæs, A., Madsen, H., Hallas, J., Jest, P., & Hansen-Nord, M. (2011). Nurse teleconsultations with discharged COPD patients reduce early readmissions – an interventional study. *The Clinical Respiratory Journal*(5), 26-34. doi:10.1111/j.1752-699X.2010.00187.x
- St.meld. nr. 16. (2002–2003). *Resept for et sunnere Norge. Folkehelsepolitikken*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/contentassets/069d160b7cf54b04a1a375515d01659a/no/pdfs/stm200220030016000dddpdfs.pdf>
- Statens helsetilsyn. (1999). *Scenario 2030. Sykdomsutviklingen for eldre fram til 2030*. (6-99). Retrieved from [https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/utredningsserien/2030\\_sykdomsutvikling\\_eldre\\_ik-2696.pdf](https://www.helsetilsynet.no/upload/Publikasjoner/utredningsserien/2030_sykdomsutvikling_eldre_ik-2696.pdf).
- Teknologirådet. (2009). *Fremtidens alderdom og ny teknologi*. Retrieved from Oslo: <https://teknologiradet.no/wp-content/uploads/sites/19/2013/08/Rapport-Fremtidens-alderdom-og-ny-teknologi.pdf>
- Tjora, A. (2013). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (2. utgave ed.). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- United4Health. (b). Oppfølging av pasienter med KOLS hjemme er et tilbud til deg som har KOLS og har behov for- og ønske om en slik oppfølging. Retrieved from <http://www.united4health.no/informasjon-for-brukere-og-parorende/>
- United4Health. (c). United4Health er et forsknings- og innovasjonsprosjekt. Retrieved from <http://www.united4health.no/om-united4health/>
- United4Health. (d). Datateknisk løsning som en «Forløpsjournal». Retrieved from <http://www.united4health.no/informasjon-for-fagfolk/teknisk-informasjon/>
- United4Health. (e). Bruksanvisning-NETT Brett-HP.
- United4Health. (f). Helsefaglig informasjon. Retrieved from <http://www.united4health.no/informasjon-for-fagfolk/informasjon-for-helsepersonell/>
- United4Health. (g). United4Health er et prosjekt som tilbyr telemedisinsk oppfølging i hjemmet for KOLS-pasienter på Agder. Retrieved from <http://www.united4health.no/>
- Universitetet i Agder. (2014). Nettbrett gir kolspasienter en bedre hverdag. Retrieved from <http://www.uia.no/nyheter/nettbrett-gir-kolspasienter-en-bedre-hverdag>
- Ure, J., Pinnock, H., Hanley, J., Kidd, G., McCall Smith, E., Tarling, A., . . . McKinstry, B. (2012). Piloting tele-monitoring in COPD: a mixed methods exploration of issues in design and implementation. *Prim Care Respir J*, 21(1), 57-64. doi:10.4104/pcrj.2011.00065
- van Dyk, L. (2014). A review of telehealth service implementation frameworks. *Int J Environ Res Public Health*, 11(2), 1279-1298. doi:10.3390/ijerph110201279
- Vest-Agder fylkeskommune. (2016). Om Vest-Agder fylke. Retrieved from <http://www.vaf.no/vest-agder/om-vest-agder-fylke/>
- Vogt, Y. (2014). Kols sliter ut pårørende. Retrieved from <http://forskning.no/helsepolitikk-helsetjeneste-helseadministrasjon-royking/2014/11/kols-oppfattes-dramatisk-de>
- WHO. (2010). *Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth 2009*. Retrieved from
- Wikipedia. (2016). Lister. Retrieved from <https://no.wikipedia.org/wiki/Lister>
- Wikipedia. (2016). Kommunikasjon. Retrieved from <https://no.wikipedia.org/wiki/Kommunikasjon>

- Wootton, R. (2012). Twenty years of telemedicine in chronic disease management--an evidence synthesis. *J Telemed Telecare*, *18*(4), 211-220. doi:10.1258/jtt.2012.120219
- Wortz, K., Cade, A., Menard, J. R., Lurie, S., Lykens, K., Bae, S., . . . Coultas, D. (2012). A qualitative study of patients' goals and expectations for self-management of COPD. *Prim Care Respir J*, *21*(4), 384-391. doi:10.4104/pcrj.2012.00070
- Zanaboni, P., Knarvik, U., & Wootton, R. (2014). Adoption of routine telemedicine in Norway: the current picture. *Glob Health Action*, *7*, 22801. doi:10.3402/gha.v7.22801
- Zwerink, M., Brusse-Keizer, M., van der Valk, P., Zielhuis, G., Monninkhof, E., van der Palen, J., & Frith PA, E., T. (2014). Selfmanagement for patients with chronic obstructive pulmonary disease (Review).

## Vedlegg 1: Godkjenning fra NSD

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres 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

Eric Monteiro  
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap NTNU



Vår dato: 22.03.2016

Vår ref: 47330 / 3 / AGH

Deres dato:

Deres ref:

### TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.02.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

47330	<i>Telemedisin - et godt alternativ til helsehjelp?</i>
<i>Behandlingsansvarlig</i>	<i>NTNU, ved institusjonens øverste leder</i>
<i>Daglig ansvarlig</i>	<i>Eric Monteiro</i>
<i>Student</i>	<i>Anne Lene Wood Gundersen</i>

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 15.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Agnete Hessevick

Kontaktperson: Agnete Hessevick tlf: 55 58 27 97

Vedlegg: Prosjektvurdering

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

## **Vedlegg 2: Samtykkeskjema og infoskriv til ansatte**

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet- ansatt ved telemedisinsk sentral**

*”Telemedisin- et godt supplement til tradisjonell helsehjelp?”*

#### **Bakgrunn og formål**

Formålet med studiet er å kartlegge pasienters og ansattes opplevelser og erfaringer ved å ta i bruk telemedisin som helsehjelp. Vi ønsker primært å forske på pasientopplevelsen, men for å kunne evaluere denne form for helsehjelp er det viktig å få innspill også fra dere som har erfaring med å yte denne form for bistand. Vil studiet avdekke forhold som kan forbedres?

Studien tar utgangspunkt i prosjektet United4Health.

Forskningsprosjektet er en masteroppgave v/ Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet. Vi er 3 studenter som skriver oppgaven sammen.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Vi ønsker å intervju deg på arbeidsplassen din. Det vil være 2 personer som foretar intervjuet. Vi anslår at intervjuet kan ha en varighet på ca. 1 time. Intervjuet vil bli tatt opp på bånd slik at en sikrer seg at informasjon du oppgir ikke går tapt.

Spørsmålene vil omhandle generell bakgrunns spørsmål som alder, kjønn og arbeidsforhold.

Videre ønsker vi å spørre om forhold rundt det å være ansatt ved en telemedisinsk sentral.

Hvordan fungerer arbeidsoppgavene, er det spesielle utfordringer knyttet til arbeidsprosessen?

Hva er din egen opplevelse av at telemedisin er en del av et helsetilbud?

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle opplysninger vi tilegner oss vil bli behandlet konfidensielt. Vi vil ikke spørre etter personopplysninger som er sensitive, og informasjonen du gir vil bli anonymisert. Lydopptak vil bli slettet så snart masteroppgaven er godkjent. Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.12.16.

**Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert og det får ingen konsekvenser for deg.

Har du spørsmål til studiet kan du ta kontakt med:

Anne Lene Wood Gundersen (student). Tlf: 45 47 35 20

Mirjam E. Gundersen (student). Tlf: 40 84 79 64

Eric Monteiro (veileder, professor v/NTNU). Tlf: 73 59 67 51

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

**Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)



## Vedlegg 3: Samtykkeskjema og infoskriv til pasienter

### Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

*”Telemedisin- et godt supplement til tradisjonell helsehjelp?”*

#### Bakgrunn og formål

Vi er 3 sykepleiere som studerer helseinformatikk ved NTNU. På bakgrunn av at vi skal skrive en masteroppgave og har valgt temaet «Telemedisin- et godt supplement til helsehjelp?» henvender vi oss nå til deg. Du har takket ja til å delta i United 4 health. Du er derfor tilknyttet telemedisinsk sentral i Farsund kommune. Formålet med vår studie er å kartlegge pasienters og ansattes opplevelser og erfaringer ved bruk av telemedisin, da denne form for bistand er ny og planlegges å tas mer i bruk.

Hovedformålet er å forske på pasientopplevelsen av å motta denne form for bistand/ oppfølging. Opplever du som mottaker gevinster ved å ha hjemme-monitorering og daglig oppfølging av sykepleier via nettbrett? Er det forhold som kan forbedres til det beste for deg?

Studien tar utgangspunkt i prosjektet United4Health. Ingen av oss studenter er tilknyttet United 4 health prosjektet i forhold til direkte pasientoppfølging, men 2 av oss har en rolle i Farsund kommune i forhold til tilrettelegging i elektronisk pasientjournal, og hvordan elektronisk kommunikasjon mellom telemedisinsk sentral og hjemkommunen/ fastlegen din kan foregå.

Vårt formål med videreutdanningen er å lære mer om hvordan teknologien kan være et supplement til å gi bedre helsetjenester.

#### Hva innebærer deltakelse i studien?

Vi ønsker å komme hjem til deg for å foreta et intervju. Intervjuet vil bli foretatt ved at vi er to sykepleiere som gjennomfører intervjuet. En vil ha hovedansvar for selve intervjuet ved å stille deg en del spørsmål, mens den andre vil notere dine svar.

Som sykepleiere i kommunehelsetjenesten i henholdsvis 12 og 13 år har vi erfaring både fra sykehjem, hjemmetjenesten og avdeling for psykisk helse. Vi er begge vant til å følge opp personer med KOLS i forhold til medisiner og daglig bistand. Av den grunn vet vi at dagsformen kan variere mye, og at selv det å ha en lengre dialog kan være slitsomt for enkelte. Selve intervjuet anslås til å ha en varighet på ca. 1 time. Vi vil være oppmerksomme og ta hensyn til om du har behov for pause. Er det ønskelig å gjøre endringer i forhold til avtalt tid, så er det bare å ta kontakt.

Vi vil gjøre deg oppmerksom på at intervjuet vil bli tatt opp på bånd slik at en sikrer seg at informasjon du oppgir ikke går tapt. Spørsmålene vil omhandle generelle bakgrunns spørsmål som alder, kjønn og yrkesstatus. Vi vil deretter spørre deg om din opplevelse og helsetilstand

knyttet til det å ha KOLS. Vi ønsker også å spørre deg om hvordan du opplever telemedisin som et helsetilbud, og om du har tidligere erfaring ved å ta i bruk teknologi.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Vi skal ikke spørre etter personopplysninger som er sensitive og informasjonen er anonymisert. Lydopptak vil bli slettet så snart masteroppgaven er godkjent. Prosjektet skal etter planen avsluttes 15.12.16.

Din deltakelse og dine svar vil ikke bli videreformidlet til de som følger deg opp fra telemedisinsk sentral eller til annet helsepersonell.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert og det får ingen konsekvenser for deg.

Dersom du har spørsmål til studiet, ta kontakt med:  
Anne Lene Wood Gundersen (student). Tlf: 45 47 35 20

Mirjam E. Gundersen (student). Tlf: 40 84 79 64

Eric Monteiro (veileder, professor v/NTNU). Tlf: 73 59 67 51

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

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

## Vedlegg 4: Revidert intervjuguide til pasientintervju

(Rød tekst i intervjuguiden er hjelpetekst for å få informanten til å prate rundt temaene vi ønsker å få mer informasjon om)

### Kategori 1: Bakgrunns spørsmål

1. Hvilken aldersgruppe tilhører du?

- 50-59
- 60-69
- 70-79
- 80-89
- 90-99

### Noter pasientens kjønn

2. Hva er din yrkesstatus?

3. Hva er din bosituasjon?

- a) Bor alene
- b) Bor sammen med noen – i så fall hvem (relasjon)?

### Kategori 2: Sykdomstilstand

4. I hvor mange år har du hatt diagnosen KOLS?

- Hvem gav deg diagnosen og på hvilken måte?
- Hva slags undersøkelser ble tatt?
- Dersom det virker OK å snakke om røyking spør litt rundt røykevaner, om man vokste opp med røyk, om miljøet rundt røykte og tok hensyn
- utfordringer i forhold til å slutte
- Opplevelse av å ha skyld selv i å være syk, holdninger en blir møtt med, etc.
- Mange får diagnosen sent- Var det tegn du la merke til selv i forkant?

5. Om OK spør om de har fått vite alvorlighetsgrad på sykdommen KOLS. Grad 1, 2, 3 eller 4?
6. I hvilken grad påvirker sykdommen deg i dagliglivet?  
**Fysisk, mentalt, sosialt?**  
**(Vondt å være aktiv, ligge flatt, damp fra dusj, holde følge med andre?)**
7. Bruker du O2, forstøver, C-pap, inhalatorer eller annet som medisinsk behandling for KOLS?
8. Er du plaget med hoste eller slim? Hva gjør du? Opplært i teknikker? Hjelpemidler?
9. Tilleggsdiagnoser?
10. Hender det at du føler deg utrygg i hjemmet som følge av at du har KOLS?  
**Hva gjør deg utrygg og hva gjør du når du blir utrygg?**  
**Hjelper TMS deg i forhold til det du er utrygg om? På hvilken måte?**
11. Mottar du medisinsk behandling og oppfølging i forhold til at du har KOLS utover å være med i dette prosjektet?  
**Treningsopplegg? Rehabopphold? Fysioterapi? Faste legetimer? Polikliniske?**
12. Hvor ofte har du vært innlagt på sykehuset det siste året hvor innleggelsene har vært relatert til at du har KOLS?

### Kategori 3: Kommunale tjenester

13. Har du hatt eller har du hjemmesykepleie? Har det endret seg etter at du ble med i dette prosjektet?

(Se om vi kan få opplysninger om pasientens opplevelse av dette)

14. Er legen din kjent med TMS?

Var det du som informerte ham, eller kjente han til opplegget fra før?

### Kategori 4: Om teknologi

15. Er dette det første nettbrettet du har prøvd?

Hvilken erfaring har du evt. fra tidligere (før dette prosjektet) i forhold til å bruke data?

(Ute etter at de forteller om følelsene knyttet til å bruke teknologi)

### Kategori 5: Om deltakelse i United4Health prosjektet

16. Hvordan ble du deltaker i U4H?

Hva var dine umiddelbare tanker når du fikk tilbudet?

Hva tror du er hovedgrunnen til at du takket ja til å være med?

Opplæring? Besøk fra noen i prosjektet? Kobling av utstyr?

17. Kan du fortelle litt om hvordan det er å være med i U4h?

Når du våkner på morgenen, hvordan går du frem?

Har du prøvd videokonferanse?

Bruker du utstyret utover konsultasjonene?

Har du noen form for måleinstrument selv?

Ringer du utenom konsultasjonene? Har du ikke hatt behov, eller er det sperre for å ringe?

18. Hvor lenge har du deltatt i United 4 health prosjektet?

19. Har du hatt nye luftveisinfeksjoner siden oppstart med nettbrett?  
Hva skjedde da?  
Har du antibiotika/prednisolon selv som du kan administrere?  
Dersom brukt- var det i samråd med TMS/ lege eller startet du opp selv?
20. Opplever du at du kan mye om din egen helse og kjenner igjen symptomer du bør være vår på?  
Opplever du at samtaler med sykepleier, registreringene og målingene gitt deg økt kunnskap om egen helse?
21. Har de sagt noe om varighet av deltakelse i prosjektet?
22. Kan du fortelle hvordan det er å bruke nettbrettet og sende inn målingene?  
Brukervennlighet?  
Opplever du at spørsmålene er dekkende?  
Problemer/ hva slags problemer?  
Hva gjorde du når det var problemer?  
Hva føler du når du møter problemer?  
Hva føler du når målingene viser gult/ rødt?  
Forslag til forbedringer?
23. Hvilke fordeler og/ eller ulemper er det ved å være deltaker i dette prosjektet?  
Er det ting du savner ved å motta denne form for bistand?  
Er det ting du vil trekke frem som positivt?  
Er det noe som har vært utfordrende i forhold til å delta i prosjektet?  
Opplever du økt mestring/ trygghet- savner du noe?  
For mye fokus på sykdommen?
24. Ville du ha deltatt i prosjektet igjen på et senere tidspunkt om du får muligheten til det?
25. Varme hender versus kald teknologi; Dersom du kunne velge mellom punkthjelp fra hjemmetjenesten og dette så lenge formen er som den er, hva ville du foretrukket?
26. Har du andre kommentarer?

## Vedlegg 5: Revidert intervjuguide til ansatte ved telemedisinsk sentral

(Oransje tekst i intervjuguiden er hjelpetekst for å få informanten til å prate rundt temaene vi ønsker å få mer informasjon om)

### Kategori 1: Bakgrunns spørsmål

1. I hvilken aldersgruppe er du?

40-49?

50-59?

50-69?

2. Kjønn- Noter at alle er kvinner

3. Hva slags yrkesbakgrunn har?

- Hvor mange år har du jobbet hvor du er nå, og hvor mange år har du vært sykepleier? Hva slags gruppe mennesker har du arbeidet mot? Hvilke tjenester har du jobbet med?

### Kategori 2: Om opplæring og «fartstid» ved telemedisinsk sentral

4. Hvor lenge har du jobbet på tele medisinsk sentral? Var du med i oppstartsfasen?

5. Hvor hyppig betjener du sentralen?

6. Hva slags opplæring fikk du i forkant av å skulle betjene sentralen?

- Hvordan følte det de første gangene å ta ansvar for TMS?
- Hvordan opplever du generelt å ha ansvar for TMS?
- De pasientene vi har intervjuet har gitt uttrykk for å ha veldig tillitt til dere som arbeider på TMS. Har du kjent på det ansvaret og har tanker rundt det?
- Tilbake til dette med opplæringen så nevnte du at du fikk en innføring om selve rutinene ved på TMS, men fikk du noen teoretisk opplæring og om sykdom og behandling av KOLS?

- Opplever du at det som er utarbeidet av rutiner og prosedyrer er til hjelp om du ikke er på TMS så ofte? Er rutinene oversiktlige/ lette å følge? Blir de aktivt brukt?

### **Kategori 3: Om prosjektet United4Health og arbeidsoppgaver ved TMS**

7. Hva slags informasjon har du fått i forkant om selve prosjektet U4H?

Formål?

Omfang?

Endringer?

8. I hvilken grad påvirker ansvaret for TMS arbeidsdagen din?

- Det er faste konsultasjoner som du har fortalt, men opplever du at det ofte kommer telefoner utover de faste avtalene?

9. Kjenner du til at U4H ble avsluttet ved utgangen av 2015, men at U4H pasientene foreløpig tas over i nytt prosjekt?

- Hva har du fått av informasjon?
- Er rutinene endret i nytt prosjekt?

### **Kategori 4: Om pasientkonsultasjonen**

10. Den siste konsultasjonen du hadde hvordan var den? Fint om du forteller hva du gjør fra du kom på jobb, til du var ferdig med TMS en dag

- Du nevnte at dere har noen veiledende spørsmål om hva dere skal snakke med pasientene om. Kan du fortelle litt om det? Stiller dere disse spørsmålene selv om de har svart på skjemaet som de har sendt inn?



11. Var du klar over at de som var med i U4H hadde antibiotika og prednisolon liggende som en del av prosjektet slik at de kunne starte opp behandling raskt?

- Har du vært med å anbefale pasienter å starte opp behandling?
- Hvordan opplevde du det?

12. Har du brukt videokonsultasjon?

13. Har pasientene sagt noe om hvordan de opplever å bruke teknologi, videokonsultasjon?

Har du sett nettbrettet i virkeligheten?

14. Har pasientene sagt noe om at de har hatt tekniske problemer og hvordan de har opplevd det?

15. Har du fått tilbakemeldinger fra hvordan pasientene opplever brukervennligheten på nettbrettet/ måleutstyret? Evt. hvilke tilbakemeldinger har du fått?

16. Opplever du at de har problemer med å få gjort oppgavene sine?

17. Hva gjør dere om det er tekniske problemer?

(Grav i det med tekniske problemer om det kommer frem at det har vært problemer)

18. Hvordan opplever du å gi helsehjelp ved bruk av telemedisin?

19. Hva tenker du om at standard oppfølging er satt til 30 dager?

20. Opplever du stress eller forventninger i forhold til det med begrenset tid?

21. Tror du det er fordeler med å motta denne form for bistand? Hva tror du er hovedgrunnen til at pasientene velger å bli med i prosjektene?

- De fleste vi har truffet har hatt KOLS i 15-20 år, og de sier jo at de føler i grunnen ikke at de har lært så mye nytt om sykdommen da de har vært på KOLS-kurs eller KOLS-skole som de kaller det noen plasser. De har fortalt at de har lært mye på disse samlingene både om kosthold, aktivitet, pusteteknikk, medisiner og om selve sykdommen. Men så har vi hørt at det også har vært deltakere i prosjektet som nettopp har fått diagnosen KOLS. Har du fulgt opp noen av disse og lagt merke til at det har vært forskjell i kunnskapsnivået? Er det ting du opplever pasientene tilegner seg selv om de har hatt KOLS i mange år?
- Ut fra et pasientperspektiv- tror du de foretrekker denne type hjelp fremfor å få hjemmesykepleien på tilsyn så lenge de er stabile og ikke trenger annen hjelp?

22. Ser du fordeler med telemedisinske tjenester for kommunene ved å gi denne form for tjenester?

- Hva er ditt inntrykk om pasientgruppen ut fra de du har møtt? Vi er litt overrasket over at pasientene virker mye bedre enn det vi hadde sett for oss. Vi så for oss pasienter med blek hud, O2-tanken på slep og hjelpemuskulaturen som tydelig viste at de var tunge i pusten, men kun en av dem vi har møtt har brukt O2 og det var kun på natt. De virket ikke anstrengt i pusten ved å samtale, og eventuelle symptomer er ikke like fremtredende som på pasientene jeg kjenner fra jeg jobbet i hjemmesykepleien. Hva tenker du om å gi tjenester til disse som ikke ville hatt kommunale tjenester ellers?

23. Opplever du spesielle utfordringer knyttet til å behandle pasienter gjennom teknologi?

En pasient sa det ble mye fokus på sykdommen og ikke på ham som person. Man sitter og fyller ut skjema daglig om man hoster, er i dårlig form m.m, og når man da er stabil så føltes det ut som om fokuset var på sykdommen likevel. Han sa at det er viktig ikke å bli sett bare for diagnosen KOLS. Hva tenker du om det? Har du fått tilbakemeldinger om at pasientene opplever det kjedelig å gjenta samme rutine hver dag om man er stabil, eller at de føler det blir mye fokus på det syke i dem?

**Kategori 5: Samarbeid med andre**

24. Hvilke IT system bruker du ved TMS?

- Hvordan dokumenterer/ kommuniserer du med pasient/ helsepersonell?

25. Har du brukt CosDoc og e-meldinger?

- Er du informert om at dere kan sende informasjon via e-melding til hjemkommunen og/ eller fastlegen?

26. Har du noen gang kontaktet lege? Hvordan og hvorfor?

27. Har noen av de du har hatt TMS oppfølging med hatt hjemmesykepleie?

28. Har du noen gang vært i kontakt med hjemmesykepleien?

- I hvilken sammenheng og på hvilken måte?
- Dersom kontakt med hjemmesykepleien- kjente de til TMS da kontakten ble tatt?

**Kategori 6: Om egen erfaring og kunnskap om teknologi**

29. Hva slags erfaring har du med bruk av data teknologiske løsninger fra tidligere?

I jobben din så har du måttet forholde deg til forskjellige IT-system. Hvordan har det vært? Har det vært litt sånn «Hvordan skal dette gå?», eller har du tenkt at dette skal gå greit?

30. Hva synes du om brukervennligheten på systemet du selv bruker på telemedisinsk sentral og har du eventuelt innspill til forbedringer?

31. Andre kommentarer avslutningsvis?

## **Vedlegg 6: Intervjuguide- Prosjektansvarlig for telemedisin**

### **Kategori 1: Bakgrunnsspørsmål**

1. Noter kjønn
2. Aldersgruppe
3. Yrkesbakgrunn/ Utdanning
4. Nåværende stilling
5. Kan du fortelle hva dine arbeidsoppgaver består i?

### **Kategori 2: Om U4H- rekruttering og formål**

6. I forhold til rekruttering til U4H; Er det utarbeidet noen retningslinjer i forhold til hvem som skal få tilbudet om å være med i prosjektet?
7. Har dere noen oversikt over hvor mange som er vurdert til å være aktuelle kandidater og som får tilbudet, men som takker nei i forhold til prosentandel?
8. I forhold til dette prosjektet er hovedformålet å forebygge reinnleggelse. Kun en informant har hittil opplyst at vedkommende ble reinnlagt. Har du fått tilbakemeldinger i forhold til deltakerne og målgruppen for prosjektet om det er oppfølgingen som har bidratt til at de ikke blir reinnlagt? Har du andre innspill i forhold til målgruppen?
9. Utfra tilbakemeldinger vi har fått opplyser enkelte deltakere at de ikke trenger målingene for å vite om de er på vei til å bli veldig syke. De sier de kjenner kroppen sin nok til å kontakte lege/ starte behandling selv hjemme. Hva tror du er hovedårsaken til at de velger å følges opp på denne måten, og ikke ønsker å miste

tilbudet? Er dere klar over at mange tar og behandler seg selv ved at de har kurer med prednisolon liggende?

10. Prosjektet hadde i utgangspunktet 30 dagers varighet per deltaker, men i forhold til de vi har intervjuet opplyser de fleste å ha deltatt lengre enn det. Hva er det som er årsaken til det?

### **Kategori 3: Teknologisk løsning**

11. En del tekniske problemer har blitt nevnt. Kjenner du til om dette vil rettes opp?

Kan nevne:

- Problemer med følsomheten på nettbrettet- en foretrakk å ha en mus koblet til, en visste ikke om at det er penn med
- Problemer med å få byttet batteri i O2måler- ingen bruksanvisning
- Problemer med at det kommer melding om at det må settes i SIM-kort
- Problemer med å få sendt inn resultatene- ingen har videokonferanse (er det også pga tekniske problemer eller er det valg fra prosjekteier om å konsekvent droppe det?)
- Problemer med lading

12. Kjenner du til hvorfor prosjektet har valgt å utarbeide eget nettbrett?

13. I nytt prosjekt er det meningen å bruke samme teknologi? Kan du fortelle litt om hvor langt man har kommet i nytt prosjekt? Målgruppe, rutine, teknologi? Erfaringer man har med seg som spiller inn?

### **Kategori 4: Erfaringer og tilbakemeldinger til prosjektansvarlige**

14. Har du oppfølginger med deltakerne etter de har fått opplæring? Er det etter behov? Hva består oppfølgingen i? Hva er tilbakemeldingene du møter?

15. Et par av informantene har vært inne på at de føler målingene på morgenen ikke gir rett inntrykk da de da er i ro, og ikke har gjort noe særlig. De mener surstoffet er lavere utover dagen, mens blodtrykk og puls gjerne er høyere. Er dette noe dere er kjent med? (Vi har forklart at det antagelig er av praktiske årsaker at målingene sendes

på formiddagen for ta man skal ha mulighet til å få kontakte fastlegen, og få tilbakemelding om man skal iverksette tiltak)

16. U4H skal evalueres. Vet du hvor og når funnene blir publisert?

Har du andre kommentarer avslutningsvis?

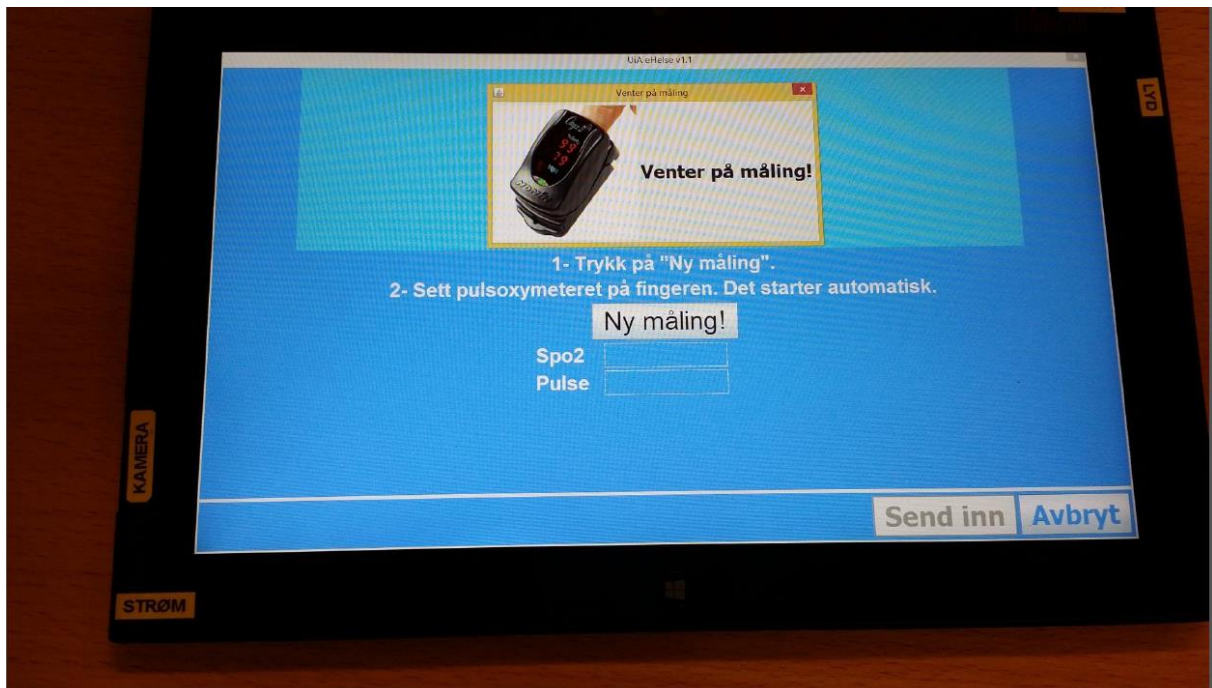
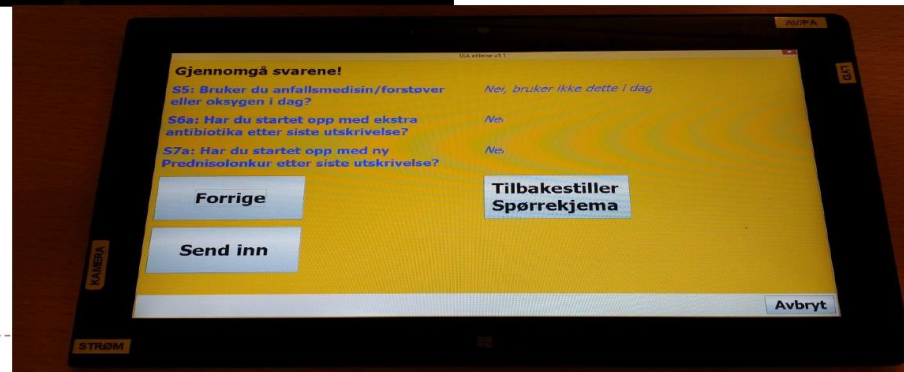
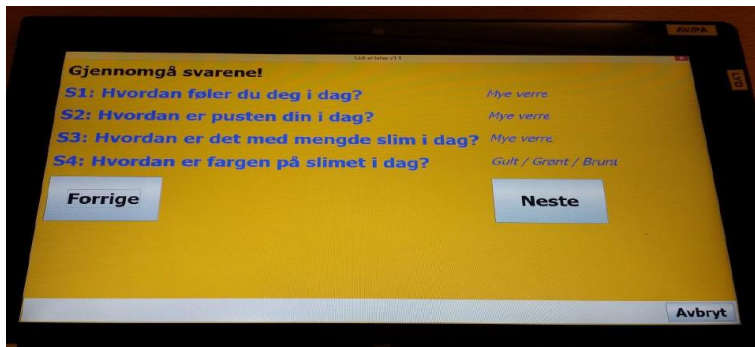
## Vedlegg 7 Applikasjon og innhold på nettbrettet

Hentet fra : [https://www.kristiansand.kommune.no/globalassets/helse-og-omsorg/innovasjon-planer-og-prosjekter/ehelse-og-velferdsteknologi/10-united-4-health---uia\\_sshf\\_kristiansand-kommune.pdf](https://www.kristiansand.kommune.no/globalassets/helse-og-omsorg/innovasjon-planer-og-prosjekter/ehelse-og-velferdsteknologi/10-united-4-health---uia_sshf_kristiansand-kommune.pdf)

### *6 daglige spørsmål om symptomer*



- Hvordan føler du deg i dag?:
  - som vanlig, verre, mye verre
- Hvordan er pusten din i dag?:
  - som vanlig, verre, mye verre
- Hvordan er det med mengde slim i dag?
  - som vanlig, verre, mye verre
- Hvordan er fargen på slimet i dag?
  - Intet slim/klart/hvitt, gult/grønt/brunt
- Bruker du anfallsmedisin/forstøver eller oksygen i dag?
  - Som vanlig, mer enn vanlig, mye mer enn vanlig





## Vedlegg 8 Endelig brukergrensesnitt på nettbrettet

Hentet fra: <http://www.hib.no/contentassets/b4c18d16b66c4320900501c58eb0ebd0/ragni-macqueen.pdf>



d