

## **Forord**

Jeg vil gjerne takke alle som har hjulpet meg i arbeidet med denne oppgaven. Takk til Anne Henriksen og Lungeavdelingen ved St. Olavs hospital i Trondheim for deres hjelp og imøtekommenhet. Takk til Marianne Bjerke ved Norges Astma og Allergiforbund i Sør-Trøndelag for informasjon og diskusjon rundt oppgaven. Jeg vil også takke ungdomsgruppen til Norges Astma og Allergiforbund og Harald Torske for bistand i arbeidet mitt. Takk til Jørgen for gode råd og tips i slutfasen av oppgaven. Til slutt vil jeg takke min veileder Øystein Nytrø ved NTNU for gode råd og innspill.

Trondheim, 20 juni 2005

-----  
Sigmund Solberg

## Sammendrag

Astma er en kronisk sykdom som krever kontinuerlig oppfølging. Helsepersonell følger utviklingen til pasienten på bakgrunn av symptomer, måling av lungefunksjon og/eller bruk av anfallsmedisin. Slik kan de tilpasse behandlingen til den enkelte pasient. Å behandle pasienten kun ved konsultasjon, er ofte ikke optimalt i behandlingen av astmatikere. Helsepersonell kan gjøre bedre beslutninger ved kontinuerlige oppdateringer på pasientens sykdomsutvikling.

Telemedisin brukes for å tilføre kontinuitet til astmabehandlingen. Et eksempel på dette er at pasienten registrerer verdier hjemme som helsepersonell får tilgang til ved hjelp av Informasjons og kommunikasjons teknologi (IKT). Helsepersonell kan på bakgrunn av dette anbefale medisinbruk uten at pasienten trenger å stille opp på legekantoret.

LinkMedica er et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere. Her registrerer pasienten verdier i en astmadagbok som legen har tilgang til over nett. Sykdomsutviklingen blir presentert langs en tidslinje og helsepersonell anbefaler behandling over e-post på bakgrunn av dette sykdomsbildet.

I denne oppgaven er prototypen på et Internettbasert telemedisinsystem AstmaReg utviklet. Her registrerer astmatikere verdier i forhold til sykdommen og får den presentert skriftlig og grafisk. Helsepersonell kan på bakgrunn av disse verdiene sende e-post med anbefaling om medisiner. En undersøkelse blant et fåtall astmatikere viste en positiv innstilling til et Internettbasert telemedisinsystem. Systemet ble allikevel ikke brukt når astmatikerne ble gitt tilgang til det. Grunnen til dette kan være at det er for tungvint å gjøre daglige registreringer over Internett, noe som støttes av studier rundt LinkMedica. I utviklingen av telemedisinsystemer der astmatikeren må registrere verdier daglig, bør det vurderes teknologier som lett kan integreres i dagliglivet.

Papirprototypen PapAst ble også utviklet. Denne viser skjermbilder av sykdomsutviklingen til astmatikere. Skjermbildene illustrerer sykdomsutviklingen grafisk og bruker ikoner for å gjøre presentasjonen lett forståelig for brukeren. På bakgrunn av PapAst kan helsepersonell i enkelte tilfeller gi råd om medisiner til sine pasienter. Internett kan virke som en teknologi som egner seg til presentasjon av sykdomsutviklingen av astmapasienter.

Erfaringer gjort i dette studiet rundt telemedisin, viser til positive pasientutfall. Grunnen til dette kan være økt kunnskap pasienten får ved bruk av systemet og ikke selve teknologien som blir brukt. I den sammenheng er det mest interessant å se hva som motiverer astmatikere til fortsatt bruk av telemedisin. Man kan med andre ord si at effekten av disse systemene er knyttet til motivasjon.

## Ordliste

### **AstmaReg**

AstmaReg er en prototyp på et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere som er utviklet i oppgaven. Dette programmet er beskrevet i kapittel 8.

### **Beslutningsstøtte**

Et klinisk beslutningsstøtte system blir av van Bemmel [1997] definert som et dataprogram designet for å hjelpe helsepersonell til å gjøre kliniske valg. Modellen for et beslutningsstøttesystem bør inneholde en beskrivelse av problemet, en metode for å løse problemet, brukere og hva brukeren av systemet har før problemet skal løses.

### **Compliance**

Compliance er i medisinsk forstand at pasienten følger de instruksjonene legen gir i behandlingen. Et lignende og mer moderne uttrykk som brukes, er konkordans. Konkordans betyr at legen og pasienten er samstemt i hvilken behandling som skal benyttes.

### **GINA (The Global Initiative for Asthma) [gina, 2005]**

GINA ble startet i 1993 av blant andre verdens helseorganisasjon og jobber med å utvikle retningslinjer for behandling av astma.

### **LinkMedica**

LinkMedica[2005] er et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere utviklet av AstraZeneca [2005]. LinkMedica er beskrevet i kapittel 4.4.

### **PapAst**

PapAst er en prototyp på for et Internettbasert telemedisinsystem utviklet i denne oppgaven. PapAst blir illustrert ved skjermbilder på papir og beskrivelse av bruksscenarioer i kapittel 9

### **PEF**

PEF(peak flow) er et mål for lungefunksjon og er basert på topphastigheten på luften som kommer ut av lungene når det pustes kraftig ut. Denne måles i liter per minutt.

### **Spirometri**

I likhet med en PEF måler, måler et spirometer lungefunksjon. Spirometeret måler mengde og strømningshastighet på luft som pustes ut.

### **Telemedisin**

Nasjonalt senter for telemedisin[telemedisin, 2005] definerer telemedisin som "*undersøkelse, overvåkning, behandling og administrasjon av pasienter og opplæring av pasienter og personale via systemer som gir umiddelbar tilgang til ekspertise og pasientinformasjon uavhengig av hvor pasienten eller relevant informasjon er geografisk plassert*"

# INNHold

<b>FORORD</b> .....	<b>1</b>
<b>SAMMENDRAG</b> .....	<b>2</b>
<b>ORDLISTE</b> .....	<b>3</b>
<b>TABELLER</b> .....	<b>5</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>7</b>
<b>2 PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>8</b>
<b>3 PROSESS</b> .....	<b>9</b>
<b>4 BEHANDLING AV ASTMATIKERE</b> .....	<b>11</b>
4.1 UTFORDRINGER I ASTMABEHANDLINGEN I DAGENS SITUASJON .....	12
4.2 MULIGHETER MED BRUK AV IKT .....	13
4.3 TELEMEDISIN .....	13
4.4 LINKMEDICA .....	14
4.4.1 Funksjonalitet.....	15
4.4.2 Evaluering av LinkMedica.....	15
<b>5 LØSNINGER OG UTFORDRINGER MED ET INTERNETTBASERT TELEMEDISINSYSTEM FOR ASTMATIKERE</b> .....	<b>17</b>
5.1 LØSNING TIL BEHANDLINGSUTFORDRINGENE I DAGENS SITUASJON .....	17
5.2 UTFORDRINGER TIL ET INTERNETTBASERT TELEMEDISINSYSTEM.....	18
<b>6 TEORI</b> .....	<b>20</b>
6.1 TEORETISK BAKGRUNN FOR REGISTRERING, PRESENTASJON OG KOMMUNIKASJON .....	20
6.2 TEORETISK BAKGRUNN FOR EVALUERING.....	21
<b>7 KRAVSPESIFIKASJON</b> .....	<b>26</b>
<b>8 ASTMAREG. EN NETTBASERT PROTOTYP</b> .....	<b>28</b>
8.1 BAKGRUNN .....	28
8.2 FUNKSJONALITET .....	29
<b>9 PAPAST. EN PAPIRBASERT PROTOTYP</b> .....	<b>31</b>
9.1 FUNKSJONALITET .....	31
9.2 BRUKSSCENARIER I PAPAST .....	34
<b>10 EVALUERING AV ASTMAREG OG PAPAST</b> .....	<b>38</b>
10.1 METODE .....	38
10.2 RESULTATER FRA EVALUERINGEN .....	39
10.3 DISKUSJON RUNDT EVALUERINGEN .....	40
10.3.1 Få deltakere.....	40
10.3.2 Positiv innstilling til AstReg, men deltakerne sluttet å bruke systemet .....	41
<b>11 RESULTATER</b> .....	<b>42</b>
<b>12 DISKUSJON</b> .....	<b>44</b>
<b>13 VIDERE ARBEID</b> .....	<b>46</b>
<b>14 KONKLUSJON</b> .....	<b>46</b>
<b>REFERANSER</b> .....	<b>47</b>

<b>VEDLEGG 1 TRAFIKKLYSMODELLEN.....</b>	<b>50</b>
<b>VEDLEGG 2 ASTMADAGBOKEN .....</b>	<b>51</b>
<b>VEDLEGG 3 GRADERING AV ASTMA .....</b>	<b>52</b>
<b>VEDLEGG 4 INTERVJUGUIDE .....</b>	<b>53</b>
<b>VEDLEGG 5 SKJERMBILDER I ASTMAREG .....</b>	<b>54</b>
<b>VEDLEGG 6 SKJERMBILDE LINKMEDICA .....</b>	<b>61</b>
<b>VEDLEGG 7 SPØRRESKJEMA PASIENT .....</b>	<b>62</b>
<b>VEDLEGG 8 SPØRRESKJEMA HELSEPERSONELL .....</b>	<b>63</b>
<b>VEDLEGG 9 CASE.....</b>	<b>64</b>
<b>VEDLEGG 10 FORKLARING TIL USE-CASE TABELLER .....</b>	<b>66</b>
<b>VEDLEGG 11 INSTALLERINGSDOKUMENTASJON FOR ASTMAREG .....</b>	<b>67</b>
<b>VEDLEGG 12 INNHOLD PÅ CD.....</b>	<b>68</b>

#### Figurer

Figur 1 Prosess i oppgaven .....	10
Figur 2 Dagens situasjon i behandlingen av astmatikere.....	12
Figur 3 Ønsket situasjon .....	17
Figur 4 validitet og reliabilitet hentet fra [Lüders, 2004].....	23
Figur 5 Bruksscenariet for brukergrensesnitt i AstmaReg .....	29
Figur 6 Use case for brukergrensesnittet i PapAst .....	31
Figur 7 Skjerm bilde for pasient.....	32
Figur 8 Skjerm bilde for behandlende lege.....	33
Figur 9 Skjerm bilde for spesialist .....	34
Figur 10 Effekt av et telemedisinsystem .....	43
Figur 11 Trafikklysmodellen hentet fra St. Olavs hospital i Trondheim.....	50
Figur 12 Astmadagboken [Dahle og Ekholdt, 2005] .....	51
Figur 13 Registrering av bruker .....	54
Figur 14 Behandlingsplan .....	55
Figur 15 Endring av behandlingsplan.....	56
Figur 16 Presentasjon av PEF verdier og symptomer .....	57
Figur 17 Registrering av symptom.....	58
Figur 18 Sammenligning med behandlingsplanen .....	58
Figur 19 Evaluering av medisiner .....	59
Figur 20 Beskrivelse av pasient .....	59
Figur 21 Presentasjon av pasient.....	60
Figur 22 Skjerm bilde fra LinkMedica [Rasmussen, 2005].....	61
Figur 23 case 1 .....	64
Figur 24 case 2 .....	65

#### Tabeller

Tabell 1 Teknologi og funksjoner i telemedisinsystemer .....	14
Tabell 2 Grunnlag for beslutningsstøtte .....	18
Tabell 3 Fallgruver ved bruk av e-post.....	21
Tabell 4 Metoder for datainnsamling .....	22

Tabell 5 Kategorier for utvikling av spørreskjema .....	24
Tabell 6 Krav til registrering av bruker, PEF og symptomer .....	26
Tabell 7 Krav til presentasjon av bruker og sykdomsutvikling .....	26
Tabell 8 Krav til beslutningsstøtte.....	27
Tabell 9 Krav til presentasjon for helsepersonell.....	27
Tabell 10 Krav til respons fra helsepersonell.....	27
Tabell 11 Diagnostisering .....	35
Tabell 12 Svikt i lungefunksjon .....	35
Tabell 13 Tilpassning av medisiner i periode med stor variasjon i astmaen .....	36
Tabell 14 Kommentar fra spesialist.....	36
Tabell 15 Spørsmål fra allmennpraktiserende lege til spesialist.....	37
Tabell 16 Gradering av astma .....	52
Tabell 17 Svar på spørreskjema, pasient .....	62
Tabell 18 Svar på spørreskjema, helsepersonell .....	63
Tabell 19 Forklaring til use-case tabeller .....	66

# 1 Innledning

Denne hovedoppgaven er en videreføring av min prosjektoppgave ”Bruk av datamaskinbaserte informasjonssystemer i behandlingen av astma”[Solberg, 2004]. I denne oppgaven kom det frem at pasienter ønsker tettere oppfølging fra helsepersonell i astmabehandlingen. Dette gjelder spesielt perioder der pasienten føler seg utrygg på grunn av variasjoner i sykdommen. I dette arbeidet ble det sammenlignet informasjonssider og støtteprogram for astmatikere som finnes på Internett. I tillegg ble det utarbeidet en overordnet beskrivelse av hvordan et telemedisinsystem for astmapasienter kunne se ut.

Astma er en sykdom som skyldes en kronisk betennelsestilstand i luftførende. Norges astma og allergiforbund[NAAF, 2005] rapporterer at ca åtte prosent av den voksne befolkning i Norge har denne sykdommen. Astma gir symptomer som tung pust, utløst av faktorer fra enten inne- eller utemiljø. Symptomer og målinger av lungefunksjon er grunnlaget for diagnostisering av astma og brukes for å tilpasse behandlingen av sykdommen. Å være tidlig ute med å oppdage nedgang i lungefunksjon er viktig for å hindre forverring i astmaen.

Telemedisin blir brukt til å hente informasjon om pasienten uavhengig av hvor hun befinner seg. IKT åpner for nye muligheter i behandlingstilbudet pasienter kan få i hjemmet. Telemedisin brukes i astmabehandlingen til å oppdage sykdomsendringer i astmatikerens hverdag. Denne informasjonen presenteres helsepersonell slik at de kan komme med anbefalinger til endring av medisiner.

Denne oppgaven tar for seg hvordan Internett kan brukes som et verktøy der helsepersonell og astmatiker samarbeider rundt diagnostisering og behandling av sykdommen.

Dette dokumentet er ment for helsepersonell som arbeider med astmatikere og personer som jobber med utvikling av programvare for helsevesenet. Målet er å skape et grunnlag for dialog mellom disse to gruppene slik at ny teknologi kan bli utnyttet på en best mulig måte i oppfølgingen av astmapasienter.

## 2 Problemstilling

Det første forskningsspørsmålet ble utviklet i samarbeid med veileder og på bakgrunn av prosjektoppgaven ”Bruk av datamaskinbaserte informasjonssystemer i behandlingen av astma”[Solberg, 2004]. Dette forskningsspørsmålet ble som følger;

### 1. Evaluer effekten av et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere

Kunnskap om behandlingen av astmatikere, telemedisin og evaluering skal erverves gjennom oppgaven. Hovedvekten skal legges på evaluering av effekten systemet har på pasienten og lege pasient forholdet. En enkel prototyp på systemet skal lages og brukes som grunnlag for evalueringen. Deltakere til undersøkelsen skal komme gjennom kontakter opprettet gjennom prosjektet og gjennom kontakt av annet relevant personell.

Da kunnskap på området ble ervervet, ble det lagt til et nytt forskningsspørsmål;

### 2. Er pasienter og helsepersonell motivert til å bruke et Internettbasert telemedisinsystem i behandlingen av astma?

Her skal det undersøkes om astmapasienter bruker Internettbasert telemedisinverktøy hvis de vet at det eksisterer og har tilgang til det. Det skal også diskuteres hva det er ved verktøyet som fører til motivasjon og hva som ikke fører til motivasjon.



### 3 Prosess

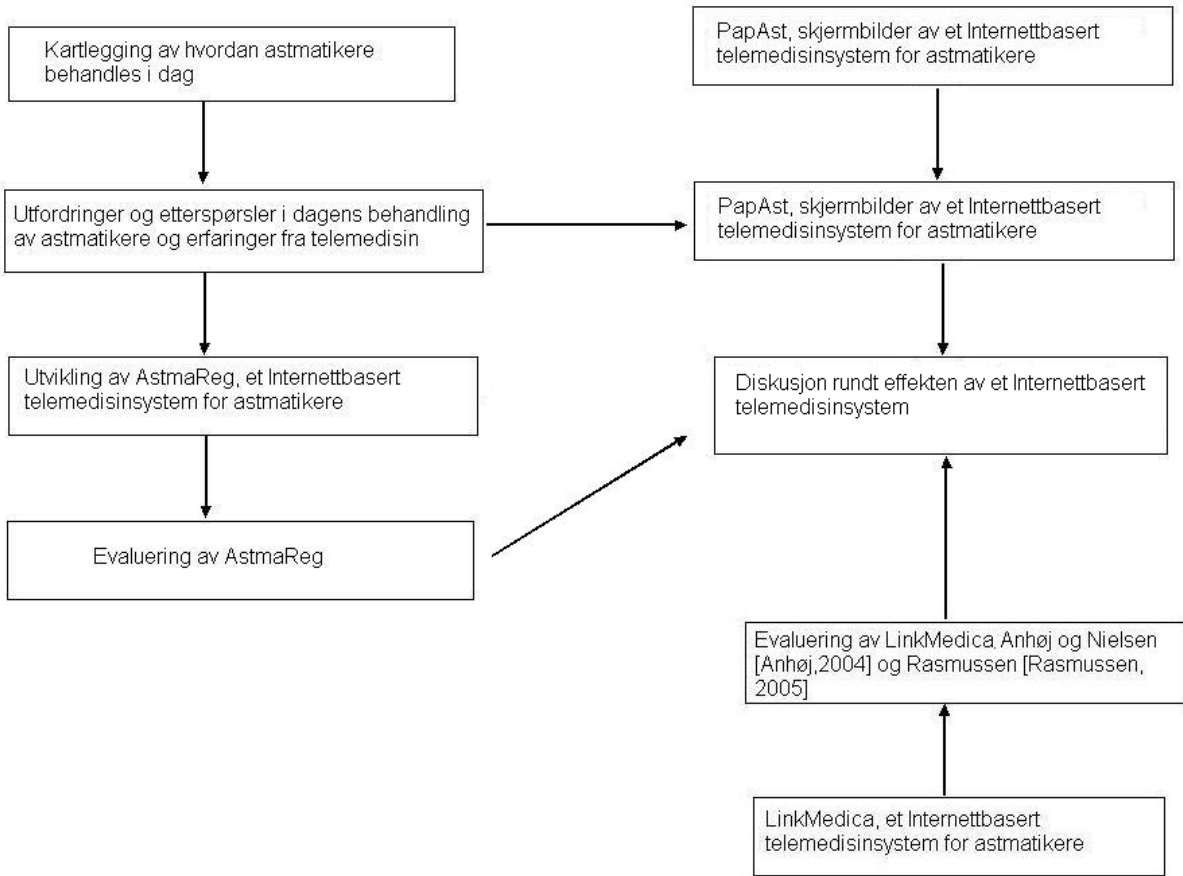
Utviklingen i oppgaven er illustrert som flytdiagram i Figur 1. Dette diagrammet er også forklarende for dokumentets oppbygning.

Utgangspunktet for oppgaven var at pasienter ønsket tettere oppfølging i astmabehandlingen og helsepersonell ønsker mer kontroll over om pasienten faktisk følger behandlingsplanen. Gjennom intervjuer og litteratur, ble det kartlagt hvordan behandlingen av astmatikere skjer i dag. Her kom det frem utfordringer og etterspørsel fra både helsepersonell og pasienters side. Disse la et grunnlag for kravene til det Internettbaserte telemedisinsystemet og utviklingen av AstmaReg.

AstmaReg er en Internettbasert prototyp. Det er med denne ønskelig å se hvilken effekt kommunikasjonen over Internett har på brukeren av verktøyet. Gjennom en papirbasert løsning ville man ikke kunne se denne effekten. Det viste seg at pasientgrunnlaget for evalueringen av AstmaReg ble tynt. Da ble fokuset i oppgaven rettet mot den papirbaserte prototypen PapAst. Styrken med denne prototypen er at den er mer fleksibel i presentasjon av sykdomsutvikling og bra å bruke i intervjuer og diskusjoner rundt effekten av et Internettbasert telemedisinsystem.

Personell som jobber med behandling av astmatikere har ofte en hektisk hverdag. Intervjuer måtte dermed avtales et godt stykke i forveien.

Mot slutten av oppgaven ble det gitt tilgang til en avhandling som omhandlet LinkMedica[2005]. LinkMedica er et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere som utviklet av AstraZeneca [2005]. Oppgaven bør leses i lys av at dette systemet ikke ble oppdaget før etter at AstmaReg og Papast var utviklet og evaluert. Erfaringer fra LinkMedica kunne nå brukes som et sammenligningsgrunnlag med arbeidet utført tidligere i oppgaven.



**Figur 1** Prosess i oppgaven

## 4 Behandling av astmatikere

I dette kapittelet forklares dagens situasjon i behandlingen av astmatikere og hvilke utfordringer som ligger i denne. En forenklet illustrasjon av hvordan astmatikere blir behandlet i dag er vist i Figur 2. Kontakten mellom pasient og behandlende lege oppstår ved at pasienten har symptomer på astma. Dette kommer frem gjennom konsultasjon. Legens oppgave er da å stille en diagnose og sette opp en behandlingsplan.

GINA (The Global Initiative for Asthma) [gina, 2005] ble startet i 1993 av blant andre verdens helseorganisasjon og jobber med å utvikle retningslinjer for behandling av astma. Målet for astmabehandlingen er i følge GINA at astmatikeren har

- minimalt med astma symptomer
- minimalt med anfall
- minimal bruk av medisiner
- minimalt med sideeffekter ved bruk av astmamedisiner
- ingen innleggelser
- normal lungefunksjon
- ingen begrensning på fysisk aktivitet og trening

GINA foreslår videre et seks stegs program for hvordan astma skal administreres for å oppnå dette. (1) lær pasienten opp til et samarbeid rundt astmaen (2) klassifiser og overvåk astmaens alvorlighet (3) Unngå risiko faktorer (4) Utvikle individuell medisineringsplan for lang tids administrasjon (5) Lag en individuell plan for handling ved anfall (6) Tilrettelegg for jevnlig oppfølging.

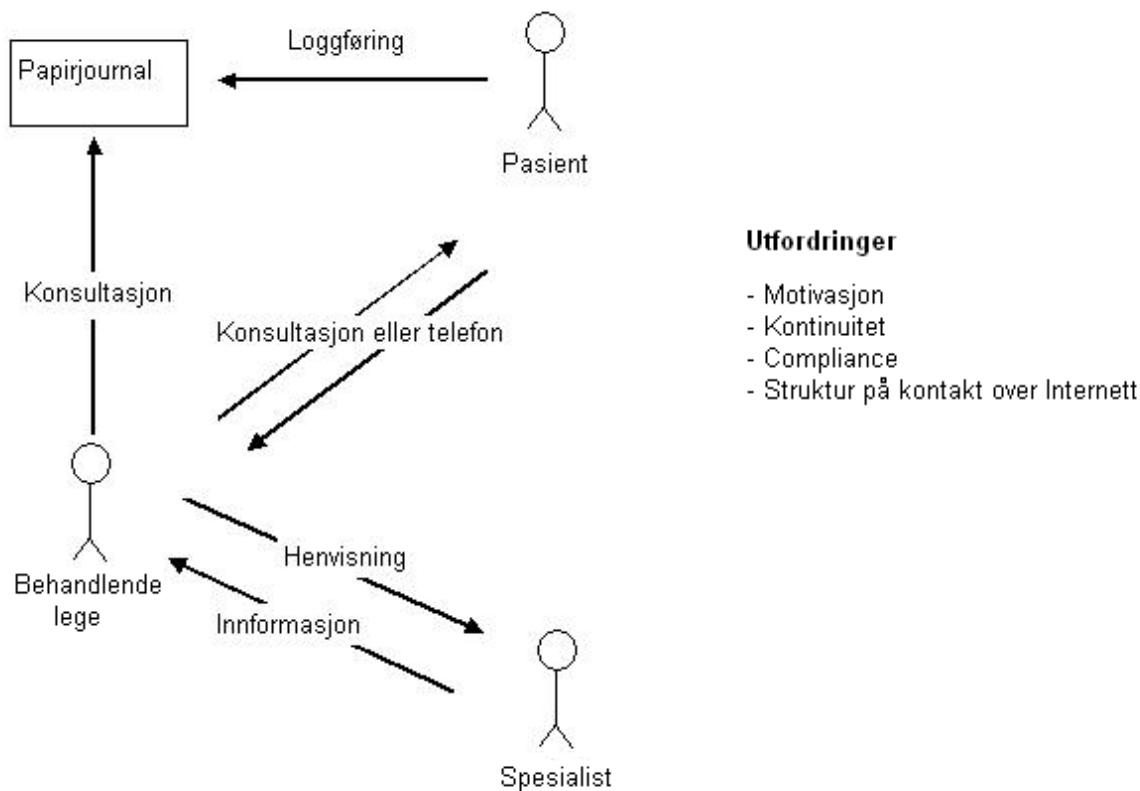
Symptomer på astma er piping i brystet, tung pust, en følelse av tetthet i brystet, hoste om natten og problemer med å puste. Symptomene understøttes gjerne av målinger av lungefunksjon. Lungefunksjon måles før og etter utførelse av øvelser, daglig registrering av PEF over en periode på 2- 3 uker. Lang tids registrering for evaluering av behandlingen bør brukes. Diagnostiseringen, som skjer på bakgrunn av symptomer og lungefunksjon, resulterer i en klassifisering av alvorlighetsgraden til astmaen. En oversikt over denne klassifiseringen finnes i Vedlegg 3.

Astma symptomer kan forverres ved påvirkning av faktorer som støv, pollen, stress og lignende.

Medisineringsplan bygger gjerne på grunnmedisin og anfallsmedisin som brukes for å kontrollere astmaen. Trafikklysmodellen er et eksempel på egenbehandlingsplan og er vist i Vedlegg 1. For å kontrollere astmaens utvikling, brukes ofte astmadagboken til å føre PEF verdier og symptomer. Et eksempel på denne er vist i Vedlegg 2.

Selv om de ikke er illustrert i Figur 2, så har pårørende og interesseorganisasjoner også en viktig rolle i oppfølgingen av pasienten.

Pasienter som er alvorlig rammet av astma krever spesialkompetanse og blir videresendt til spesialist.



Figur 2 Dagens situasjon i behandlingen av astmatikere

#### 4.1 *Utfordringer i astmabehandlingen i dagens situasjon*

Det er flere utfordringer i forhold til diagnostiseringen og behandlingen av astma slik den er illustrert i Figur 2. Gjennom intervju kom det fram at pasienter ofte utfører tester feil. Måling av lungefunksjonen er som nevnt sentral i diagnostiseringen og oppfølgingen av astmatikere. PEF målinger kan påvirkes av at for eksempel spytt kommer inn i instrumentet. Dette gir helsepersonell en usikkerhet i forhold til PEF målinger som ikke er overvåket og som astmatikeren utfører på egenhånd hjemme. Psykologiske faktorer rundt hvorvidt helsepersonell stoler på registrerte verdier må tas hensyn til ved utviklingen av telemedisinsystemer

Helsepersonell er usikker i forhold til pasientens compliance med behandlingsplanen. Astmatikere kan ha dårlig lungefunksjon, men kommer seg gjennom hverdagen og ser det ikke nødvendig å følge behandlingsplanen legen har satt opp. Det er viktig at astmatikeren får oppleve forskjellen i lungefunksjon ved riktig og gal medisinerings. Dette vil motivere pasienten til å følge behandlingsplanen.

Gjennom intervjuer kom det også frem at pasienter ofte oppfatter kontinuiteten i oppfølgingen av sykdommen som dårlig. Dette kan komme av at de bruker forskjellige leger med forskjellige oppfatning av riktig behandling. Konsultasjon med lege varer som regel ikke lenger enn 20 min. Dette kan gi legen for kort tid til å sette seg skikkelig inn i pasientens sykdom.

Spesialister gir ikke allmennpraktiserende leger god nok informasjon om hva de kan tilby kommer det frem i en forskningsrapport fra Sintef [Gemini, 2005]. Dette fører til at pasienter blir sendt til spesialist uten at de trenger det og oppfølgingen i etterkant blir for dårlig. Dette fører til at spesialisters kompetanse blir dårlig utnyttet. En bedre kommunikasjon mellom spesialister og leger er nødvendig.

En utfordring er også den økte etterspørselen etter kommunikasjon over Internett. En undersøkelse av Andreassen m.fl.[2002] viser at andelen nordmenn som bruker Internett til helseformål har økt de siste årene. Blant annet har andelen nordmenn som ønsker e-post kontakt med sin egen lege økt fra 30 % i 2000 til 45 % i 2001. Dette ønske kan ikke ignoreres.

Informasjonsflyten over nettet i dag kan virke kaotisk og ustrukturert. Noen leger vegrer seg nærmest fra å åpne innboksen fordi det er så mye som skal besvares og sorteres. Tilføring av ny teknologi må ikke føre til overbelastning av helsepersonell.

Mandl m.fl.[1998] understreker at hvis kommunikasjon mellom lege og pasient over Internett ikke blir implementert med tilstrekkelig omsyn, kan ”den delikate balansen i lege- pasient forholdet bli ødelagt”.

## **4.2 Muligheter med bruk av IKT**

Bruk av Internett skaper muligheter og utfordringer i helsevesenet. Van Bommel [1997] peker på at fordelene med papirbaserte journaler er at de lett kan fraktes rundt, man har frihet i rapporterings stil, man trenger ikke spesial kompetanse eller mye trening for å bruke det og den papirbaserte løsningen har ingen ”nedetid” som en datamaskinløsning kan ha. Med en datamaskinbasert løsning kan informasjon benyttes samtidig fra flere lokasjoner, man kan få data representert på flere måter, man kan få beslutningsstøtte og støtte for dataanalyse. I tillegg åpner en datamaskinbasert løsning for flere metoder for deling av informasjon.

En studie av Stone m.fl.[2002] setter spørsmålsteget ved bruken av papirbaserte dagbøker/oppfølging av astmapasienter. Det viste seg at pasienter som brukte elektroniske dagbøker, i større grad fulgte behandlingsplanen. Stone setter dermed spørsmålsteget ved validiteten til papirbasert oppfølging.

## **4.3 Telemedisin**

Prototypen som skal lages i denne oppgaven er et telemedisinsystem. Dette kapittelet er med for kort å vise andre teknologier og metoder som er brukt i telemedisinsk behandling av astma. Det er også ønskelig å ta erfaringer på området. Nasjonalt senter for telemedisin[telemedisin, 2005] definerer telemedisin som

*Undersøkelse, overvåkning, behandling og administrasjon av pasienter og opplæring av pasienter og personale via systemer som gir umiddelbar tilgang til ekspertise og pasientinformasjon uavhengig av hvor pasienten eller relevant informasjon er geografisk plassert*

6 telemedisinstudier ble gjennomgått i denne oppgaven. SMS ble daglig brukt av pasienter i et forsøk med Ostojic m.fl.[2005] for å registrere PEF verdier. Føring av symptomer på papir logg ble brukt av Romano m.fl.[2001]. I studier av Kokubu m.fl.[2000] og Bruderman og Abboud

[1997] , bruker pasienten telefon til å rapportere lungefunksjon og av helsepersonell til å anbefale handling på bakgrunn av oppgitte verdier. I en studie av Finkelstein m.fl.[1998], brukte pasienter PDA til å registrere spirometri som ble overvåket av helsepersonell gjennom en nettleser.

I alle studiene som ble gjennomgått, ble deltakere valgt ut ifra en gradering av alvorlighetsgraden av astma. Alle hadde et mål for pasientutfall basert på endring i lungefunksjon, rapportering av symptomer, kunnskap om astma og/eller medisinbruk.

I forhold til pasientutfall, rapporterte alle studiene en forbedring for gruppen som brukte et telemedisinsystem i forhold til en kontrollgruppe. Det var ikke signifikant forskjell i resultat mellom de forskjellige teknologiene. I studiet av Finkelstein, var 94,1 % av pasientene veldig interessert i fortsatt bruk av telemedisinsystemet.

For å vise mulighetene for de forskjellige teknologiene innen telemedisin, er det i Tabell 1 en oversikt over hvilken funksjon teknologier brukt i telemedisin har.

Gjennom telefonen kan det utveksles mye informasjon på kort tid, og kommunikasjonen kan skje over avstand. Pasienten kan få råd av legen uten å måtte forlate hjemmet. Problemet med telefonen er at begge parter må være tilgjengelig. SMS er en teknologi for å sende meldinger. Bruk av SMS blir vanligere og vanligere i hverdagen og mange tar med seg mobiltelefonen når de forlater huset. Man har dermed muligheten til å kommunikasjon nærmest uavhengig av hvor man oppholder seg. SMS egner seg for korte meldinger som for eksempel PEF registrering. Papir egner seg godt for å registrere informasjon som PEF og symptomer. Papir er som regel lett tilgjengelig og greit når man skal notere informasjon. Ulempen er at det kan være tungvint å finne frem i.

**Tabell 1 Teknologi og funksjoner i telemedisinsystemer**

Teknologi\ funksjon	Grafisk framstilling	Sanntids kommunikasjon	”Flere kopier”	Forsinket Kommunikasjon
Telefon		X	X	
SMS				X
Internett	X	X	X	X
Papir	X		X	
Ansikt til ansikt		X		

En kombinasjon av disse teknologiene og et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere bør vurderes.

#### **4.4 LinkMedica**

LinkMedica er et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere og helsepersonell og et utviklet av AstraZeneca[2005]. Denne nettsiden er på dette tidspunkt lagt ned, og beskrivelsen av systemet i denne oppgaven bygger på en avhandling av Rasmussen [2005] og en artikkel av Anhøj og Nielsen [2004].

#### **4.4.1 Funksjonalitet**

I LinkMedica blir PEF, doser av anfalls medisin og astmasymptomer de siste 24 timene registrert av pasienten. Helsepersonell overvåker registrerte data og gir tilbakemelding på hva pasienten bør gjøre.

##### **Registrering og presentasjon**

Pasienter oppretter sin egen konto på LinkMedica, mens helsepersonell registrerer seg gjennom AstraZeneca [2005]. Pasienten velger en lege som igjen må godkjenne pasienten for at begge skal ha tilgang til astmadagboken. Denne er vist i Figur 22.

Gjennom LinkMedica sin side, registrerer pasienten PEF om morgenen og kvelden, antall medisiner tatt sist døgn, om hun har våknet om natten på grunn av astma, om hun har hatt astma ved aktivitet eller om hun har hatt astma i hvile. I tillegg kan hun sende en kommentar til helsepersonell. Etter at pasienten har registrert dette, trykkes en ”gå videre” knapp og et nytt vindu kommer opp med anbefaling av behandling. Denne anbefalingen blir gitt på bakgrunn av registrerte verdier og behandlingsplanen.

I oversiktsbilde til astmadagboken, blir PEF verdiene framstilt langs i en graf og registrerte verdier blir presentert langs en tidslinje. Dette er vist i Figur 22. Pasienten kan også få presentert utvikling i PEF sammen med pollen og luftforurensing.

##### **Algoritme for beslutningsstøtte**

Beslutningsstøtte gis på bakgrunn av astmaen alvorlighetsgrad, anbefalt behandling, vurderinger av behandlingens virkning. Hvis en pasient begynner behandlingen og registreringer tyder på en forverring i astmaen, anbefales en opptrapping av medisineringen. Hvis registreringer tyder på at astmaen er under kontroll, benytter systemet en algoritme som anbefaler pasienten enten å trappe ned medisineringen eller fortsette den pågående behandlingen.

##### **Overvåkning av helsepersonell og kommunikasjon**

Helsepersonell får en oversikt over alle sine pasienter presentert med en fargekode som antyder pasientens tilstand. Fire farger indikerer om pasienten har kontroll over sykdommen eller ikke, om astmaen er tilstrekkelig behandlet eller om pasienten ikke har gjort noen registreringer de siste tre dagene.

I tillegg til alltid å kunne gå inn og sjekke pasientens tilstand, får helsepersonell e-post hvis pasienten blir definert i rød sone som betyr alvorlig forverring i astmaen. Helsepersonell kontakter pasienten via e-post eller telefon for å gi råd om opptrapping eller nedtrapping i behandlingen.

#### **4.4.2 Evaluering av LinkMedica**

Linda Maokowska Rasmussen[2005] indikerer i sin avhandling at Internett basert oppfølging av astma pasienter forbedrer pasientutfallet i forhold til tradisjonell behandling og behandling av spesialist. Bakgrunnen for dette er et 12 måneders langt studie på pasientutfall der tre grupper ble undersøkt.

En Internett gruppe som brukte LinkMedica, en gruppe behandlet hos spesialist og en gruppe behandlet av allmennpraktiserende lege ble fulgt opp etter 6 og 12 måneder. 300 Pasienter ble plassert tilfeldig i gruppene og undersøkelsen ble kjørt parallelt mellom disse. Det var 100 pasienter i hver gruppe. 245 pasienter gjennomført hele forsøket.

Resultatet etter 12 måneder var at forbedringen i astma kontroll var betydelig for LinkMedica gruppen i forhold til de andre gruppene. Astmakontroll ble blant annet målt i forhold til symptomer, livskvalitet og lungefunksjon.

Anhøj og Nielsen [2004] har evaluert interaksjon mellom brukere og LinkMedica. Konklusjonen i dette studiet er at både pasienter og helsepersonell stoler på LinkMedica som verktøy og gir positive tilbakemeldinger til dette. Pasienter mener LinkMedica hjelper dem til å kontrollere sykdommen og leger mener at de får en tettere oppfølging av pasienten ved bruk av verktøyet. Både leger og pasienter velger allikevel å bruke dette verktøyet i kun korte perioder.

Metode for undersøkelsen var en spørreundersøkelse på LincMedia sin hjemmeside som ble besvart av 85 personer (ca 2.3 % av brukerne), e-post til helsepersonell som ga 131 svar (26,8 %) og dybdeintervju med 10 pasienter og 5 leger.

Gjennom undersøkelsen kom det frem at det var legene og ikke pasientene som hadde mest problemer med bruk av LinkMedica. Legene hadde problemer med å veksle mellom bruk av pasientjournalen og verktøyet. Dette hindret legene i å ha LincMedica tilgjengelig under konsultasjon med pasienten og ingen av legene som deltok i intervjuene brukte verktøyet regelmessig. Pasientene syntes derimot det var tungvint å måtte slå på datamaskinen og logge seg inn på siden for hver registrering. Grunnen til dette var at det var tidskrevende, spesielt ved bruk av modem. PEF verdier og symptomer ble som oftest skrevet ned på papir og lagt inn i LinkMedica flere dager etter registreringen. Dette førte til at beslutningstøtten ble gitt i etterkant og hadde dermed ingen verdi. Konklusjonen til Anhøj og Nilsen er at dette skyldes at bruk av Internett ikke er integrert i folks hverdagsliv og at andre teknologier, som for eksempel SMS, bør vurderes brukt.

Det viste seg også at ingen brukere fulgte råd om å redusere eller øke astmamedisineringen som kom fra systemet. Dette mener Anhøj og Nielsen indikerer at et Internettssystem ikke kan erstatte ansikt til ansikt kontakten mellom lege og pasient. Dette setter et spørsmålstegn ved ideen om beslutningsstøtte over Internett. Det blir foreslått her at LinkMedica informerer brukeren om mulige løsninger istedenfor for å gi konkret beslutningsstøtte.

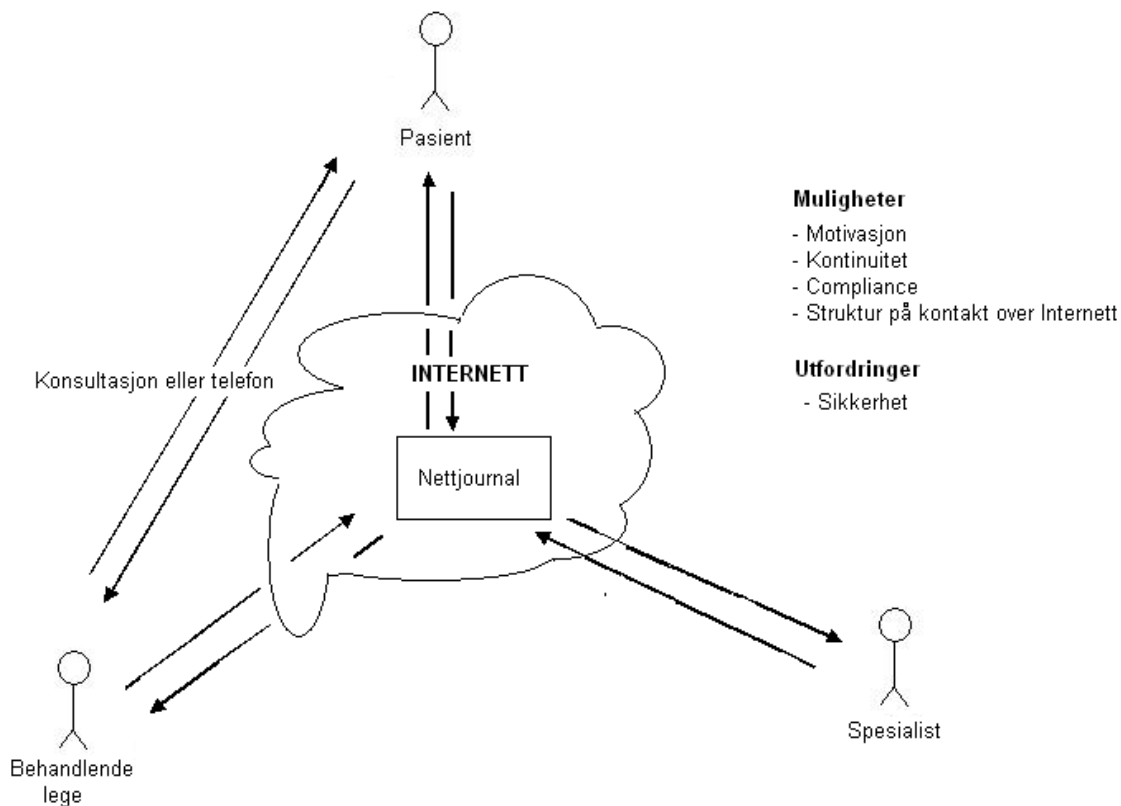
Anhøj og Nielsen mener også at pasienten ikke forstår oppdager den positive effekten i bruk av LinkMedica på grunn av forsinkelsen i effekten fra medisinen som blir anbefalt og når virkningen fra den inntreffer.

For å få pasienter til å fortsette bruk av LinkMedica, foreslås det å bruke en form for belønning hver gang pasienten gjør en registrering. Eksempel på belønning er en gratis SMS hver gang det registreres PEF verdier.



## 5 Løsninger og utfordringer med et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere

Pill m.fl.[2000] beskriver hvordan opplæring i selvadministrering av astma basert på PEF målinger og symptomer kombinert med en skrevet behandlingsplan, forbedrer det helsemessige resultatet for voksne med astma. Systemet som skal lages bør ha fokus på dette. Figur 3 viser en overordnet illustrasjon av ønsket situasjon med bruk av et Internettbasert telemedisinsystem i behandlingen av astmatikere. Her kommuniserer pasient og behandlende lege over Internett. Telemedisinsystemet vil i dette kapittelet omtales som en nettpjournal. Nettpjournalen skal ikke erstatte konsultasjonen. Men den skal gi grunnlag for diskusjon og informasjonsdeling mellom behandlende lege og spesialist. I dette kapittelet nevnes hvordan nettpjournalen kan bidra til å løse problemer i astmabehandlingen i dagens situasjon. Slik den er presentert i kapittel 4.1 og hvilke utfordringer denne løsningen byr på.



Figur 3 Ønsket situasjon

### 5.1 Løsning til behandlingsutfordringene i dagens situasjon

Nettpjournalen fokuserer på å støtte diagnostiseringen og behandlingen av astmatikere gjennom et samarbeid mellom pasient, behandlende lege og spesialist. Dette samarbeidet skjer over Internett i tillegg til konsultasjon.

Nettjournalen vil kunne bidra til kontinuitet i behandlingen ved at helsepersonell alltid har mulighet til å se pasientens tilstand. Det kan da bli gitt behandlingsstøtte når dette finnes nødvendig. Helsepersonell kan også være en overvåker ”i bakgrunnen” når det ikke trengs beslutningsstøtte.

En nettjournal vil også imøtekomme pasienter etterspørsel etter kommunikasjon over Internett. Kommunikasjonen blir her strukturert og mer oversiktlig for helsepersonell. Dette kan være en motivasjonsfaktor for helsepersonell til å bruke Internett som et verktøy i behandlingen av astmatikere.

Behandlingsplanen kan i større grad tilrettelegges behov. Dette kan føre til økt konkordans som er legen og pasientens enighet i behandlingsplanen. Nettjournalen kan også gi pasienten følelse av mer kontinuitet ved at samme plattform blir brukt som utgangspunkt for behandlingen, uavhengig om man får tildelt ny behandlende lege.

Nettjournalen kan også bidra med bedre kommunikasjon mellom leger og spesialister. Her gis en felles plattform med presentasjon av pasienten. Slik kan en pasients sykdomsutvikling diskuteres over avstander i tillegg til at pasientutviklingen presenteres visuelt.

## **5.2 utfordringer til et Internettbasert telemedisinsystem**

Det er flere utfordringer til det Internettbaserte telemedisinsystemet. I denne oppgaven blir det fokusert på (1) registrering av data (2) presentasjon av sykdomsutvikling (3) overvåking av helsepersonell og kommunikasjon og. Hvert av punktene blir gått nærmere inn på. I tillegg nevnes det hvilke lover og forskrifter man må ta hensyn til

### **Registrering av data**

Tabell 2 viser variabler som beslutningsstøtten kan være basert på, kombinasjoner av disse kan benyttes. Disse dataene må registreres av pasienten. Registreringshyppigheten i forhold til symptomer og medisiner er avhengig av alvorlighetsgraden av astmaen. PEF bør registreres på et bestemt tidspunkt på døgnet da denne ofte varierer utover dagen.

**Tabell 2 Grunnlag for beslutningsstøtte**

PEF verdier	<ul style="list-style-type: none"><li>• Lav PEF verdi i forhold til maksimal PEF verdi</li><li>• prosentvis nedgang i PEF over et gitt tidsrom</li></ul>
Symptomer	<ul style="list-style-type: none"><li>• Alvorlighetsgrad av symptom</li><li>• Hyppighet av registrerte symptomer</li></ul>
Medisinering	<ul style="list-style-type: none"><li>• Mengde medisiner tatt</li><li>• Type medisiner som tas</li></ul>

I tillegg til dette kan påvirkningsfaktorer tas med i beslutningsstøtten. Disse er mer individuelle og kan være pollen, temperatur eller lignende. Med dette menes at nettjournalen gir beskjed om økning av pollenspredning til en bruker som har en astma som avhenger mye av pollen.

### **Presentasjon av sykdomsutviklingen**

Det må tas hensyn til hvordan forskjellige variabler som skal presenteres for å gi et oversiktlig og forståelig bilde for både helsepersonell og pasient. Presentasjonen må også gi et helhetlig bilde slik at beslutninger blir gjort på rett grunnlag.

### **Overvåkning av helsepersonell og kommunikasjon**

Pasienter må presenteres for helsepersonell på en måte som indikerer pasientens behov for rådgivning i forhold til behandlingen. Pasientene bør også sorteres. Dette kan gjøres alfabetisk, etter hvor alvorlig tilstanden er beregnet til, hvor mange meldinger pasienten lagt inn, sist målte PEF verdi pasienten har registrert eller hvor lenge det er siden pasienten har vært inne på systemet.

Ved kommunikasjon mellom lege og pasient kan det brukes teknologier som er nevnt i kapittel 4.3. E-post og IM (Instant Messenger) er Internettbaserte verktøy som kan benyttes.

### **Lover og forskrifter**

Telemedisin gjør at kompetanse i større grad kan samarbeide rundt pasienter i følge Gustavson og Hellsvik [telemedisin, 2003]. Hvordan ivaretas pasientens integritet og hvordan beskyttes informasjon om pasienten fra utenomverden?

Gustavson peker videre på at IKT utvider muligheten for pasienter å hente informasjon fra flere hold. Viktige spørsmål som dukker opp med telemedisin er blant annet kontakt mellom helsepersonell og pasient over Internett, autorisering og kvalitetssikring av tjenesten.

I Norge er det ikke regnet som forsvarlig å bruke e-post til diagnose eller innledende undersøkelser. Men kan derimot brukes forsvarlig under oppfølgingen av pasienter. Dette gjelder også, i følge Gustavson, for diskusjonsgrupper og nettdoktorer. Det finnes ingen direkte lover eller forskrifter om telemedisin, men man må ta hensyn til lover og forskrifter som er nevnt nedenfor.

#### *Lov om helsepersonell [helsepersonell, 2005]*

Denne loven omhandler blant annet informasjonsplikt til pasienten, taushetsplikt og opplysningsrett. Loven omhandler også lov om journalføring.

#### *Lov om pasientrettigheter [pasientrettigheter, 2005]*

Denne loven omhandler blant annet pasientens rett til å medvirke i behandlingen og hvilken rett han/hun har i forhold til innsyn i journalen.

#### *Helseregisterlover [helseregisterloven, 2005]*

Denne loven omhandler behandling av helseopplysninger. Helsepersonell skal få den informasjonen de trenger uten at personvernet blir krenket. Blant annet ved at opplysninger skal ha formål, saklighet og relevans

#### *Personopplysningsloven [personopplysningsloven, 2005]*

Denne loven omhandler hvordan personopplysninger skal behandles. Det uttrykkes behov for personlig integritet, ivareta privatlivets fred og at personopplysninger skal inneha kvalitet.

#### *Forskrift om pasientjournal [pasientjournal, 2005]*

Forskrift om pasientjournal omhandler dokumentasjonsplikt, opprettelse og organisering av journalsystem og rett til innsyn.

Det vil ikke bli fokusert på lover og forskrifter i forhold til systemene som nevnes i denne oppgaven. Dette er for å avgrense oppgaven. Det er allikevel viktig å nevne regelverket man må forholde seg til ved utvikling av telemedisinsystemer.

## **6 Teori**

I dette kapittelet blir det gjennomgått teoretisk bakgrunn for registrering, presentasjon og kommunikasjon. Teoretisk bakgrunn for evaluering blir også gjennomgått.

### **6.1 Teoretisk bakgrunn for registrering, presentasjon og kommunikasjon**

I dette kapittelet gis en teoretisk bakgrunn for hvordan det Internettbaserte telemedisinsystemet skal se ut. Gjennom designet skal brukeren (1) registrere data, (2) få en presentasjon tid og (3) ha et grunnlag for kommunikasjon mellom de andre aktørene. Nedenfor blir det gått nærmere inn på de enkelte punktene.

#### **Registrering av data**

I følge Van Bommel [1997] finnes det to hovedformer for registrering av data, naturlig språk og strukturert registrering. Bruk av naturlig språk tillater ønsket detaljnivå fra brukerens side. Et problem med bruk av naturlig språk er at søket gjennom kategorier blir krevende.

Gjennom strukturert registrering av data, velger brukeren mellom en rekke alternativer. Det er viktig at det alternativet brukeren leter etter er representert.

Hvilken form for registrering av data som skal brukes, er avhengig av variasjonen av mulige valg brukeren kan gjøre. Det er også mulighet for kombinasjon av de to strategiene.

#### **Presentasjon av tid**

Pasientens tilstand utvikler seg over tid og dette er viktig å få frem gjennom presentasjonen. Registreringer skjer kronologisk og må ha en form for tidsstempel. Registreringen av symptomer, PEF og hendelser kan ha tidsstempel for når det oppleves eller når det registreres.

LifeLines [LifeLines 2005] beskriver hvordan pasientens sykdomsutvikling kan representeres langs en tidslinje i ett skjerm bilde og hvordan man på samme linje får direkte tilgang til informasjon. Ikoner representerer hendelser som konsultasjoner og tester.

I LifeLines brukes ikoner til å beskrive diskret hendelser. Ikonene bør være lette å forstå og illustrerende for temaet det representerer.

#### **Kommunikasjon**

Mandl m.fl.[1998] påpeker at nye kommunikasjonskanaler mellom pasient og lege kan forstyrre pasient- lege forholdet. Han nevner fire fallgruver når det gjelder kommunikasjon e-post. En oversikt av disse finnes i Tabell 3.

**Tabell 3 Fallgruver ved bruk av e-post**

Feil bruk av verktøyet	E-post kan være et bra verktøy for bestilling av time, formidling av generell informasjon og rutine meldinger. E-post har mangler når det kommer til akutte situasjon og diagnostisering. Dårlige nyheter egner seg også sjelden for å medgi over e-post
Sikkerhet og konfidensialitet	Sensitive opplysninger over e-post kan bli snappet opp av utenforstående. E-post kan for eksempel bli overvåket av arbeidsgiver eller sett av andre familiemedlemmer.
Forpliktelser	E-post fra pasienten er ikke garantert et svar innen riktig tid for situasjonen. Kviteringer bør også lagres for senere bruk
Utilstrekkelig tilgang til teknologien	Sosiale forskjeller kan oppstå på grunn av spredningen av ny teknologi. Dette kan skape helseforskjeller mellom ulike deler av befolkningen.

Kommunikasjon mellom pasient og lege bør struktureres slik at helsepersonell ikke blir overbelastet og informasjonen som formidles er relevant. Mange leger er redd for strømmen av e-post som kommer hvis pasienter har legens e-postadresse. Mandl m.fl. foreslår tre måter å strukturere strømmen av e-post

1. Pasienten indikerer viktighetsgraden av e-posten. Mottakersystemet kan vise alarm på skjermen ved akutte meldinger eller ha en annen form for å vise viktighetsgrade.
2. Lengden på e-post fra pasienten kan ha begrensning på et vist antall ord. Hvis dette overskrides kan systemet anbefale pasienten å ringe eller ta kontakt med helsepersonell på annen måte.
3. Legen kan ha standardiserte svar til vanlige spørsmål som kan sendes pasienten.

Teori om utseende av systemet vil være med å underbygge kravene til systemet.

## **6.2 Teoretisk bakgrunn for evaluering**

Van der Meijden m.fl.[2003] påpeker at man for evaluering av informasjonssystemer, må ha et mål for suksess å ta utgangspunkt i. I evalueringen av systemer i helsevesenet bruker Van der Meijden følgende dimensjoner for suksess

- System kvalitet
- Informasjonskvalitet
- Bruk
- Brukerens tilfredshet
- Individuelle konsekvenser
- Organisasjonsmessige konsekvenser

### **Design**

Som Van der Meijden videre peker på, bør evalueringen ”ha sammenlignbarhet i designet og kontroll med tilfeldig utvalg”. Dette betyr at man må konstruere en kontrollgruppe som atskilles

med forsøksgruppen med variablene man ønsker å få frem. Evalueringen bør også ha et studiet av et tilfellet der man går i dybden.

Kaplans [1997] beskriver at man skal være sensitiv i forhold til de fire C'er når man evaluerer interaksjonssystemer innen medisin. Disse er kommunikasjon, omsorg, kontroll og kontekst (communication, care, control and context). Dette må man ta hensyn til når man samler inn og analyserer data. Spørsmålene man skal stiller i til de fire C'er er

- hva er den langsiktige påvirkningen på interaksjon mellom partene
- hva er den langsiktige effekten på pasientutfall
- vil systemet påvirke kontrollstrukturer i organisasjonen
- i hvilken grad er systemets effekt avhengig av den kontekst den blir satt i

Kaplan foreslår videre en guideline for utvikling av en evalueringsplan som består av

- fokus på variasjon av ønsker (concerns)
- valg av en longitudinal studie design
- bruk av flere metoder
- valg av studie design som kan tilpasses funnene når dette er nødvendig
- sørg for resultater som bidrar til videre utvikling av systemet

## Metoder

I følge Heathfield mfl. [1998] bør både kvalitative og kvantitative metoder brukes i evalueringer.

Den kvantitative metoden innebærer gjerne store mengder tall som sier noe om egenskaper hos en større populasjon. Metoden skal være systematisk og representativ og man ser ofte etter et gjennomsnitt. McNamara [2005]peker på en rekke metoder for datainnsamling som er beskrevet i Tabell 4.

**Tabell 4 Metoder for datainnsamling**

Metode	Kommentar
<b>Spørreskjema</b>	Detter er en rask og grei måte å samle inn mye informasjon. De er lette å analysere og forholdsvis billige å administrere. Problemet er at de fort blir upersonlige og ikke gi nøyaktig tilbakemelding.
<b>Intervjuer</b>	Intervjuer er fleksible og gir mer dybde informasjon enn spørreskjema. Det negative er at de kan ta lang tid og er vanskelige å sammenligne
<b>Litteratur gjennomgang</b>	Informasjonen eksisterer allerede og er av historisk form. Den tar ofte lang tid å gå gjennom og er ofte ikke komplett,
<b>Observasjoner</b>	Fordelen med observasjoner er at man kan følge prosesser og ta tak i uventede

	situasjoner i det de oppstår. Faren er at det er lett å påvirke observasjons objekt og det er vanskelig å kategorisere resultatene
<b>Fokus grupper</b>	I fokus grupper kommer man til dybden i temaet gjennom diskusjon. Det er en effektiv måte å få mye kvalitativ informasjon på kort tid, men resultatene er ofte vanskelige å analysere
<b>Case studies</b>	Brukers for å få full forståelse av en brukers opplevelse av systemet og egner seg bra for beskrivelse av et program. Krever mye tid og illustrerer mye dybde og lite bredde.

### Enheter og variabler

Enheter er objektene for undersøkelsen. Evalueringer skjer på objektene og deres variable. Variablene er egenskaper enhetene kan ha. Enheter kan ha ulike verdier på variablene. Eksempel på objekt er pasient og eksempel på variabel denne pasienten kan ha er PEF verdi. Denne variabelen vil normalt sett for astmapasienter variere over tid.

### Validitet og reliabilitet

Både for kvalitative og kvantitative metoder må man vurdere reliabilitet(hvor pålitelige dataene er) og validitet(hvor relevante dataene er). En oversikt over forholdet mellom reliabilitet og validitet er vist i Figur 4. En teoretisk definisjon er en avklaring om hva som menes med et begrep. En operasjonell definisjon er hvordan et teoretisk begrep måles.



Figur 4 validitet og reliabilitet hentet fra [Lüders, 2004]

### Spørreskjema

Spørsmål kan være åpent (open-ended) eller lukket(closed). Åpne spørsmål stiller ingen svaralternativ til den som svarer, men et lukket spørsmål kan ha alternativer som ja/nei, flervalgsmuligheter eller rangering.

McNamara [2005]deler utviklingen av spørreskjema inn i kategorier. En oversikt over disse er vist i Tabell 5.

**Tabell 5 Kategorier for utvikling av spørreskjema**

Forberedelse	Tenk gjennom hvilke problem som skal besvares gjennom spørreskjemaet
Forklaring av skjemaet	Forklar meningen med skjemaet, hvordan det skal fylles ut, hvor det skal leveres og hvem som har tilgang til informasjonen som er fylt ut
Spørsmålenes innhold	Spør etter det du vil ha svar på og i forhold til skjemaets mål Spør spørsmål som brukeren kan og vil svare på
Bruk av ord	Blir ordbruken forstått Unngå bruk av sterke ord som kan påvirke svaret Ikke bruk konjunksjoner av spørsmål, spør om en ting av gangen
Spørsmålenes rekkefølge	Ikke spør for mange spørsmål. Dette kan gjøre at skjemaet ikke blir besvart Begynn med faktabaserte spørsmål, deretter med meningsbaserte spørsmål Spør etter tilleggs kommentarer Spør etter inntrykket av spørreskjemaet. Var det bra eller dårlig? Kjør en pilot av spørreskjemaet på en liten gruppe for å teste om spørsmålene er gode og riktige

### **Korrelasjon**

I analysen bør man også se på sammenhenger mellom variablene som er brukt. Denne sammenhengen kalles ofte korrelasjon og måles med en koeffisient som indikerer i hvilken grad to variable er avhengig av hverandre.

Korrelasjonen kan være positiv, negativ eller null. Det er en positiv korrelasjon når verdiene til to variabler enten øker eller minker sammen. Negativ korrelasjon er når en variabel øker og den andre minker.

Hvis antall symptomfrie dager øker med bruk av nettjournalen, er det en positiv korrelasjon mellom variablene symptomer og bruk. Hvis antall innleggelser minker med økt bruk av nettjournalen, har vi en negativ korrelasjon.

Man skal være forsiktig med å trekke konklusjoner fra korrelasjoner og ta hensyn til flere variabler som kan påvirke utfallet. Er det en positiv korrelasjon mellom variablene symptomer og



bruk, kan dette være påvirket av en tredje variabel. For eksempel hvilken grad brukeren er motivert til å lære om sin egen sykdom. En motivert astmatiker vil oppsøke informasjon om astma gjennom flere kanaler, og det er ikke sikkert det er nettjournalen som ligger bak et positivt pasientutfall.

## 7 Kravspesifikasjon

Kravene bygger på GINA[gina, 2005] dagens behandling av astmatikere. GINA beskriver i sine retningslinjer at behandling av astmatikere bør basere seg på regelmessig registreringer av PEF verdier og symptomer. Systemet må derfor ha støtte for registrering av dette. Man må også kunne legge inn brukerens behandlingsplan og beste PEF verdi for beslutningsstøtte. Tabell 6 viser en oversikt over krav til registreringer i systemet.

Tabell 6 Krav til registrering av bruker, PEF og symptomer

ID	Beskrivelse
K1.1	<b>Legge inn bruker</b>
	Registrere brukernavn
	Registrere beste PEF verdi
	Registrering av behandlingsplan
K1.2	<b>Registrering av PEF verdier</b>
	Støtte for registrering av PEF verdi
	Støtte for å angi registreringstidspunkt. Brukeren går ut ifra nåtidspunkt med mindre brukeren selv angir et annet tidspunkt
K1.3	<b>Registrering av symptomer</b>
	Støtte for registrering av symptom med trigger, symptomsoene og kommentar
	Støtte for registreringstidspunkt. Brukeren går ut ifra nåtidspunkt med mindre brukeren selv angir et annet tidspunkt

Krav til presentasjon sykdomsutvikling er at det skal komme frem når data er registrert og utviklingen av sykdommen. Tabell 7 beskriver krav til presentasjon av bruker og sykdomsutvikling.

Tabell 7 Krav til presentasjon av bruker og sykdomsutvikling

ID	Beskrivelse
K2.1	<b>Presentasjon av bruker</b>
	Støtte presentasjon av bruker med behandlingsplan og beskrivelse av denne
	Støtte presentasjon av behandlingsplanens mål
K2.2	<b>Presentasjon av PEF verdier</b>
	Støtte grafisk presentasjon av PEF verdier
	Støtte grafisk rådgivende kommentar i forhold til PEF verdi og PEF verdiens utvikling
K2.3	<b>Presentasjon av symptomer</b>
	Støtte for presentasjon tidspunkt symptom er registrert
	Støtte for presentasjon av registrerte symptom med tilhørende trigger, varighet og fargekode i henhold til trafikklysmodellen.

Beslutningsstøtten skal være basert på brukerens behandlingsplan og registrerte data. Tabell 8 beskriver krav til beslutningsstøtte.

**Tabell 8 Krav til beslutningsstøtte**

ID	Beskrivelse
K3.1	<b>Beslutningsstøtte systemet</b>
	Beslutningsstøtte fra systemet skal være basert på behandlingsplan og registrerte PEF verdier
	Beslutningsstøtte skal presenteres for bruker i eget vindu

Helsepersonell må få en presentasjon av pasientene sine som indikerer hvilken tilstand sykdommen er i og hvilke pasienter som bør prioriteres. Krav til presentasjon for helsepersonell er vist i Tabell 9.

**Tabell 9 Krav til presentasjon for helsepersonell**

ID	Beskrivelse
K4.1	<b>Presentasjon av pasienter</b>
	Støtte for presentasjon pasienter med navn, siste målte PEF verdi, sist målingsdato og en fargekode for hvor PEF registreringen ligger i forhold til trafikklysmodellen.
	Støtte for presentasjon av hver enkelt pasient med registrerte symptomer og en graf som viser utviklingen av PEF registreringer.

Pasienter må føle seg trygg på at de blir kontinuerlig overvåket av helsepersonell og får tilbakemelding innen rimelig tid når det er en nedgang i sykdomsutviklingen. Krav til helsepersonell er beskrevet i Tabell 10.

**Tabell 10 Krav til respons fra helsepersonell**

ID	Beskrivelse
K5.1	<b>Krav til respons fra behandlende lege</b>
	Bruker skal få tilmakemelding på spørsmål innen to timer på hverdager ved registrert tilstand i rød sone. I denne sonen skal pasienten få alarm gjennom PapAst og beskjed om å kontakte lege
	Bruker skal få tilbakemelding på spørsmål innen tjuefire timer i helger og helligdager på tilstand i rød sone.
	Bruker skal få tilmakemelding på spørsmål innen et døgn på hverdager ved registrert tilstand i gul sone.
	Bruker skal få tilbakemelding innen fire timer første hverdag etter registrert spørsmål i helger og helligdager på tilstand i gul sone.
K5.2	<b>Krav til respons fra spesialist</b>
	Behandlende lege skal få tilbakemelding på forespørsel innen 24 timer på hverdag

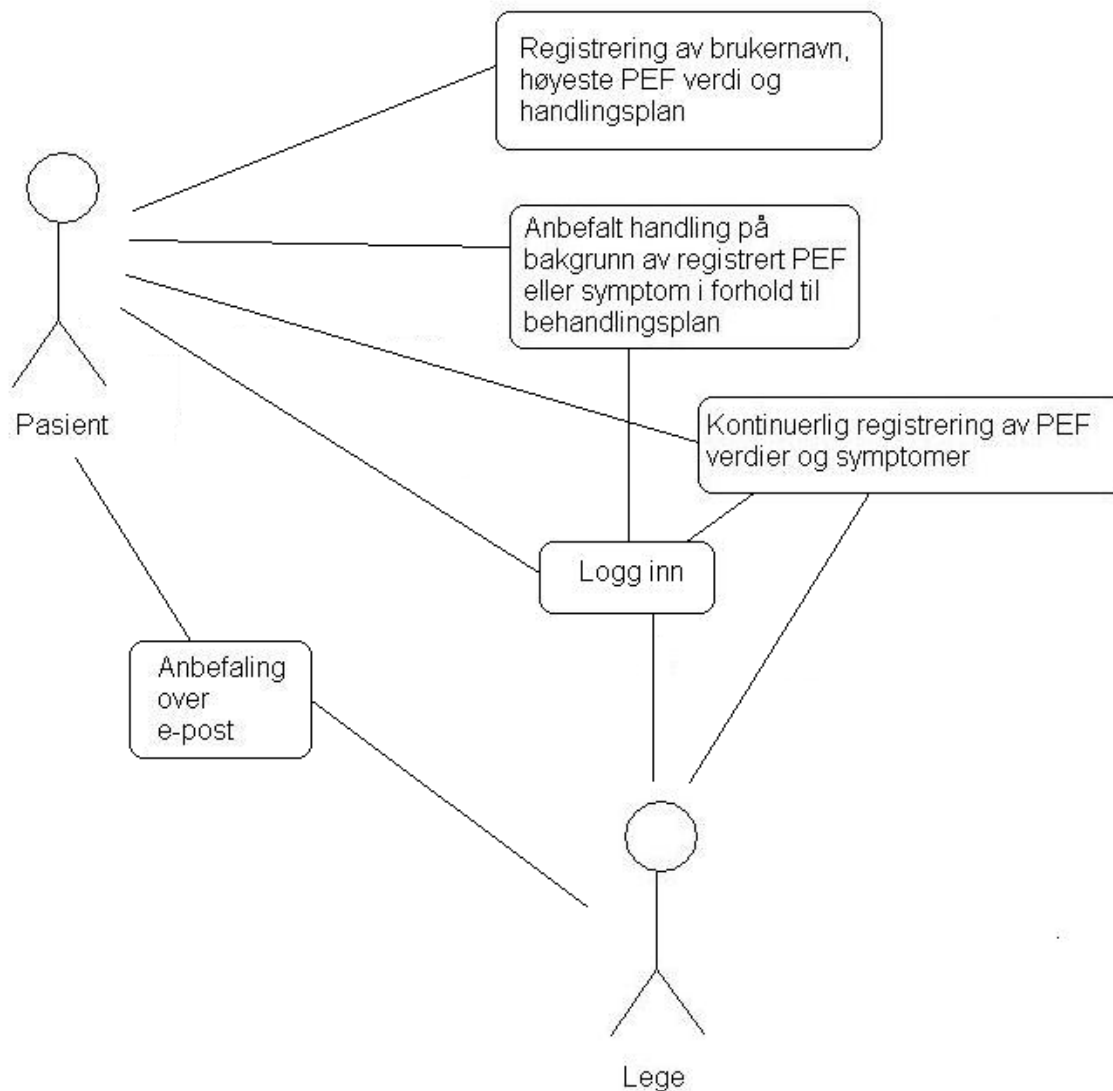
Krav rundt sikkerhet er ikke tatt med i kravspesifikasjonen. Dette er for å avgrense oppgaven. Kravene til sikkerhet er ellers viktig å ha med i utviklingen av telemedisinsystem.

## **8 AstmaReg. En nettbasert prototyp**

### **8.1 Bakgrunn**

AstmaReg realiserer kravene K1.1-K4.1 fra kapittel 7. Spesialistens rolle ble ikke tatt med i realiseringen for å begrense arbeidsmengden ved utviklingen av systemet. Denne rollen kunne eventuelt tilføres senere.

I GINA sine retningslinjer for behandling av astma, nevnes det at mål for lungefunksjon og symptomer bør være grunnlag for behandlingen av astmatikere. Derfor registreres PEF og symptomer i AstmaReg for å tolke sykdomsutviklingen. Det er også satt opp en behandlingsplan som bygger på trafikklysmodellen vist i Figur 11. Helsepersonell overvåker registrerte PEF verdier og symptomer. Kommunikasjon mellom helsepersonell og pasient går over e-post.



Figur 5 Bruksscenariet for brukergrensesnitt i AstmaReg

## 8.2 Funksjonalitet

### Registrering og presentasjon

Bruksscenariet for brukergrensesnittet i AstmaReg er vist i Figur 5. Brukeren (pasienten) må selv registrere seg og sin behandlingsplan. Dette er vist i skjermbildet i Figur 13. Her velges brukernavn, påvirkningsfaktor og beste PEF verdi målt av brukeren. I tillegg registreres handling ved valg av medisin, mengde, antall dager medisinen skal tas og hvilken fargekode i forhold til behandlingsplanen symptomet befinner seg i. Brukeren registrerer så mange handlinger i forhold til symptom som han/hun ønsker. De registreringene brukeren gjør, blir presentert som behandlingsplan som vist i Figur 14. Brukeren kan når som helst gjøre endringer i

behandlingsplanen. Ved endring kan en hel handling fjernes, eller medisin, antall dager og/eller fargekode kan endres.

Når brukeren er registrert kan han/hun logge seg inn med brukernavn på siden slik den er vist i Figur 14 i Vedlegg 5. I dette vinduet blir også behandlingsplanen vist med medisiner, antall dager og fargekode i forhold til symptom. Hvis brukeren ønsker å forandre planen, følges linken ”forandre plan” som er vist i Figur 14 og skjermbilde som vist i Figur 15 kommer opp. Her kan brukeren se hvilken medisinering som er brukt ved handlingen og hvilke resultater denne ga.

Ved å benytte menylinken ”registrer pef og symptom” kommer skjermbildet vist i Figur 16 opp. Her kan brukeren skrive inn PEF verdi og registreringsdato. PEF verdien presenteres som prosent av brukerens beste PEF gjennom graf slik det er vist i figuren. Symptomer registreres etter skjema vist i Figur 17. Gjennom lenken ”evaluer medisinering” kan brukeren registrere hvilken medisin og hvilken mengde som ble tatt ved et gitt symptom. Dette skjermbilde er vist i Figur 19

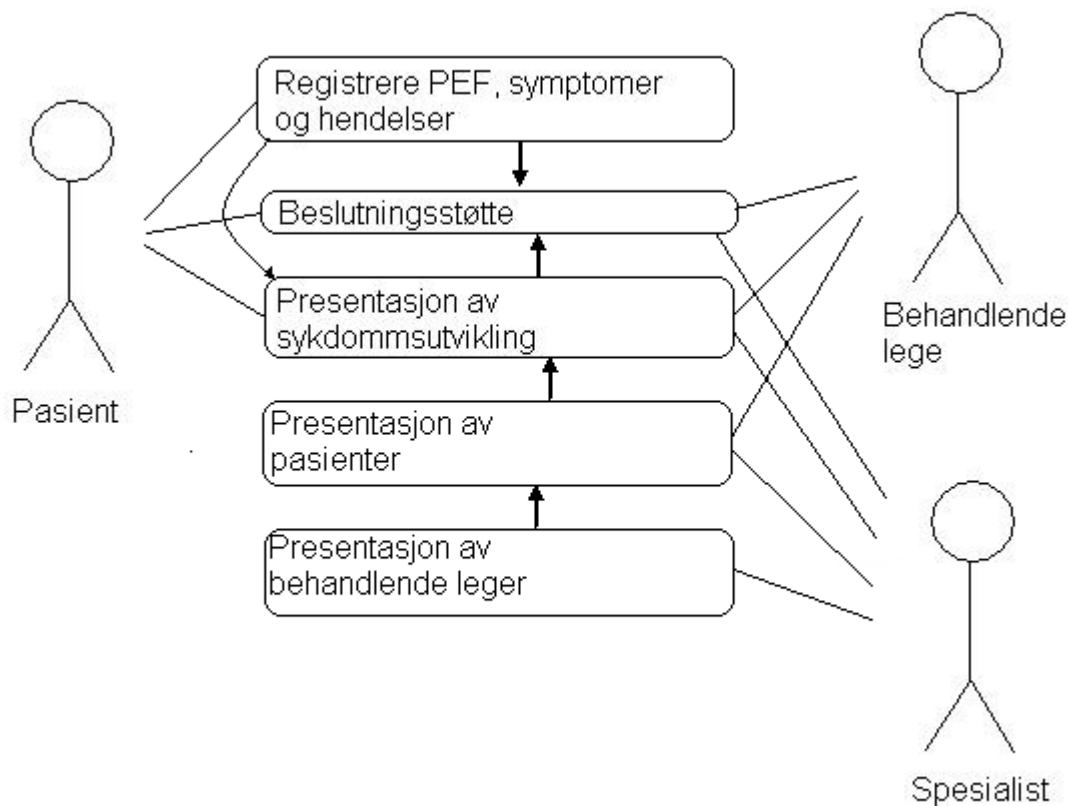
### **Overvåkning av helsepersonell og kommunikasjon**

Helsepersonell fikk representert pasientene sine med navn, siste målte PEF verdi, sist målingsdato og en fargekode for hvor PEF registreringen lå i forhold til trafikklysmodellen. Skjermbilde for dette er vist i Figur 20. Når helsepersonell ønsker mer informasjon om en enkelt pasient, følges linken fra pasientnavnet og Figur 21 kommer opp. Her kommer en beskrivelse av registrerte symptomer og en graf som viser utviklingen av PEF registreringer.

Helsepersonell og pasient kommuniserer over e-post.

## 9 PapAst. En papirbasert prototyp

Fokuset til PapAst er på presentasjon av sykdomsutvikling for pasient og helsepersonell. Figur 6 illustrerer et use case for brukergrensesnittet i PapAst. Denne viser at pasienten er involvert i registrering av PEF, symptomer og hendelser i forhold til sykdommen og får presentert sykdomsutvikling og beslutningsstøtte. Beslutningsstøtte kommer både fra systemet og fra behandlende lege. Behandlende lege har oversikt over sine pasienter og kan få dem presentert med sykdomsutviklingen. Behandlende lege gir også pasienten beslutningsstøtte på bakgrunn av skjermbilde som viser sykdomsutvikling. Spesialist får presentert leger, legers pasienter og kan også gå inn og se den enkelte pasients sykdomsutvikling.






Figur 6 Use case for brukergrensesnittet i PapAst

### 9.1 Funksjonalitet

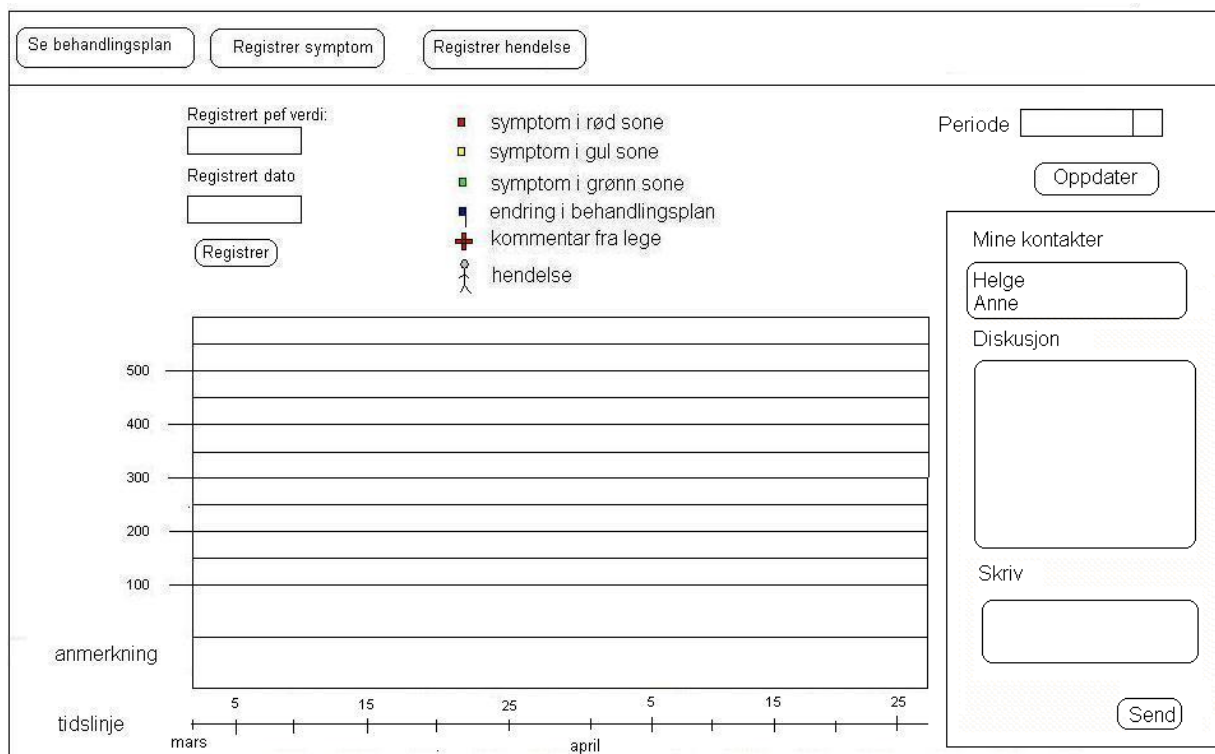
Skjermbilde for pasienten skal presentere sykdomsutviklingen på en enkel og oversiktlig måte. Hva de forskjellige symbolene i bildet betyr bør kunne forstås uten en dypere innføring og pasienten må kunne trekke nyttige parametere ut av bildet. PapAsts skjermbilde for pasient er vist i Figur 7. Her vises sykdomsutviklingen langs en tidslinje slik at pasienten ser forholdet mellom tid og hendelse samt flyten i utviklingen. Brukeren velger selv hvilken periode i sykdomsutviklingen hun ønsker å se ved å velge i høyre hjørne. Case som viser skjermbilde i bruk finnes i Vedlegg 9.

## Ikoner

I skjermbildet blir det brukt tre symboler,

-  Representerer hendelser. Hendelse kan være ferieturer, reaksjon på pollen, ekstra stress på jobben eller lignende.
-  Representerer kommentar fra lege. Denne kommentaren inneholder kategori og beskrivelse.
-  Representerer endring i behandlingsplan. Denne inneholder endringer som er gjort og hvorfor.

Ved å dobbeltklikke på symbolene i bildet, vil man få den utfyllende beskrivelsen av hva symbolet representerer.




**Figur 7** Skjermbilde for pasient

PEF verdiene registreres direkte på bildet slik det er vist i Figur 7. En utvidelse av programmet vil være en støtte for at PEF verdier også kan bli registrert direkte gjennom link mellom PEF måler og datamaskin. Når symptom skal registreres trykker brukeren på "registrer symptom" i menyen. Da kommer det et pop-up vindu der pasienten kan velge mellom typer symptom og hvilken dato dette symptomet ble registrert. Ved registrering av hendelse velges "registrer hendelse" fra menyen. Da kommer det også et pop-up vindu der brukeren kan velge blant hendelser og velge dato for denne. Eksempel på hendelse kan være "forkjølelse", eller "merker pollenallergi".



I tillegg til kommunikasjon over e-post, kan lege logge seg på et diskusjonsprogram. Dette er vist på høyre side i Figur 7. Når legen og pasienten logget på, kan de diskutere med registreringene som er gjort som utgangspunkt. Om en lege er logget på vil vises ved fargen på navnet og pasienten velger om han vil starte en dialog ved å dobbeltklikke på navnet. Meldingene skrives inn i nederste boks og sendes ved at man trykker på "send" knappen. Diskusjonen vil bli vist i "diskusjon" ruten.

Pasientene får en fargekode som indikerer hvor god kontroll hun har over sykdommen. Pasientene blir sortert og presentert etter dette. På oversikten over pasienter får behandlende lege også se hvilken verdi det var på siste PEF måling og hvilken dato pasienten sist var inne og brukte systemet. Det er også beskjed om det er har kommet noen meldinger fra pasienten. Dette er typisk spørsmål pasienten har om behandlingen.

Pasient	PEF	målingsdato	fargekode	Meldinger fra pasient
Henrik	85%	11.03.2005		-
Silje	93%	14.03.2005		-
Marthe	92%	29.02.2005		-
Svein	86%	26.02.2005		1
Tore	79%	15.03.2005		2
Morten	54%	14.03.2005		1

**Figur 8 Skjerm bilde for behandlende lege**

Skjerm bilde for spesialist vil representere om det er kommet spørsmål fra allmennpraktiserende lege og utvikling og tilstand til legens pasienter. Det må også representeres pasienter legen kunne tenke seg å se nærmer på. Disse vil naturlig være markert med en tilstands attributt. Figur 9 viser representasjon av hvordan skjerm bilde for spesialist vil kunne se ut.

Lege	Morten	Arild	Siri	Kåre	Marianne	Trine
Pasienter	5	6	3	7	3	6
Spørsmål	3	1	2	0	0	2
Pasienter i rød sone	0	1	1	2	0	0
Pasienter i gul sone	2	0	0	1	1	1

Diskusjon

Skriv

Presentasjon av legens pasienter eller pasient

**Figur 9** Skjerm bilde for spesialist

Spesial lege ville kunne ta kontakt med allmennpraktiserende lege når spesialisten finner noe merkelig mer rådene som er gitt til pasienten. Spesialisten vil ha oversikt over alle pasienter som ligger i rød eller gul sone og overvåke disse.

Allmennpraktiserende lege vil ta kontakt med spesialist når det er noe han/hun lurer på i forhold til pasienten, da trengs et felles skjerm bilde legene kan diskutere ut ifra. På dette bildet skal det representeres viktige data om pasienten og nødvendige data om sykdomsutvikling.

## 9.2 Bruksscenarier i PapAst

I dette kapittelet blir det sett nærmere på ønsket interaksjon mellom brukerne og PapAst. Dette er med for å beskrive hvordan løsninger på utfordringene i dagens behandling er tenkt løst. Her beskrives bruksscenariene i use-case tabellene ”diagnostisering” Tabell 11, ”svikt i lungefunksjon” Tabell 12, ”tilpassning av medisin i dårlig periode” Tabell 13. Disse scenariene er tenkt med tanke på å bidra med kontinuitet i astmabehandlingen. Bruksscenariene ”kommentar fra spesialist” Tabell 14 og ”spørsmål fra allmennpraktiserende lege til spesialist” Tabell 15 er ment for å beskrive kommunikasjonen mellom allmennpraktiserende lege og spesialist. I bruksscenariene blir det gått ut ifra at PapAst er et Internettbasert system. En forklaring til use-case tabell finnes i Vedlegg 10.

### Diagnostisering

Dette er et use case for når legen er i tvil om hvilken grad av astma pasienten har og dermed hvilken diagnose som skal stilles.

**Tabell 11 Diagnostisering**

Use case navn	Diagnostisering
Type	Filled
Sammendrag	Legen stiller diagnose på bakgrunn av pasientens registreringer i PapAst
Normalt hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Legen lærer pasienten opp i bruk av PapAst</li> <li>2. Legen registrerer en egenbehandlingsplan for pasienten som deles via PapAst</li> <li>3. Pasienten registrerer PEF verdier, symptomer og hendelser i PapAst</li> <li>4. Legen overvåker pasientens registrerte verdier og stiller diagnose på bakgrunn av disse.</li> </ol>
Alternativ hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>4.1 Legen er usikker på diagnose og tar kontakt med spesialist</li> <li>4.2 Use case 5</li> </ol>
Unntaksforløp	<b>1 eller 3.</b> Pasienten ønsker ikke å bruke PapAst
Trigger	Legen er i tvil i hvilken grad av astma pasienten har
Forhåndsbedingungen	Pasienten har tilgang til Internett og er motivert til å bruke PapAst
Etterbetingelser	Diagnosen er stilt

**Tabell 12 Svikt i lungefunksjon**

Use case navn	Svikt i lungefunksjon
Type	Filled
Sammendrag	Pasienten er i god periode, men har sviktende lungefunksjon som blir oppdaget av PapAst
Normalt hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pasienten registrerer lungefunksjon med et tidsintervall mindre eller lik annenhver uke</li> <li>2. PapAst oppdager en nedgang i lungefunksjon og gir alarm til bruker</li> <li>3. Brukeren tilpasser medisinerings til sykdommens utvikling</li> </ol>
Alternativ hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>3.1 Nedgangen i lungefunksjon fortsetter</li> <li>3.2 Legen tar kontakt med pasienten og anbefaler handling på bakgrunn av synkende PEF.</li> </ol>
Unntaksforløp	<b>1.2</b> Pasienten slutter å registrere lungefunksjon fordi han/hun ikke føler at dette er nødvendig
Trigger	Pasienten har sviktende lungefunksjon

Forhåndsbedingungen	Pasienten bruker PapAst
Etterbetingelser	Pasienten har normal lungefunksjon

**Tabell 13 Tilpassning av medisiner i periode med stor variasjon i astmaen**

Use case navn	Tilpassning av medisiner i “dårlig periode”
Type	Filled
Sammendrag	Pasienten er i en dårlig periode og samarbeider med lege om medisiner
Normalt hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Pasienten registrerer PEF verdier, symptomer og hendelser</li> <li>2. På bakgrunn av disse gir legen råd til medisiner som han/hun registrerer i PapAst</li> <li>3. Pasienten følger anvisninger beskrevet i PapAst</li> </ol>
Alternativ hendelsesforløp	
Unntaksforløp	
Trigger	Pasienten er i en periode med ustabil astma
Forhåndsbedingungen	Pasienten har Internett og er motivert til å bruke PapAst
Etterbetingelser	Pasienten får kontroll over astmaen

**Tabell 14 Kommentar fra spesialist**

Use case navn	Kommentar fra spesialist
Type	Filled
Sammendrag	Spesialist reagerer på råd allmennpraktiserende lege gir pasienten og diskuterer dette med legen.
Normalt hendelsesforløp	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Spesialist sender melding til legen med spørsmål om hvorfor et råd er gitt og hva spesialist mener er riktig råd</li> <li>2. Legen svarer og skaper en diskusjon på bakgrunn av PapAst</li> <li>3. Spesialist og lege kommer frem til en behandlingsmetode for pasienten.</li> </ol>
Alternativ hendelsesforløp	2.1 Legen er helt enig i spesialisten råd og bruker denne i behandlingen av pasienten
Unntaksforløp	
Trigger	Spesialist er usikker på om rådene legen gir pasienten er riktige

Forhåndsbetingelser	Spesialist er ikke enig i legens råd til pasienten
Etterbetingelser	Enighet om hvordan pasienten skal behandles

**Tabell 15 Spørsmål fra allmennpraktiserende lege til spesialist**

Use case navn	Spørsmål fra allmennpraktiserende lege til spesialist
Type	Filled
Sammendrag	Allmennpraktiserende lege er usikker i forhold til hvordan pasienten skal behandles og diskuterer pasienten med spesialist.
Normalt hendelsesforløp	1. Lege kontakter spesialist på e-post og spør om råd med bakgrunn i skjermbilde på PapAst 2. Spesialist svarer over e- post, eller telefon
Alternativ hendelsesforløp	
Unntaksforløp	
Trigger	Allmennpraktiserende lege er usikker i forhold til hvordan pasienten skal behandles
Forhåndsbetingelser	Lege trenger råd angående behandling av en astmapasient
Etterbetingelser	Legen er klar på hvilke råd han/hun skal gi pasienten

## 10 Evaluering av AstmaReg og PapAst

### 10.1 Metode

Målet med undersøkelse var å finne ut om systemet ga pasienten trygghet og læring i forhold til sykdommen og om de følte de fikk en tettere oppfølging. Det skal også undersøkes om helsepersonell føler at systemet gir dem bedre kontroll over pasienten og hvordan de følger den oppsatte behandlingen.

Målgruppen for systemet ble definert som ”astmatikere” og ”helsepersonell som behandler astmatikere”. Fremgangsmåten for å evalueringen var basert på at brukere i målgruppen

1. Fikk vite at verktøyet eksisterer
2. Fikk tilgang til verktøyet

Det ble på forhånd gått ut ifra at deltakere som sa ja til undersøkelsen hadde motivasjon til å bruke verktøyet. Metodene brukt for å samle inn deltakende pasienter er nevnt nedenfor.

1. Spesialist ved lungeavdelingen ved St. Olavs hospital i Trondheim ble forespurt om å muligheten for å skaffe pasienter til forsøk med netttjournal. Tre pasienter ble kontaktet via e-post.
2. Lapper ble delt ut ved lungeavdelingen ved St. Olavs hospital i Trondheim. Disse lappene etterspurte deltakere med astma som ville bli med på en undersøkelse som innebar registrering av PEF verdier og symptomer over Internett.
3. Norges Astma og Allergiforbund NAAF avdeling Sør- Trøndelag ble kontaktet og forespurt om deltakere.
4. Ungdomsgruppen til NAAF ble kontaktet og forespurt om deltakere. Forespørsel om deltakelse ble distribuert gjennom gruppen.
5. Selli rehabiliteringssenter ble kontaktet og forespurt om deltakere
6. Barneavdelingen ved St. Olavs hospital i Trondheim ble kontaktet og forespurt om deltakere.

Deltakerne ble introdusert til AstmaReg via link som ble sendt på e-post. Metoden for evaluering var basert på tilbakemelding fra pasienter og helsepersonell. Tilbakemelding fra pasient ble ønsket i form av rapport om endring i PEF verdi, en subjektiv følelse om trygghet og om systemet bidro til læring.

Senere ble spørreskjema, som beskrives i Vedlegg 7, distribuert på e-post av ungdomsforeningen til NAAF. Spørsmålene var av typen ”enten/eller”, der deltakeren måtte svare på et av alternativene, selv om ingen av dem føltes som riktige. Deltakerne fikk mulighet til å skrive kommentar til spørsmålene. I innledningen i spørreskjemaet ble henvisning til AstmaReg via en link og det ble gitt en forklaring til systemet og beskjed om å prøve seg frem med det. Spørreskjemaet besto av 12 spørsmål.

Intervjuer med helsepersonell ble brukt for å få tilbakemelding om utseende og funksjonaliteten til systemet. Intervjuene bygget på papirbaserte skjermbilder fra PapAst og intervjuguide i Vedlegg 4. Det ble prøvd å lage en diskusjon rundt temaet for å få mest mulig innspill og ideer.

De tre legene som ble intervjuet, fikk også spørreskjema som skulle fylles ut. En deltaker fikk tilsendt og besvarte skjema over e-post. To lungespesialister fikk overlevert spørreskjema på papir og besvarte på papir. Spørsmålene var av typen ”enten/eller”, der deltakeren måtte svare på ett av alternativene, selv om ingen av dem følte som riktige.

I tillegg fikk en allmennpraktiserende lege i oppgave å kommentere pasientutviklingen og gir råd til en simulert pasient på bakgrunn av skjermbildene fra Vedlegg 9. Skjermbildene ble sendt over e-post.

## **10.2 Resultater fra evalueringen**

Forespørsel fra spesialist ved lungeavdelingen førte til en pasient til forsøket. Det var ingen tilbakemelding fra lappene som ble delt ut ved lungeavdelingen. Gjennom NAAF kunne det ikke anskaffes pasienter før på et tidspunkt som ble regnet som for sent i oppgaven. Fra ungdomsgruppen til NAAF meldte en deltaker spørreskjema besvart. Ingen pasienter ved Selli rehabiliteringssenter ble brukt da pasientene her fra før hadde daglig kontakt med lege. Sykepleier ved barneavdelingen ved St. Olavs hospital oppga at notering av PEF ikke ble brukt ved avdelingen, noe som var viktig for AstmaReg. Det ble derfor ikke rekruttert deltaker herfra.

Tre astmatikere ble dermed brukt til undersøkelsen. Det kom tilbakemelding fra en av deltakerne med spørsmål om hva som mentes med PEF verdier og symptomer. Dette ble avklart over e-post. En annen deltaker hadde problemer med registrering av PEF verdier. Dette ble også avklart over e-post. Et par symptomer ble registrert av hver deltaker før de sluttet å bruke AstmaReg.

Alle deltakerne hadde astma, e-post adresse og var kvinner. En hadde brukt behandlingsplan i forhold til astmaen og alle hadde registrert PEF og/eller symptomer fast. To kunne tenke seg å bruke et Internettverktøy for registrering av PEF og/eller symptomer.

Alle 12 spørsmålene ble besvart av deltakerne. Et spørsmål ble forkastet fordi to deltakere ikke visste hva trafikklysmodellen var, noe som var sentralt for forståelsen av spørsmålet. 7 spørsmål ble forkastet fordi de i etterkant ikke ble regnet som relevante. Dette var uavhengig av hva deltakerne hadde svart.

På spørsmål tre svarer to deltakere at de vil slutte å notere PEF hvis de føler astmaen er under kontroll. Allikevel svarer alle at de ønsker å registrere astma en gang i uken hvis de er inne i en lang periode uten astma symptomer. På spørsmål fire svarer to deltakere at de ikke ønsker beskjed hvis PEF verdier ikke blir registrert på ti dager, mens en svarer at det er ønskelig med en e-post fra legen hvis dette skjer. I spørsmålet om kontakt fra legen ved synkende PEF verdi er svarene motsatt. Da ønsker to deltakere at legen skal ta kontakt over e-post.

En av deltakerne kommenterte at hun kunne tenke seg å bruke et Internettbasert telemedisinsystem fordi astmaen kunne variere veldig ”fra lite til mye tett”. Hun kunne også tenkt seg et program med pollenvarsel, dagbok, beslutningsstøtte og oppfølging. Deltakeren svarte at

AstmaReg ikke ble brukt fordi hun hadde kontroll over astmaen sin i denne perioden og følte bruk av nettjournalen ble overflødig. Hun ville kanskje brukt systemet på høsten da hun ”hadde problemer med å puste og hadde det vondt”.

På spørreskjemaene svarte alle legene at de kunne tenke seg en visuell fremstilling av utvikling av PEF verdier på datamaskinen. På spørsmål om hva de ville at en av pasientene deres skulle gjøre når hun hadde spørsmål om synkende PEF verdier, svarte to at de ville ha spørsmål og visuell framstilling av PEF på datamaskin framfor at hun tok kontakt over telefon. En lege krysset av på begge alternativene. I spørsmål to var det en lege som svarte både alternativ 1 og 2. I spørsmål tre svarte en deltaker at han føler seg trygg på å gi råd med utgangspunkt i PEF verdier. To deltakere ønsker i tillegg til PEF verdier, å kunne se symptomer pasienten har hatt.

Gjennom intervjuer kom det frem at helsepersonell var positivt innstilt til systemet og mente det kunne egne seg spesielt i forhold til ungdom som ofte ikke er motivert til å komme inn til kontroller. Generelle kommentarer rundt skjermbildene var at det var ønskelig å se medisinerbruken til pasienten og at man skulle kunne velge hvor lang periode man skulle kunne se registreringer i. Det ble uttalt at å kunne se periode på tre dager er ønskelig.

Den allmennpraktiserende legen som fikk tilsendt case på e-post, sendte svar med anbefalt behandling slik det er beskrevet i Vedlegg 9.

### **10.3 Diskusjon rundt evalueringen**

#### **10.3.1 Få deltakere**

Mulige grunner til at få deltakere meldte seg på undersøkelsen kan være at

##### (1) Undersøkelsen var et studentprosjekt

Det kan være usikkerhet knyttet til verdien i et studentprosjekt. Deltakere tviler gjerne på at verdien de får tilbake ved å bli med på prosjektet og verdien prosjektet har på videre forskning. Et studentprosjekt utført av en student fra helseinformatikk kan også gi inntrykk av liten medisinsk bakgrunn når det ikke støttes eksplisitt av helsepersonell. Det kan også være at pasienter med alvorlig grad av astma er så dårlige at de ikke tør å prøve en ny måte for å notere PEF og symptomer på når det ikke er i avtale med sin faste lege.

##### (2) Lite fristende presentasjon av prosjektet

Deltakerne i prosjektet ble ikke tilbudt kompensasjon eller belønning for å bli med på prosjektet. Verdien i deltakelsen lå i bidra til forskning. En mer fristende og pågående markedsføring av prosjektet kunne ført til flere deltakere.

##### (3) Ingen eller dårlig tilgang til Internett

Deltakere kan ha vegret seg fra å melde seg på undersøkelsen fordi de hadde ingen eller dårlig tilgang til Internett. Bruk av Internett var en forutsetning for undersøkelsen.

##### (4) Liten Motivasjon til å føre PEF og symptomer

Inntrykket fra leger er at pasienter generelt ikke er motivert til å notere PEF verdier og symptomer.



### **10.3.2 Positiv innstilling til AstReg, men deltakerne sluttet å bruke systemet**

Det bør presiseres at undersøkelsen som er gjort har et veldig tynt pasientgrunnlag. Det burde vært flere deltakere hvis man skal begynne å snakke om svarenes validitet. Svarene blir allikevel brukt som en pekepinn på hvilke ønsker å innstillinger astmatikere har til AstmaReg.

Svarene i spørreundersøkelsen ga inntrykk av at deltakerne var positivt innstilt til å bruke et verktøy som AstmaReg i behandlingen av astmaen. Allikevel sluttet de å gjøre registreringer. Her vil det fokuseres på hvilke egenskaper i AstmaReg som er grunnen til dette og ikke det medisinske perspektivet.

#### (1) Tungvint å gjøre registreringer i systemet

I AstmaReg må brukeren selv registrere handling for gitte symptom. Å velge symptom og medisin til disse symptomene kan være vanskelig for brukeren hvis hun ikke har satt opp en behandlingsplan basert på disse symptomene fra før. Det at brukeren må logge seg inn for hver registrering kan virke tungvint og ikke verdt å gjøre når man føler at registreringen ikke har nytteverdi.

#### (2) For lite medisinsk kunnskap bak systemet

At den medisinske ekspertisen ikke kom frem gjennom systemet kan ha ført til at deltakeren ble tilbudt den behandlingen som trengtes.

#### (4) Dårlig eller ingen kommunikasjon med helsepersonell

Kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient var ikke strukturert og det var ingen avtale om når og hvorfor e-post skulle utveksle mellom partene. Ingen av deltakerne kommuniserte med helsepersonell og det var heller ingen data å kommunisere på bakgrunn av.

#### (5) Systemet er for enkelt

Nytteverdien til AstmaReg kan ha blitt sett på som liten på grunn av få funksjoner. Man får ikke kommentarer fra helsepersonell gjennom systemet og ingen informasjon om ytre faktorer som pollen og kulde som brukeren gjerne vil ha. Beslutningsstøtten er også begrenset i og med at systemet bare gir beskjed om hva brukeren skal gjøre ut ifra hva som er registrert i behandlingsplanen.

## 11 Resultater

Telemedisinsystemene som ble gått gjennom i kapittel 4.3 kunne alle henviser til et positivt pasientutfall. Også Rasmussen [2005] rapporterte om en bedring i astmatikeres sykdomstilstand ved bruk av LincMedica. Dette kan tyde på at bruk av et telemedisinsystem i astmabehandlingen fører til et positivt pasientutfall på bakgrunn av kunnskapen pasienten får ved bruk av systemet og er ikke avhengig av teknologien som blir brukt. Rasmussen nevner dette som en mulighet for det positive pasientutfallet til LincMedica. Hvis dette er riktig, avhenger effekten av telemedisinsystemer av bruk. Astmapasienter har forskjellige behov basert på alvorlighetsgraden av astma. Ulik grad av astma gir ulik potensial i forbedring av pasientens tilstand. Dette gir forskjellige pasienter forskjellig motivasjonsgrunnlag for bruk av systemet. Figur 10 er en tolkning av hvordan forholdet er mellom effekt, motivasjon, forbedring i pasientens tilstand, registrering, presentasjon og kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell.

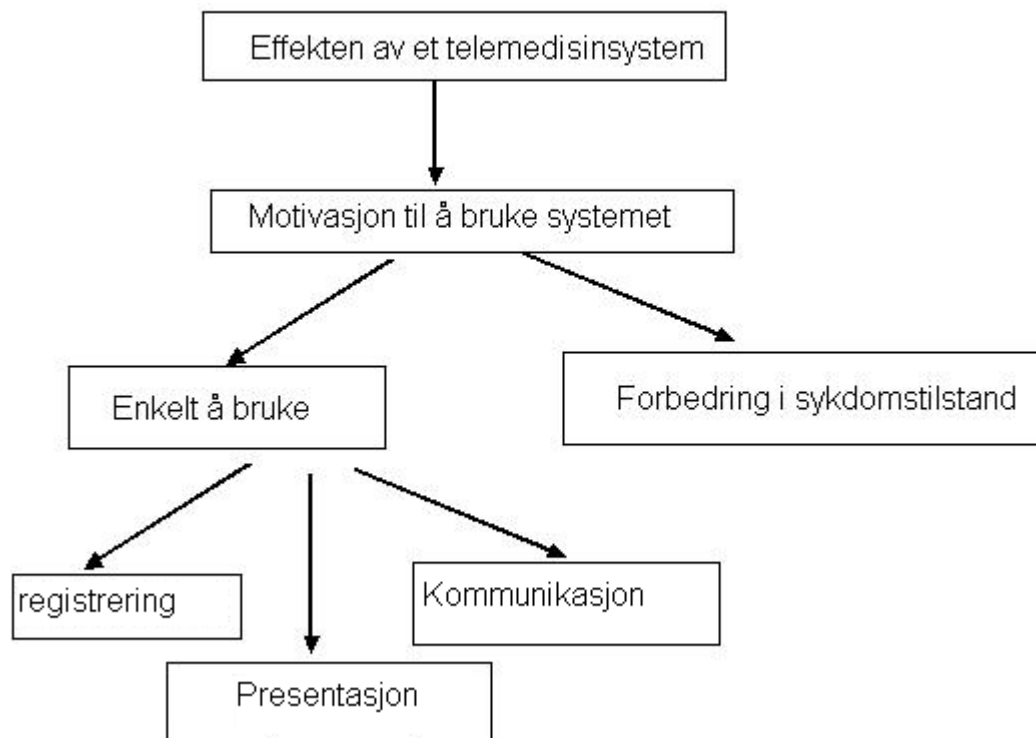
Motivasjon er også knyttet til enkelhet. Et system er enkelt å bruke hvis det lett kan integreres i hverdagslivet til pasienten. I både AstmaReg og LinkMedica må pasienter logge seg inn på en nettside for å gjøre sykdomsrelaterte registreringer. Dette kan være tungvint og uinspirerende for pasienten. Dette konkluderer også Anhøj og Nielsen [2004] med. De foreslår bruk av SMS til informasjonsutveksling i telemedisinsystemer fordi dette er en teknologi som er flittig brukt i hverdagen. SMS brukes i en studie av Ostojic m.fl.[2005]. Her konkluderes det med at SMS er en reliabel, kostnadseffektiv, sikker og bekvemmelig teknologi for bruk telemedisin.

Parametrene som registreres må også gi et helhetlig bilde av sykdomstilstanden. De mest brukte parametrene er PEF målinger, symptomer og bruk av anfallsmedisin. Det er strid rundt verdien av PEF målinger og disse må i tillegg registreres ofte og til faste tider av pasienten. Hvorvidt dette brukes i et telemedisinsystem bør vurderes av medisinsk ekspertise.

Mange astmatikere blir påvirket av ytre faktorer som for eksempel pollen og kulde. Å formidle forholdet mellom disse faktorene og sykdomsutviklingen kan gi pasienten økt forståelse av sykdomsutviklingen. I PapAst, brukes registrering av hendelser der pasienten kan skrive inn forhold som pollen og kulde. Det ble ikke konkludert med hvilken effekt dette hadde på behandlingen. I LinkMedica kan pasienten få presentert utvikling i PEF sammen med pollen og luftforurensing.

Enkelhet er også knyttet til presentasjon. Presentasjonen av sykdomsutviklingen bør være slik at den er rådgivende for hvilke handlinger pasienten bør gjøre. Til dette passer Internett bra med sine muligheter for visuelle framstilling. Undersøkelser rundt PapAst tyder på at presentasjon av sykdomsutvikling langs en tidslinje, gir grunnlag for beslutninger i behandlingen av astmatikere. Dette på bakgrunn av at det er de riktige parametrene som blir presentert. De vanligst brukte parametrene for å illustrere pasienttilstanden er PEF, symptom og bruk av anfallsmedisin.

Kommunikasjonen med helsepersonell må også være tilpasset pasientens hverdag og i mest mulig grad gi pasienten den informasjonen hun trenger når hun trenger den. Her er det også snakk om tilgjengelig teknologi og egenskapen denne teknologien har til å formidle budskapet fra helsepersonell.



**Figur 10** Effekt av et telemedisinsystem

Helsepersonell må også få presentert pasientene sine på en måte som gir dem best mulig oversikt over hvem som trenger mest ettersyn og bør prioriteres. Det bør også komme frem hvilke pasienter som ikke trenger ettersyn. I AstmaReg blir det får pasienten en fargekode i forhold til PEF verdien som er registrert. Grønn tyder på at pasienten har en god PEF måling og ikke trenger ettersyn. Rød tyder på at pasienten trenger øyeblikkelig legehjelp. I LinkMedica presenteres pasienten også ved en fargekode. Denne fargekoden er gitt på bakgrunn av PEF og registreringer rundt symptomer og anfallsmedisin.

Kommunikasjonen mellom helsepersonell og pasient må også tilpasses hverdagen til helsepersonell. Anhøj og Nielsen[2004] oppdaget at LinkMedica ikke ble brukt i legenes hverdag fordi de ikke ønsket mer enn ett vindu oppe om gangen, og dette var vanligvis pasientjournalen. Telemedisinsystemet bør ikke føre til ekstraoppgaver for legen, men falle inn i den daglige rutine. Rasmussen[2005] beskriver at legene i Internettgruppen brukte mer tid oppfølging av pasienten, enn det som ble brukt i de andre gruppene. Dette må man regne med hvis man implementerer systemet som et supplement til den vanlige behandlingen.

PapAst er det eneste av de undersøkte systemene som støtter kommunikasjon mellom lege og spesialist. Fordelen av dette kommer frem gjennom intervjuer rundt emnet. Spesialister har mer kunnskap om astma enn allmennpraktiserende leger og kan dermed bidra med verdifull kunnskap når allmennpraktikeren kommer opp i problemer med pasienten.

## 12 Diskusjon

I dette kapittelet vil forskningsspørsmålene fra kapittel 2 bli diskutert hver for seg.

### 1. Evaluer effekten av et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere

Alvorlighetsgraden av astma og dermed potensiell bedring i pasientutfallet er astmatikerens motivasjon til å bruke et telemedisinsystem. Man kan med andre ord si at effekten er avhengig av motivasjon. Telemedisinsystemene som ble gått gjennom i kapittel 4.3 kunne alle henvise til et positivt pasientutfall. En grunn til dette kan være at studier som konkluderer med et negativt pasientutfall ikke rapporterer om resultatene eller ikke ble funnet gjennom denne oppgaven.

Prototypen AstmaReg, utviklet i denne oppgaven, ble ikke brukt av astmatikerne. Det kunne derfor ikke rapporteres om endring i pasientutfall. Man kan si at effekten av systemet var at det ikke ble brukt. I AstmaReg registreres PEF og symptomer. Symptomene velges fra et utvalg og brukeren noterer aktivitetsnivå og påvirkningsfaktor. Det kan være vanskelig for brukeren å vite hvilken påvirkningsfaktor som utløser astmaen. Det er mulig systemet skulle brukt en algoritme til å sammenligne registrerte symptomer med eventuelle påvirkningsfaktorer som pollen og kulde. En slik funksjon kan gi pasienten grunnlag til å finne ut om hva som utløser sykdommen. I LinkMedica registreres informasjon om symptomer en gang om dagen, uavhengig av hvor mange symptomer brukeren har hatt. Dette kan gjøre systemet mer tiltrekkende siden astmatikeren trenger mindre interaksjon med systemet.

LinkMedica og AstmaReg har lignende presentasjon av sykdomsutviklingen. PEF verdier blir vist grafisk langs en tidslinje. I LinkMedica vises PEF verdier i liter/minutt, men AstmaReg viser PEF i prosent av beste verdi. At verdien vises i prosent kan gjøre utviklingsbildet mer oversiktlig for pasienten, siden råd i forhold til medisinerings ofte blir oppgitt i prosent i behandlingsplanen. I PapAst brukes ikoner til å illustrere diskrete hendelser som lege konsultasjoner og endringer i behandlingsplanen. Dette kan gi brukeren bedre forståelse for sykdomsutviklingen og blir en motivasjonsfaktor for bruk av systemet. I LinkMedica er det en algoritme for beslutningsstøtte som anbefaler pasienten opptrapping eller nedtrapping i medisineringsplanen. Anhøj og Nielsen[2004] rapporterte at denne beslutningsstøtten ikke ble fulgt av noen av pasientene. Det kan være at gevinsten i systemet ligger i at data presenteres slik at pasienten kan gjøre sine egne beslutninger og ikke systemet ”bestemmer” hvilke handlinger pasienten skal gjøre.

LinkMedica kunne rapportere om positive pasientutfall. Grunnen til at LinkMedica hadde effekt på bruk i forhold til AstmaReg, kan være at systemet er utviklet av et anerkjent selskap og ikke en student.

### 2. Er pasienter og helsepersonell motivert til å bruke et Internettbasert telemedisinsystem i behandlingen av astma?

Det konkluderes med at helsepersonell er positivt innstilt til det et Internettbasert telemedisinsystem. Dette inntrykket kan bli gitt fordi helsepersonell som jobber med astmatikere ønsker fokus på denne behandlingen. Dette kan føre til at de gir positive tilbakemeldinger uten egentlig å være interessert i å bruke systemet.

I oppgaven legges det kanskje for stor vekt på at egenskaper ved registrering, presentasjon og kommunikasjon som motivasjonsfaktorer for bruk av et telemedisinsystem. Pasienten kan være mer opptatt av forbedring i sykdomstilstand. Det er dermed mulig det viktigste er alvorlighetsgraden av sykdommen og mulighet for forbedring i pasientutfall.

At pasienten får presentert sykdomsutvikling trenger ikke være en motivasjonsfaktor. Det viktigste er gjerne anbefalinger og støtte som kommer fra helsepersonell. Presentasjon for pasienten, som PapAst fokuserer på, kan dermed vise seg å være en overflødig funksjon.

## 13 Videre arbeid

Fremtidige studier bør fokusere på hvordan pasienter kan motiveres til å bruke telemedisin i astmabehandlingen. Det bør undersøkes hvilken teknologi som egner seg best for registreringer og best mulig kan integreres i pasientens hverdag. Også hvilke variable som bør brukes og hvor ofte de bør registreres for å gi et helhetlig bilde av sykdomsutviklingen bør undersøkes nærmere.

Det bør i fremtidig arbeid også ses på muligheten som åpnes for presentasjon av sykdomsforløp gjennom Internett. Hvordan pasientens registreringer kan illustreres slik at det gir riktig grunnlag for evaluering av astmaens tilstand og utvikling både av pasienten selv og helsepersonell bør det legges fokus på.

Undersøkelse om hvordan det formidles råd om behandling fra helsepersonell til pasient må gjøres. Her kan rådene bli vist som for eksempel kommentar på en Internettside eller som meldinger på SMS. Man bør undersøke hvilken teknologi som passer pasient og helsepersonell best.

## 14 Konklusjon

Både pasienter og helsepersonell er positivt innstilt til bruk av Internett som et telemedisinsystem i astmabehandlingen. De velger allikevel ikke å bruke verktøyet når de har tilgang til det. Grunnen til dette er at verktøyet ikke egner seg for integrering med målgruppens hverdag. Mange registreringer på datamaskinen blir for tungvint for pasienten og oppveier ikke for effekten systemet har på sykdomsutfallet.

Effekten av et Internettbasert telemedisinsystem for astmatikere er knyttet til pasientens og helsepersonells motivasjon til å bruke systemet. Den brukte teknologien må kunne integreres i pasientens hverdagsliv. Internett er et verktøy som egner seg godt for presentasjon av sykdomsutvikling. Verdier som registreres bør presenteres langs en tidsakse. Symboler bør bli brukt til å representere diskrete hendelser. Dette gjør presentasjonen mer forståelig for pasienten. Internett til en teknologi som egner seg som beslutningsgrunnlag i astmabehandlingen både for helsepersonell og pasient.

## Referanser

[Andreassen, 2002] Hege Andreassen, Anne –Grete Sandaune, Deede Gammon og Per Hjortdahl (2002) Nordmenns bruk av helsetilbud på Internett. *Tidsskr Nor Lægeforen*, 122.

[Anhøj, 2004] Jacob Anhøj og Lene Nielsen (2004) Quantitative and Qualitative Usage Data of an Internet-Based Asthma Monitoring Tool. *Journal of Medical Internet Research*

[AstraZeneca, 2005] AstraZeneca.dk (2005)  
<http://www.astrazeneca.dk/>

[A. Stone, 2002] A. Stone, S. Shiffman, J. S. J. B. M. H. (2002). Patient non-compliance with paper diaries. *BMJ*, 324.

[Bruderman og Abboud, 1997] I. Bruderman og S. Abboud (1997). Telespirometry: novel system for home monitoring of asthmatic patients. *Telemed J*. 3

[Dahle og Ekholdt, 2005] Ragnar Dahle og Per F. Ekholdt(2005). Astmadagbok. GlaxoSmithKline AS

[Finkelstein, 1998] J. Finkelstein, G. Hripcsak og MR Cabrera (1998) Patients' acceptance of Internet-based home asthma telemonitoring. *AMIA*.

[Gemini, 2005] Gemini (2005) Spesialistleger dårlig utnyttet. *Gemini*, 2.

[gina, 2005] gina (2005). Gina global initiative for asthma.  
<http://www.ginasthma.com/>.

[Heather Heathfield, 1998] Heather Heathfield, David Pitty, R. H. (1998). Evaluating information technology in health care: barriers and challenges. *BMJ*, 316.

[helsepersonell, 2005] helsepersonell (2005). Lov om helsepersonell.  
<http://www.lovdato.no/all/hl-19990702-064.html>.

[helseregisterloven, 2005] helseregisterloven (2005). Helseregisterloven.  
<http://www.lovdato.no/all/hl-20010518-024.html>.

[Kaplan, 1997] Kaplan, B. (1997). Addressing organizational issues into the evaluation of medical systems. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 4.

[Kokubu, 2000]Kokubu F, Nakajima S, Ito K, Makino S, Kitamura S, Fukuchi Y, Mano K, Sano Y, Inoue H, Morita Y, Fukuda K, Akiyama K, Adachi M og Miyamoto T (2000) Hospitalization reduction by an asthma tele-medicine system. *Arerugi*. 49.

- [LifeLines, 2005] LifeLines (2005)  
<http://www.cs.umd.edu/hcil/lifelines/>
- [LinkMedica, 2005] LinkMedica (2005)  
<http://www.linkmedica.dk>
- [Lüders, 2004] Marika Lüders (2004) Kvalitativ metode.  
[http://www.media.uio.no/personer/marikal/kval\\_forelesning.pdf](http://www.media.uio.no/personer/marikal/kval_forelesning.pdf)
- [McNamara, 2005] Carter McNamara (2005) Basics of Developing Questionnaires  
<http://www.mapnp.org/library/evaluatn/questnrs.htm>
- [Mandl, 1998] Kenneth D. Mandl, Isaac S. Kohane og Allan M. Brandt (1998). Electronic Patient-Physician Communication. *Annals of Internal Medicine*, 129.
- [M.J. Van Der Meijden, 2003] M.J. Van Der Meijden, H. J. Tange, J. T. A. H. (2003). Determinants of success of inpatient clinical information systems: A literature review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10.
- [NAAF, 2005] Norges Astma og Allergiforbund (2005)  
<http://www.naaf.no>
- [pasientjournal, 2005] pasientjournal (2005). Forskrift om pasientjournal.  
<http://www.lovdatab.no/cgi-wift/ldles?doc=/sf/sf/sf-20001221-1385.html>.
- [pasientrettigheter, 2005] pasientrettigheter (2005). Lov om pasientrettigheter.  
<http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-063.html>.
- [personopplysningsloven, 2005] personopplysningsloven (2005). Personopplysningsloven.  
<http://www.lovdatab.no/all/hl-20000414-031.html>.
- [Pill, 2000] R. Pill, S Adams og Alan Jones. Qualitative study of views of health professionals and patients on guided self management plans for asthma. *BMJ*, 321, 2000.
- [Rasmussen, 2005] Linda Makowska Rasmussen (2005) Internet-base monitoring of asthma. University Hospital of Copenhagen.
- [Romano, 2001] MJ Romano, J. Hernandez, A. Gaylor, S. Howard og R Knox (2001) Improvement in asthma symptoms and quality of life in pediatric patients through specialty care delivered via telemedicine. *Telemed J E Health*.7.
- [Solberg, 2004] Bruk av datamaskinbaserte informasjonssystemer i behandlingen av astma (2004). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet.
- [telemedisin, 2003] K.Gustavson, K. Hellsvik(2003). Telemedisin och Juridik.



[http://www.carelink.se/files/doc\\_2003610145016.pdf](http://www.carelink.se/files/doc_2003610145016.pdf)

[Telemedisin, 2005] Nasjonal senter for telemedisin (2005)

<http://www.telemed.no/>

[van Bommel, 1997] J.H van Bommel og M.A. Musen(1997). Medical Inforamtics. Springer 1997

[V. Ostojic, 2005] V.Ostojic, B. Cvoriscec, SB. Ostojic, D Reznikoff, A. Stipic-Markovic A og Z. Tudjman (2005) Improving asthma control through telemedicine: a study of short-message service. Telemed J E Health, 11.

# Vedlegg 1 Trafikklysmodellen

## EGENBEHANDLINGSPLAN

Navn			Date
Lungepoliklinikk:	73 86 88 66	Fastlege:	
Ambulansse:	113		

## MEDISINER/VEDLIKEHOLDSBEHANDLING

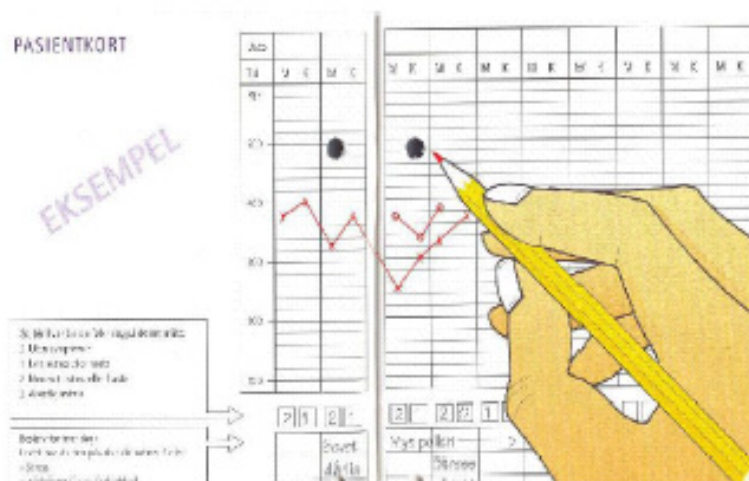
Medikamentnavn	Dosering	Medikamentnavn	Dosering

Sone	Symptomer	Behandling
Grønn	Vanlig god form, sover godt, evt. Begynnende tetthetsfølelse.	Vanlig vedlikeholdsbehandling.
Gul	Nattlige symptomer, hoste, forkjølelse, økt forbruk av _____.	A) Økt bruk av _____. B) _____ til du er tilbake i grønn sone, fortsatt i like mange dager som det tok å komme tilbake i grønn sone. C) Bruk dine andre medisiner som før.
Rød	Andpusten ved normal aktivitet. Virkning av _____ r 2 timer.	A) Som i gul sone. B) Prednisolon _____ mg daglig i _____ dager. (Evt. Etter skjema.)  <b>TA ALLTID KONTAKT MED LEGE, SAMME DAG SOM DU KOMMER I RØD SONE!</b>

Dersom du får feber, grønnlig oppspytt eller er usikker på behandlingen: **ta kontakt med lege!**

Figur 11 Trafikklysmodellen hentet fra St. Olavs hospital i Trondheim

## Vedlegg 2 Astmadagboken



Figur 12 Astmadagboken [Dahle og Ekholdt, 2005]

### Vedlegg 3 Gradering av astma

Gradering av astma slik det er beskrevet av GINA [gina, 2005] slik det er vist i Tabell 16.

Tabell 16 Gradering av astma

Grad	Beskrivelse
Mild	Lange perioder med normal lungefunksjon uten astmasymptomer. Færre enn fem årlige astma episoder med varighet mindre enn en uke hver gang
Moderat	Lange perioder med normal lungefunksjon uten astmasymptomer. Mellom fem og ti årlige astma episoder med varighet mindre enn en uke hver gang
Alvorlig	Flere enn ti korte astma episoder i året, eller perioder som varer lengere enn 4 måneder med symptomer eller nedsatt lungefunksjon. Lange perioder med normal lungefunksjon uten astmasymptomer inimellom.
Meget alvorlig	Fem episoder eller mer med langvarig tetthet i pusten med årlig nedsatt lungefunksjon i seks måneder eller mer. Eller astmaanfall som har krevd respirasjonbehandling og/eller gitt nedsatt bevissthet. Eller astma som tilvarer alvorlighetsgrad tre til tross for behandling med medisiner.
Svært alvorlig	Kronisk funksjonshemmende astma med alvorlige, akutte forverrelser til tross for kontinuerlig bruk av medisiner inklusive kortison til inhalasjon. Astma som krever bruk av kontinuerlig høydoser av kortison til inhalasjon Mer enn ett astmaanfall som har krevd respirasjonbehandling og/eller gitt nedsatt bevissthet

## **Vedlegg 4 Intervjuguide**

Gjennom oppgaven ble det intervjuet lungespesialister, allmennpraktiserende lege, representant for NAAF (Norges Astma og AllergiForbund) og en astmatiker. I forkant av intervjuene ble nettjournalens utseende presenter ved skjermbilde på papir og bakgrunn for nettjournalen og dens funksjonalitet ble forklart.

Intervjuene var åpne og ikke nødvendigvis bundet opp av spørsmålene. Dialogen rundt emnet fikk lov til å utvikle seg. Grunnen til dette var å få frem ideer og kunnskap som ikke var tatt med i betraktningen da spørsmålene ble laget. Slik kunne jeg lære mest mulig om emnet.

### **Spørsmål rundt behandlingen av astmatikere og bruk av Internett i dette.**

- Hva anser du som utfordringene i behandlingen av astmatikere?
- Er databaserte verktøy involvert i din kontakt med behandlingen av astmatiker, eventuelt hvordan?
- Hvordan mener du bruk av Internett kan bidra i astmabehandlingen?
- Ser du noen problemer som kan oppstå ved bruk av Internett i astmabehandlingen?
- Tror du det er spesielle perioder i sykdommen at nettjournalen egner seg best?
- Hvilken effekt tror du nettjournalen har på lege- pasient forholdet?

### **Spørsmål rundt skjermbildet**

- Forstår du hva de forskjellige delene av skjermbilde representerer?
- Er det informasjon du ville hatt representert i skjermbilde som mangler?
- Hvilke avgjørelser i forhold til pasienten vil du kunne gjort på bakgrunn av skjermbildet?

## Vedlegg 5 Skjermbilder i AstmaReg

Legg inn informasjon om din behandlingsplan under

Skriv inn ønsket brukernavn, ikke mer enn 8 bokstaver

pasient

Skriv inn handling ved gitt symptom, du kan legge inn flere handlinger når denne er registrert.

Fargekode henviser til fargene i trafikklysmodellen.

Velg symptom

nattlige symptomer

Velg medisin

inhalasjonssteroid

Velg mengde

50 mg

Velg antall dager medisinenn skal tas

2

Velg fargekode

rød.

Velg påvirkningsfaktor du reagerer på

støv

Skriv inn beste pef verdi

550

Registrer handling

Figur 13 Registrering av bruker

Velkommen  
bruger

## Meny

[Min behandlingsplan](#)

[Registrer pef og symptom](#)

[logg ut](#)

## Eksterne lenker

[astmainfo-interaktivt kurs](#)

[Pollenvarsel](#)

[Luftkvalitet](#)

[www.innemiljo.net](#)

[Allergiviten](#)

[NAAF](#)

## Min behandlingsplan

Denne siden viser din behandlingsplan

Symptomer	Medisin	Antall dager	Fargekode	
vanlig god form	inhalasjonssteroid 10 mg	2	groenn	<a href="#">Endre plan</a>
begynnende tetthetsfoeelse	inhalasjonssteroid 60mg	3	gul	<a href="#">Endre plan</a>

**Figur 14 Behandlingsplan**

Velkommen bruker

**Meny**

- [Min behandlingsplan](#)
- [Registrer pef og symptom](#)
- [logg ut](#)

**Eksterne lenker**

- [astmainfo-interaktivt kurs](#)
- [Pollenvarsel](#)
- [Luftkvalitet](#)
- [www.innemiljo.net](#)
- [Allergiviten](#)
- [NAAF](#)

### Planen

Symptom	Medisin	Antall dager	Fargekode
vanlig god form	inhalasjonssteroid 10 mg	2	groenn

### Resultater ved bruk av denne planen

Symptom	Registrert dato	Aktivitetsnivå	Påvirkningsfaktor	Medisinering	Resultat av behandling
vanlig god form	13april	lavt	gasser	inhalasjonssteroid	ok

### Endring

Velg medisin

Velg mengde

Velg antall dager medisinenn skal tas

Velg fargekode

**Figur 15 Endring av behandlingsplan**



Grafen under viser utviklingen av din pef verdi angitt i pef/dager.

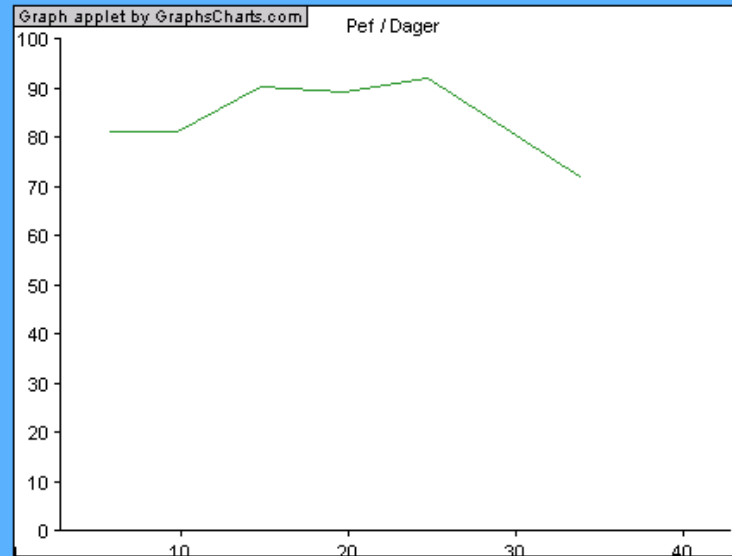
For å registrere PEF verdi må du skrive inn både PEF verdi og dato

Skriv inn din PEF verdi

Skriv inn registrert dag

mai

Registrer pef verdi



Nedenfor kan du se en oversikt over registrerte symptomer.

Symptom	Registrert dato	aktivitetsnivå	påvirkningsfaktor	Resultat av behandling	
nattlige symptomer	6mai	mellom	allergi	ok	<a href="#">evaluer medisiner</a>
forkjølelse	12mai	mellom	forurensing	lav	<a href="#">evaluer medisiner</a>

Figur 16 Presentasjon av PEF verdier og symptomer

## Registrer symptom

Velg symptom  
vanlig god form

Skriv inn aktivitetsnivå  
-

Velg påvirkningsfaktor du reagerer på  
-

Skriv inn registrert dag  
 mai

Registrer symptom

Figur 17 Registrering av symptom

Ditt symptom er registrert. Behandlingsplanen anbefaler,

# prednisolon 20 mg morgen og kveld

[\[tilbake\]](#)

Figur 18 Sammenligning med behandlingsplanen

Velkommen bruker

## Meny

[Min behandlingsplan](#)

[Registrer pef og symptom](#)

[\[logg ut\]](#)

## Eksterne lenker

[astmainfo-interaktivt kurs](#)

[Pollenvarsel](#)

[Luftkvalitet](#)

Symptom

hoste

Registrert dato

33april

Hvilken medisiner ble tatt

langtidsvirkende  $\beta$ 2-agonist

Hvilken mengde ble tatt

30 mg

Resultat

OK

Registrer evaluering

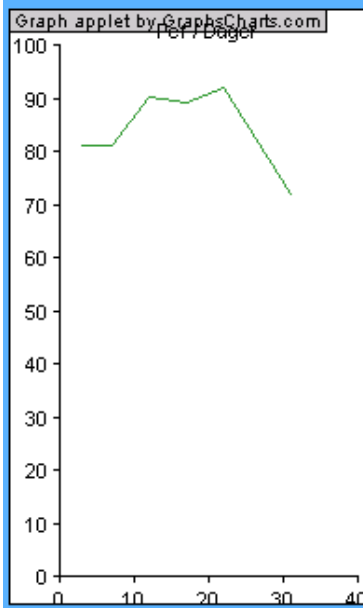
Figur 19 Evaluering av medisiner

<a href="#">pasient</a>	31mai	72	LAV
-------------------------	-------	----	-----

Figur 20 Beskrivelse av pasient

pasient	nattlige symptomer	6mai
pasient	forkjølelse	12mai

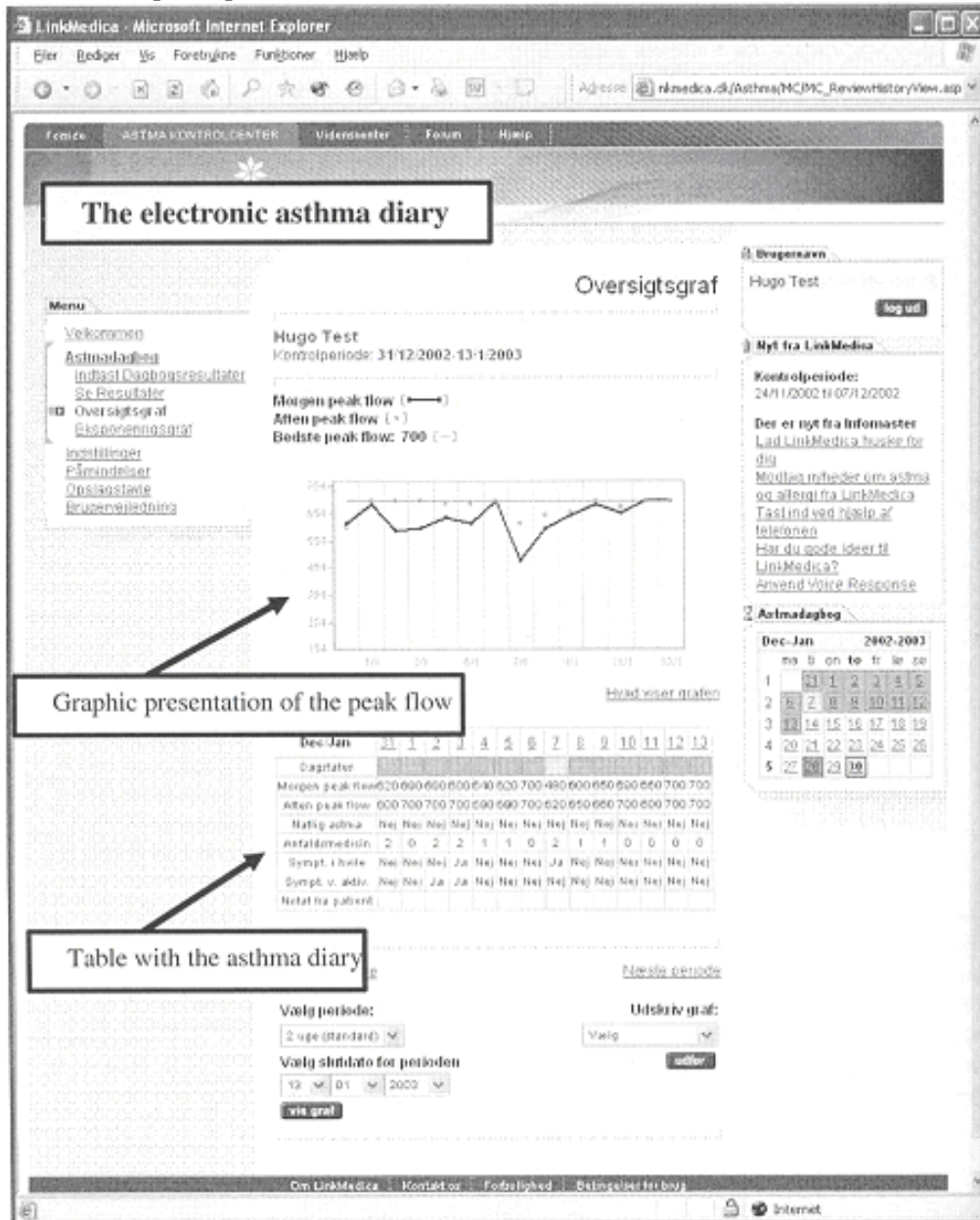
## Brukerens pef verdier



Figur 21 Presentasjon av pasient

## Vedlegg 6 Skjerm bilde LinkMedica

Skjerm bilde fra dagboken i LinkMedica er vist i Figur 22. Kommentarene i bildene er lagt til av Rasmussen [2005].



Figur 22 Skjerm bilde fra LinkMedica [Rasmussen, 2005]

## Vedlegg 7 Spørreskjema pasient

### 1. Du registrerer PEF verdier hver dag og symptomer når du har dette.

- 1) Ønsker du å registrere dette på papir
- 2) Ønsker du å registrere dette på en sikker side på Internett
- 3) Ønsker du å registrere informasjonen på papir for så å legge det inn på en sikker side på Internett etter hvert.

### 2. Du har hatt kontroll over astmaen din i over et år uten legekonsultasjon eller bruk for registrering av PEF og symptomer

- 1) Du slutter å registrere PEF
- 2) Du fortsetter å registrere PEF
- 3) Du fortsetter å registrere PEF fordi du har hørt at den kan begynne å synke uten at du selv legger merke til det.

### 3. Hvor ofte ønsker du å registrere PEF når du er inne i en lang periode uten astma symptomer?

- 1) hver dag
- 2) en gang i uken
- 3) en gang i måneden
- 4) aldri

### 4. Du har ikke registrert PEF verdier på ti dager.

- 1) Ønsker du legen tar kontakt med deg og gir beskjed om at du ikke har registrert PEF siste ti dager
- 2) Vil du registrere PEF verdier når du selv ønsker det uten å få beskjed om hva du gjør

### 5. Du registrerer PEF verdier hver dag. Verdiene har vært synkende over en periode på ti dager.

- 1) Ønsker du at legen sender mail til deg hver gang dette skjer og anbefaler medisiner
- 2) Ønsker du å følge PEF verdien selv og kun kontakte lege når du har konkrete spørsmål

Tabell 17 viser en oversikt over hvor mange deltakere som har valgt de enkelte spørsmålene i spørreskjemaet.

Tabell 17 Svar på spørreskjema, pasient

svar/spørsmål	1	2	3	4	5
1		2		1	2
2	1		3	2	1
3	2	1			
4					

## Vedlegg 8 Spørreskjema helsepersonell

### 1. Når en astmapasient kommer til konsultasjon, ønsker du

- 1) å kunne få visuell fremstilling av PEF utvikling på datamaskinen din
- 2) å få PEF utvikling på papir som pasienten har registrert

### 2. Når astmapasienten din har et spørsmål om hva hun skal gjøre når hun har hatt synkende PEF verdier i en måned

- 1) ønsker du at hun tar kontakt over telefon
- 2) ønsker du at hun sender spørsmål over Internett der du også har tilgang til visuell framstilling av registrerte PEF verdier og symptomer

### 3. Du følger en pasients PEF verdier over en Internettportal

- 1) Du føler deg trygg på å gi råd med utgangspunkt i disse verdiene
- 2) Du ønsker også å kunne se symptomer pasienten har, fordi du ikke stoler helt på hjemmeregistrering av PEF
- 3) Du stoler ikke på hjemmeregistrerte PEF verdier i det hele tatt.

Tabell 18 viser en oversikt over hvor mange deltakere som har valgt de enkelte spørsmålene i spørreskjemaet.

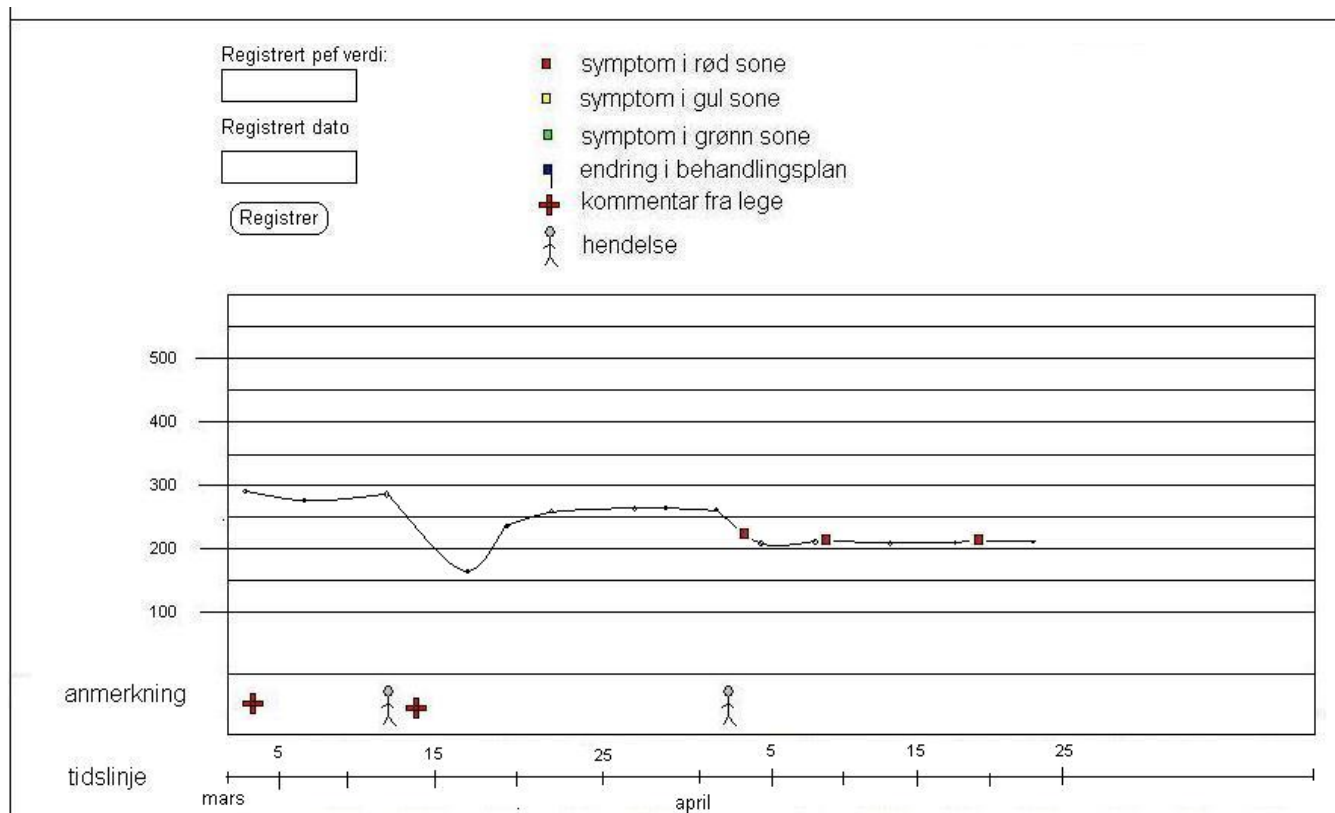
Tabell 18 Svar på spørreskjema, helsepersonell

Svar/spørsmål	1	2	3
1	3		1
2		2	2
3			

## Vedlegg 9 Case

### Case 1

En ti år gammel gutt som for et halvt år siden fikk diagnosen astma. Han får daglig pulmicort 400 mg \* 2, oxis 4,5 mg \*2 og bricanyl innimellom. Hans mor registrerer PEF og symptomer for gutten. Skjermbilde for registreringer i mars og april er vist nedenfor.



Figur 23 case 1

### Videre forklaringer til markeringene (etter tidsmessig rekkefølge)

+ PEF verdi til pasienten bør ligge mellom 240- 360. Målet er 300.

Stick figure Gutten ble dårlig og tatt med til legen

+ Fikk pencilin mot en mucoplasma infeksjon

Stick figure Vått og fuktig vær som gjør gutten tungpustet

■ Gutten er tungpustet

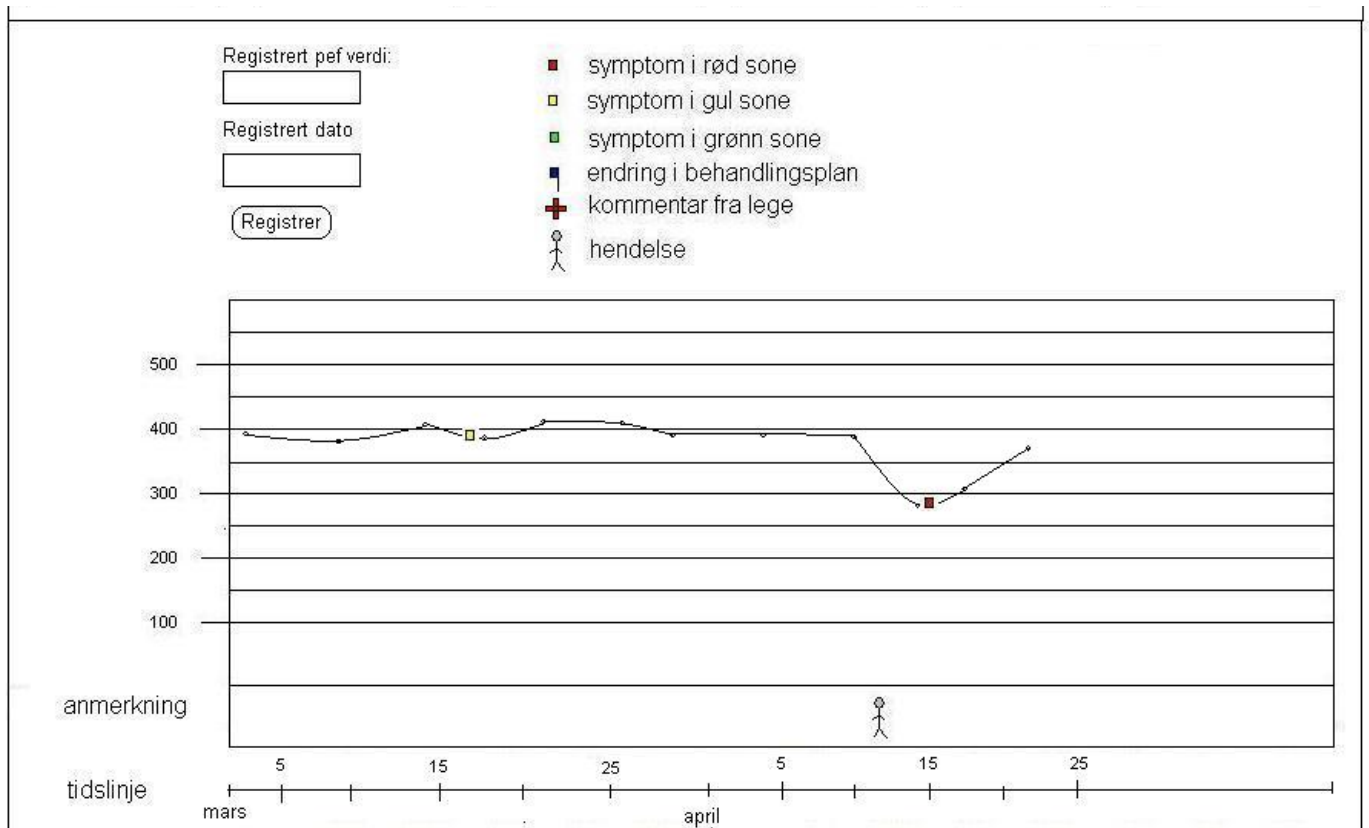
■ Gutten er tungpustet og trett

■ Gutten er tungpustet og trett

### Case 2



En 26 år gammel kvinne har hatt diagnosen astma i 15 år. Hun har fått beskjed om at PEF verdien skal ligge rundt 400. Går på basismedikasjon. Skjermbilde for registreringer i mars og april er vist nedenfor.



Figur 24 case 2

### Videre forklaringer til markeringene (etter tidsmessig rekkefølge)

- Hostet mye om natten
- ⊗ Mye bjørkepollen i luften, økte medisiner
- Tetthetsfølelse i brystet

### Kommentar fra allmennpraktiserende lege

*For case 1 ville jeg ved legekonsultasjon(ca 1203) ha økt (doblet) dosen med Pulmicort/Oxis for 1-2 uker - da vill sannsynligvis forverringen i april vært unngått.*

*Men slik som tilstanden er nå ville jeg i april ha økt dosen med Pulmicort/Oxis.*

*For case 2 vil jeg ha doblet dosen med basismedikasjon så sant basismedikasjon inneholder steroider. Hvis ikke skal hun ha tillegg av inhalasjonssteroider.*

## Vedlegg 10 Forklaring til use-case tabeller

Tabell 19 Forklaring til use-case tabeller

Use case navn	Navn på use case som vanligvis beskriver den primære aktørens mål
Type	Dette beskriver hvilken type use case det er. I denne oppgaven er use case av typen fylt (filled).
Sammendrag	En kort beskrivelse av interaksjonen mellom systemet og brukeren
Normalt hendelsesforløp	Spesi_serer interaksjonen mellom brukeren, systemet og andre aktører for å oppnå brukerens mål. Beskrivelsen er i nummererte instruksjoner som sier hva brukeren skal gjøre og hvordan systemet reagerer på dette. Det er forutsatt at use case blir oppfylt.
Alternativ hendelsesforløp	Dette beskriver en alternativ måte use case blir oppfylt på.
Unntaksforløp	Hendelsesforløp når feil oppstår og use case kan bli hindret i å bli oppfylt.
Trigger	Impuls eller hendelse som innleder use case.
Forhåndsbedingungen	Det use case forutsetter av relevante hendelser som har skjedd før starten av use case.
Etterbetingelser	Det use case forutsetter av relevante hendelser som skjer etter slutten av use case.

## Vedlegg 11 Installeringsdokumentasjon for AstmaReg

De vedlagte JSP filene kan kjøres på en Apache Tomcat server. Tomcat kan lases ned fra jakarta sin hjemmeside, <http://jakarta.apache.org/tomcat/>. For windows kan Tomcat lastes direkte ned fra <http://apache.unixcore.com/dist/jakarta/tomcat-4/binaries/jakarta-tomcat-4.1.27.exe>.

Når Tomcat er installert, legges jsp filene og scc filen i katalogen C:\jakarta Tomcat4.1\webapps\root. Her legges også filen linegraph.class som kan lastes ned fra <http://dev.mysql.com/downloads/>.

MySQL4.1 kan brukes som database og lastes ned fra <http://dev.mysql.com/downloads/>. Instruksjoner for hvordan å installere MySQL finnes på siden <http://www.developer.com/java/data/article.php/3417381>. Opprett brukeren "astmareg" med passord "astmareg". Under denne brukeren opprettes database "astma". Kjør deretter filen database.sql som er lagt ved på cd.

Tomcat startes fra Tomcat/bin/startup. Deretter åpnes en nettleser og linken <http://localhost.login.jsp> startes. Dette er startside til AstmaReg og her opprettes ny bruker.

## Vedlegg 12 Innhold på cd

Vedlagt cd inneholder filene

- login.jsp
- register.jsp
- astma.jsp
- behandlingsplan.jsp
- changePlan.jsp
- savePef.jsp
- saveSymptom.jsp
- eval\_med.jsp
- saveEval.jsp
- helsepersonell.jsp
- bruker.jsp
- database.sql
- stylesheet.css