

Hoda Awada Christiansen

Digitalisering av prøvesvar

Masteroppgave i Helseinformatikk

Veileder: Pieter Jelle Toussaint

Mars 2021

Hoda Awada Christiansen

Digitalisering av prøvesvar

Masteroppgave i Helseinformatikk
Veileder: Pieter Jelle Toussaint
Mars 2021

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Fakultet for medisin og helsevitenskap
Institutt for nevromedisin og bevegelsesvitenskap



NTNU

Kunnskap for en bedre verden

Forord

Dette er den avsluttende oppgaven i emnet IT6191 Master i helseinformatikk, NTNU. Oppgaven har blitt til gjennom en kontinuerlig og arbeidsom prosess. Det å jobbe med et tema som er både interessant og relevant i nåværende jobb, har gjort arbeidsprosessen lettere å komme gjennom. Jeg er svært takknemlig for at jeg fikk bruke medlemmer av Norsk Revmatikerforbund (NRF) som grunnlag for materialet til oppgaven, og av den grunn vil jeg takke kontaktansvarlig i NRF som gjorde dette mulig for meg og medlemmer av NRF. Jeg skylder også en takk til min sjef og kollegaer på Martina Hansens Hospital for støtten, interessen for mitt arbeid og for deling av viktig informasjon med meg. Min hovedveileder Pieter Jelle Toussaint som har både støttet meg og veiledet meg gjennom oppgaven, og skal ha en fortjent takk for det. Til slutt vil jeg også få uttrykke en stor takk til min familie og spesielt faren til mine barn som har vist stor forståelse, fleksibilitet og støttet meg så godt han kunne.

Sammendrag

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar for revmatologiske pasienter i primær- og spesialisthelsetjenesten er både ulik og begrenset, og forbeholdt rekvirerendelege. Praksisen er at noen pasienter får prøvesvarene sine fra rekvirerende lege, mens andre må selv kontakte rekvirerendelege for å få de. Dagens praksis er med på å skape forskjeller blant pasienter, da noen pasienter får svar på prøver tatt og andre ikke. Videre finnes det ikke en felles elektronisk løsning på tilgang på prøvesvar som alle pasienter kan benytte seg av, hvor alle prøvesvar fra alle instanser foreligger.

Ved å utføre fokuserte intervjuer i form av elektronisk spørreundersøkelse av revmatikere som er medlemmer av Norsk Revmatikerforbund, ble det undersøkt om revmatikere er fornøyde med dagen praksis på tilgang på prøvesvar. Det ble også undersøkt om revmatikernes behov og ønsker ved en digitalisert tilgang på prøvesvar, og deres behov og ønsker når det gjelder rapportering og kommentar av prøvesvar ved utgivelse.

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er ikke optimal, da ikke alle revmatikere får svar på prøver tatt. De mest fornøyde revmatikere er de som får svar på prøver tatt, og gjerne med en enkel og forståelig kommentar på prøvesvarene. De minst fornøyde revmatikere er de som aldri eller nesten aldri får svar på prøver tatt med kommentar fra rekvirerende lege, og må selv kontakte rekvirerendelege for å få svar på prøver tatt.

Ved digitalisert tilgang på prøvesvar ønsker revmatikere en sikker og brukervennlig løsning. Helsetjenesten prøvesvar ønskes tilgjengelig via portalen helsenorge.no, der hvor alle prøvesvar fra alle instanser ligger samlet. Rapporten på prøvesvarene skal innholdet referanseområde for å se om resultatene er innenfor eller utenfor normalen. Unormale prøvesvar skal utheves med rød farge/stjerne eller begge deler, for å indikere at det er et unormalt prøvesvar. Prøvesvarene skal kommenteres på en forståelig måte, og tiltak foreslås der det er behov. Utfyllende informasjon om analysene og mulighet til å se historiske prøvesvar og trender, er ønskelig å ha med i løsningen av revmatikere. Mulighet for digital kommunikasjon med rekvirerendelege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene, og SMS varsling via helsenorge.no når prøvesvarene foreligger er også ønskelig av revmatikere. Mulighet for utskrift av prøvesvarene, og radiologiske prøvesvar etterlyses av revmatikere.

Abstract

Current practice of access to test results for rheumatology patients in the primary and specialist health services is both different and limited, and reserved for the requesting doctor. The practice is that some patients receive their test results from the requesting doctor, while others have to contact the requesting doctor themselves to get them. Today's practice helps to create differences among patients, as some patients receive answers to samples taken and others do not. Furthermore, there is no common electronic solution for access to test results that all patients can use, where all test results from all instances are available.

By conducting focused interviews in the form of an electronic survey of rheumatologists who are members of the Norwegian Rheumatism Association, it was investigated whether rheumatologists are satisfied with today's practice on access to test results. It was also investigated about the rheumatologists' needs and wishes for a digitized access to test results, and their needs and wishes regarding reporting and commenting on test results at publication.

Current practice of access to test results is not optimal, as not all rheumatologists receive answers to tests taken. The most satisfied rheumatologists are those who get answers to tests taken, and preferably with a simple and understandable comment on the test results. The least satisfied rheumatologists are those who never or almost never receive answers to samples taken with a comment from the requesting doctor, and must contact the requesting doctor themselves to get answers to samples taken.

With digitized access to test results, rheumatologists want a safe and user-friendly solution. The health service test results are requested to be available via the portal helsenorge.no, where all test results from all instances are gathered. The report on the test results should contain a reference area to see if the results are within or outside the normal range. Abnormal test results should be highlighted in red or a star or both, to indicate that there is an abnormal test result. The test results must be commented on in an understandable way, and measures are proposed where necessary. Supplementary information about the analyzes and the opportunity to see historical test results and trends is desirable to include in the solution of rheumatologists. Opportunity for digital communication with the requesting doctor while rheumatologists are logged in to the test results, and SMS notification via helsenorge.no when the test results are available is also desirable for rheumatologists. Possibility of printing the test results, and radiological test results are requested by rheumatologists.

Innhold

Forord	1
Sammendrag.....	2
Abstract	3
1. Introduksjon	8
1.1 Valg av tema.....	12
1.2 Forskningsspørsmål.....	13
2. Bakgrunn	14
2.1 Innledning.....	14
2.2 Revmatisme	15
2.2.1 Kvinner og autoimmune sykdommer	15
2.2.2 Muskel- og skjelettplager	16
2.3 Pasientinnflytelse og pasientengasjement	16
2.4 Pasientrettighet	18
2.4.1 Nye regler for personvern i 2018	18
2.4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven	19
2.4.3 Rett til medvirkning og informasjon	19
2.4.4 Informasjonens form	20
2.4.5 Rett til innsyn i journal	20
2.5 Målbilde for prøvesvar	20
2.5.1 utfordringer som skal i varetas	21
2.5.2 Utvikling av tjenester	23
2.5.3 utfordringer knyttet til behovene	23
2.5.4 Løsninger og positive effekter.....	24
2.5.5 Løsninger og negative effekter.....	25
2.5.6 Prøvesvar og negative effekter	25

2.5.7 Erfaringer med innsynstjenester	26
2.5.8 Viktigheten av prøvesvar på nett	27
2.5.9 Endring av pasient- og behandlerrolle	28
2.6 Elektronisk innsynstjenester og fordeler	28
2.6.1 Dagens situasjon.....	28
2.6.2 Elektronisk journal	29
2.6.3 Elektronisk prøvesvar	30
2.7 Primærhelsetjenestens digitalisert løsning på prøvesvar	31
2.7.1 Om Fürst.....	31
2.7.2 Om Fürst Pasient	32
2.7.3 Fordeler og ulemper med tilgang på prøvesvar	32
2.7.4 Direktoratet for e-helse og deres kjennskap til løsningen	33
2.8 Pasienteffekten av testresultater via nettportaler	34
2.8.1 Nettportaler pasienterfaringer og behov	34
2.8.2 Nettportaler og pasientengasjement	36
2.8.3 Nettportaler pasientforståelse og angst.....	37
3. Metode.....	39
3.1 Tilnærming til forskningsmetode	39
3.2 Forskningsdesign.....	39
3.3 Begrunnelse for valg av forskningsdesign	40
3.4 Fremgangsmåte	41
3.5 Erfaringer knyttet til gjennomføringen.....	43
4. Resultater.....	46
4.1 Revmatisme blant kvinner og menn	46
4.2 Hyppighet og prøvetakingsårsak	47
4.3 Dagens praksis på tilgang på prøvesvar	48
4.3.1 Svar på prøver tatt på legekantor og på spesialistsykehus	48

4.3.2 Viktigheten av å få svar på prøve tatt.....	49
4.3.3 Hyppighet og erfaringer på etterspørsel på prøvesvar.....	50
4.4 Dagens digitaliserte løsninger på prøvesvar.....	52
4.1 Revmatikernes kjennskap, bruk og erfaringer.....	52
4.5 Revmatikernes behov og ønsker ved en digitalisert løsning på prøvesvar	56
4.5.1 Forventninger til fremtidig løsning	56
4.5.2 Rapportering av prøvesvar og kommentar ved utgivelse	57
4.5.3 Videre tiltak på unormale prøvesvar	58
4.5.4 SMS varsling når prøvesvarene foreligger	59
4.5.5 Direkte dialog med rekvirerende lege	59
4.5.6 Gjennomgåelse av prøvesvar før tilgjengeliggjøring	61
4.6 Forslag til fremtidig løsning på digitalisert prøvesvar	62
4.6.1 Tilbakemeldinger på foreslått løsning	62
4.6.2 Forbedringsforslag til foreslått løsning	63
4.7 Viktigheten av digitalisert tilgang på prøvesvar	65
5. Diskusjon.....	68
5.1 Revmatisme blant kvinner og menn.....	68
5.2 Viktigheten av prøvetaking for revmatikere	68
5.3 Viktigheten av prøvesvar for revmatikere.....	69
5.4 Er revmatologiske pasienter fornøyde med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og ved digitalisering av prøvesvar hva er deres behov og ønsker?	69
5.4.1 Utfordringer knyttet til dagens praksis	69
5.4.2 Erfaringer knyttet til etterspørsel på prøvesvar	70
5.4.3 Resultat av dagens praksis.....	71
5.4.4 Tilfredshet med dagens praksis	71
5.5 Dagens digitaliserte løsninger på prøvesvar.....	72
5.5.1 Kjennskap.....	72

5.5.2 Brukervennlighet	72
5.6 Fremtidig løsning, behov og ønsker	73
5.6.1 Brukervennlighet	73
5.6.2 Rapportering og kommentar av prøvesvar	73
5.6.3 Unormale prøvesvar og videre tiltak	74
5.6.4 SMS varsling	74
5.6.5 Dialog med rekvirerende lege	74
5.6.6 Gjennomgåelse av prøvesvar	75
5.7 Forslag til fremtidig løsning	76
5.7.1 Tilbakemeldinger	77
5.7.1 Forbedringsforslag	77
5.8 Viktigheten av digitalisert tilgang på prøvesvar	78
5.8.1 Ineffektivt og tregt system	78
5.8.2 Kontroll på egen sykdom og helse	79
5.8.3 Pasientinnflytelse og pasientengasjement	79
5.8.4 Pasienttrygghet	80
6. Konklusjon	82
7. Referanser	86
Vedlegg	88
Vedlegg 1: Ordliste	88
Vedlegg 2: Mal fokuserte intervjuer	94
Vedlegg 3: Digitalisert løsning på prøvesvar, forslag I	98
Vedlegg 4: Forbedret forslag til digitalisert løsning på prøvesvar, forslag II	105

1. Introduksjon

Digitalisering av prøvesvar er på vei inn som et resultat av den nye Europeiske unionens (EUs) forordning om personvern, herunder pasientens rett til innsyn i egne prøvesvar (Sørdal, 2019) personvernforordningen (på engelsk General Data Protection Regulation, forkortet (GDPR)) ble norsk lov i 2018, og gir virksomheter nye plikter og enkeltpersoner nye rettigheter (Ringdal, 2018). Videre har behovet og etterspørsel på tilgang på prøvesvar har økt fra brukere som har fått elektronisk tilgang på journalen sin (Direktoratet for e-helse, 2018).

Tradisjonelt av rekvirerer behandler blodprøver i samarbeid med pasient/bruker, og blodprøvene blir tatt hos behandler eller eksternt. Prøvene blir enten analysert hos behandler eller eksternt. Når resultatene foreligger blir de mottatt av behandler, og videreformidlet til pasient/bruker med anbefalt videre tiltak. Dette er under endring da innføring av digitaltilgang på prøvesvar er på vei inn, og pasient/bruker vil bruke prøvesvarene for å mestre sin egen helse og sykdom.

Det er ulik praksis i primær- og spesialisthelsetjenesten for når pasient/bruker får sine prøvesvar via brev eller per telefon, og i noen situasjoner får ikke pasient/bruker vite prøvesvarene. Pasient/bruker kan oppleve å ikke få svar på prøvene ved å ringe sykehuset, fordi det kan være vanskelig å få tak i rekvirent. En del pasienter/brukere får i dag kopi av prøvesvar fra fastlegen, mens andre har tilgang til prøvesvarene via en webportal som for eksempel Først Pasient.

Dagens praksis fører til at pasient/bruker ikke har oversikt over hvilke prøver som er planlagt eller rekvirert, og når disse er forventet ferdig analysert eller når behandlingsansvarlig har vurdert dem. Det skaper en uoversiktlig situasjon for pasient/bruker. Både prøvetaking og prøvesvar er viktige i kartlegging og oppfølging av helsen til pasient/bruker. De er også viktig for behandling så vel som forebygging. Det er derfor viktig å gi rask tilgang til resultater og relevant informasjon, der hvor det er behov.

I årene som kommer vil man få et økt antall pasienter og eldre med behov for helsetjenester samtidig som man får en reduksjon i tilgang på helsepersonell, og det fører til at helse- og omsorgstjenesten står overfor en økende kapasitetsutfordringer. Det er derfor viktig å endre måter man bruker ressurser på ved å ta i bruk ny teknologi, og jobbe annerledes som følge av økende behov og færre ressurser. Dette kan bety en forskyvning av personellressurser og endrede arbeidsoppgaver. For å klare å oppnå dette må man tilrettelegge slik at pasient/bruker

kan ta en mer aktiv rolle i å mestre eget liv ved å delta i valg, beslutninger og oppfølging av egen helse.

Dette er spesielt viktig for de med kronisk sykdom, da de trenger en rask tilgang til egne prøvesvar for å følge med på egen helse og sykdom pga. bruk av medisiner og behandlinger som kan gi bivirkninger. Derfor er det gunstig å tilby effektive verktøy som gir oversikt og kontroll, og som kan brukes i samarbeid med behandler for å gi bedre beslutningsgrunnlag. Det er allerede mange kronisk syke som er eksperter på sin egen diagnose, og tar selv ansvar for oppfølging og eventuelt selvtesting (Direktoratet for e-helse, 2018).

Per i dag finnes det få digitaliserte løsninger på tilgang på prøvesvar for pasienter, men det finnes en løsning som heter Først Pasient. Løsningen er utviklet av Først Medisinsk Laboratorium som er et privat laboratorium innen fagområdene medisinsk biokjemi, klinisk farmakologi, mikrobiologi og patologi, for å gi pasienter oversikt over og resultater av analyser som laboratoriet har utført. Pasienter får tilgang til sin egen side ved bruk av sikker pålogging (ID-porten), hvor de kan se alle sine biokjemiske og mikrobiologiske prøvesvar undersøkt ved Først Medisinsk Laboratorium helt tilbake til ca. 1998 (Først Medisinsk Laboratorium, 2020). Det er en løsning for primærhelsetjenesten som mange legekontorer benytter (Sørdal, 2019), men ikke alle. Tilgangen på prøvesvar vil da ikke være tilgjengelig for alle pasienter, da ikke alle legekontorer benytter seg av Først til analyse av prøver tatt.

Når det gjelder spesialisthelsetjenesten finnes det per i dag ingen digitalløsning for pasienter på prøvesvar, og ifølge helsenorge.no så vil brukerne få tilgang på prøvesvar på helsenorge.no i 2020 (Sørdal, 2019). En slik tilgang på prøvesvar foreligger per i dag, men pasienter har kun tilgang til prøvesvar på koronatester tatt (Folkehelseinstituttet, 2020).

Det er flere land som har erfaringer med innsynstjenester, men det er viktig å presisere at dette er innsynstjenester og ikke en spesifikk tjeneste for prøvesvar som er utformet i forhold til pasient/bruker og helsepersonells behov. I Sverige viser innføring av innsynstjenester at pasienter/brukere i hovedsak er positive, og at de ser en rekke fordeler med innsynstjenestene. De opplever økt forståelse, og de kan lettere være delaktige i egen behandling. Helsepersonell derimot er skeptiske til innsynstjenester, da de er bekymret for at de skal skape unødig engstelse hos pasienter/brukere. Erfaringer fra flere pasientstudier viser at pasienter/brukere ikke blir mer engstelige, og at de ønsker rask tilgang til sine helseopplysninger. Mens helsepersonell ønsker at journalnotater skal signeres før pasienten får innsyn, ønsker 98 % av pasientene å lese informasjonen direkte uten å vente på at den skal signeres. Innføringen av

innsynstjenester har heller ikke ført til økning i antall telefonhenvendelser eller økt administrasjon, og prøvesvar spiller en sentral rolle i innsynstjenesten og bør gjøres tilgjengelig for alle pasienter/brukere (Direktoratet for e-helse, 2018).

I Danmark har danske pasienter hatt siden september 2015 tilgang på svar på undersøkelser, prøver eller lignende i den såkalte elektronisk journal (e-journal) på Sundhed.dk. Denne tilgangen har blitt kritisert da enkelte pasienter vil motta patologiske svar, og sitte hjemme med disse svarene uten å være forberedt på det. Til tross for det ønsker pasienter å få rask tilgang til prøvesvar, fremfor å gå i usikkerhet uten å få svar. Tidligere måtte pasientene vente i to til tre uker før de fikk svar, og det førte til en vanskelig tid med mye venting (Danske Patienter, 2016).

Elektronisk tilgang til helseinformasjon via portaler er økende, som et resultat av økende krav fra pasienter om tilgang på helseinformasjon. Tilgang på helseinformasjon både for pasienter og helsepersonell fører til bedre forståelse av pasientens helsestatus og forbedret pasient-kliniker-forhold. Pasientengasjement og større involvering i medisinsk beslutningstaking, kan også oppnås ved slike tilganger. Pasienter viser stor interesse for tilgang på prøvesvar, og ser på det som nyttig. En slik tilgang gir de muligheten til å engasjere seg i sine egne prøvesvar og følge med, da pasienter opplever at deres prøvesvar blir oversett noe som er en vanlig bekymring blant pasienter. Pasienter bli uavhengige og får ubegrenset tilgang på prøvesvarene ved slike tilganger, og samarbeidet på tvers av klinikere blir forbedret og redundans unngås.

Elektronisk tilgang gjør det mulig for pasienter å få tilgang til sine egne prøvesvar, men det er ukjent hvordan pasienter håndterer prøvesvarene de mottar elektronisk og hvilken informasjon som er tilgjengelig for å fremme forståelsen av prøvesvarene. Slike tilganger gir ingen garanti for at pasienter vet hvordan den informasjonen de mottar skal brukes. Det er derfor er et økende behov for å identifisere pasienters behov og preferanser når de ser på prøvesvar, for å sikre at informasjonen de mottar er meningsfull, nyttig og handlingsbar.

Det er veldig få pasienter som sitter igjen med negative følelser etter mottak av prøvesvar via nettportaler. Det er spesielt pasienter med lavere lese- og skriveferdigheter som har problemer med å identifiserer når tallverdier er utenfor området i standardtabeller for prøvesvar. Det er ikke klart om pasienter alltid er i stand til å tolke betydningen av prøvesvarene, og det kan delvis skyldes måten prøvesvarene rapporteres på og grensesnittdesignet som er formatert for klinisktolkning. Det finnes heller ingen nasjonale testresultatvarsler, grensesnittdesignstandarder eller retningslinjer for pasientportaler som gjelder. Mange

portaler kan bare gi verdier på prøvesvar med et referanseområde eller flagg for å indikere at noe er unormalt, i likhet med formatet mottatt av klinikere.

Mer enn halvparten av prøvesvarene som mottas av pasienter via nettportaler er uten forklaring eller mangler tolkning, og det fører til at pasienter utfører nett søk. Pasienter med unormale prøvesvar har større sannsynlighet for å kontakte legen sin sammenlignet med de som mottar normale prøvesvar. Pasienter som mottar unormale prøvesvar har også større sannsynlighet for å oppleve negative følelser. Det er vanskelig for mange pasienter å forstå prøvesvarene, og det å gi en tolkning sammen prøvesvaret ved utgivelse betraktes som best praksis.

Noen pasienter vil oppleve usikkerhet med prøvesvarene sine uansett, og de har behov for støtte ved hjelp av ekstra verktøy og ressurser. Selv om nettportaler er med på å gi pasienter tilgang på helseinformasjon, er det ikke ensbetydende med at den informasjonen er tilpasset pasientens helsesituasjon. Noen pasienter kan trenge ekstra personlig eller kontekstuell informasjon, medfølelse eller forsikring, noe dagens helseinformasjonsteknologi ikke kan gi. Noen prøveresultater og spesielt sensitive resultater, kan kreve ytterligere støttetjenester eller ressurser for pasienter. Det ideelle bør være at tilgang på prøvesvar via portaler bør omfatte informasjon om formålet med testen, resultatet presenteres i sammenheng med pasientens helse, videre tiltak, spesifikke ressurser og inkludert tilgjengelig støtter og opplæringstjenester.

Nåværende pasientportaler er ikke utformet for å presentere informasjon om prøvesvar på en meningsfull måte. Pasienter opplever negative følelser med unormale resultater, men noen ganger med normale resultater. Selv om det er en god start å gi pasienter tilgang til prøvesvar via portaler, er det i seg selv ikke nok til å dekke deres behov og ønsker. Pasientengasjement oppnås ved at slike tilganger ledsages av strategier for å hjelpe pasienter med å tolke og administrere testresultatene sine (Giardina et al., 2018).

1.1 Valg av tema

På spesialistsykehuset Martina Hansens Hospital (MHH) som er spesialisert innen fagområdene ortopedi, revmatologi og revmakirurgi, utføres det årlig over 4 500 inngrep og nærmere 35 000 polikliniske konsultasjoner i året (Martina Hansens Hospital, 2020). Det tas blodprøver både av revmatologiske og ortopediske pasienter i forbindelse med inngrep som utføres og ved polikliniske konsultasjoner. Det er størst etterspørsel og tilgang på prøvesvar fra revmatologiske pasienter da de er kronisk syke, og trenger å følge med på egne prøvesvar i forhold til sykdommen og den medikamentelle behandlingen de mottar.

Dagens løsning på tilgang på prøvesvar på MHH er ikke digitalisert, og praksisen på utgivelse av prøvesvar på sykehuset varierer. Felles for praksisen er at hverken revmatologiske eller ortopediske pasienter får tilsendt kopi av prøvesvarene uansett resultat. Fastlegen får tilsendt prøvesvarene ved behov eller ved videre oppfølging for revmatologiske pasienter (Seksjonsoverlege revmatologisk avdeling, personlig kommunikasjon, 1. oktober 2019 og kontorleder revmatologisk sekretariat, personlig kommunikasjon, 9. oktober 2019), og for ortopediske pasienter mottar fastlegen en epikrise uavhengig av resultatene prøvesvarene (Kontorleder ortopedisk sekretariat, personlig kommunikasjon, 11. oktober 2019).

Som bioingeniør på laboratoriet på MHH opplever både jeg og mine kollegaer stor etterspørsel etter prøvesvarene fra pasienter og spesielt fra revmatologiske pasienter i forbindelse med prøvetakingen. Etterspørselen handler om de vil få tilsendt kopi av prøvesvarene, men til svar får de at rekvirerendelege kontakter de ved unormale prøvesvar og at fastlegen vil få kopi tilsendt ved behov eller for videre oppfølging. Pasienter som ønsker kopi av prøvesvarene uavhengig av sin fastlege blir henvist til å ringe ekspedisjonen på MHH, slik at de blir satt i kontakt med rekvirerende lege eller en sykepleier. Etterspørsel etter elektronisk tilgang på prøvesvar er også hyppig fra pasientene.

Tidligere mottok bioingeniørene på laboratoriet en del telefoner fra pasienter som ønsket resultater på prøvesvar over telefonen eller tilsendt i posten. Dette ble notert ned og utført ved kapasitet, men denne praksisen er under endring. Dagens praksis er at pasienter ringer direkte til ekspedisjonen der de blir satt i kontakt med rekvirerende lege eller sykepleier, men bioingeniørene på laboratoriet mottar fortsatt telefoner angående prøvesvar. Dagens praksis fører til at både helsepersonell og klinikere er involvert i denne prosessen, og det tar tid fra arbeidstiden deres. Det koster sykehuset både tid og penger, da kopier av prøvesvar må sendes i posten (Bioingeniører på laboratoriet, personlig kommunikasjon, 5. oktober 2019).

1.2 Forskningsspørsmål

Det å undersøke om revmatologiske pasienter er fornøyde med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, kan gi økt forståelse om deres erfaringer med dagens løsning, behov og ønsker de har ved digitalisering av prøvesvar. Pasientenes kjennskap, bruk og erfaringer til dagens digitaliserte løsninger kan brukes til å forme et forslag til en digitalisert løsning.

Undersøkelsen begrenses til revmatologiske pasienter fra 18 år og oppover, da det er den pasientgruppen som hyppigst tar blodprøver grunnet deres kronisk sykdom. Blodprøver tas for å følge med på sykdommen og den medikamentelle behandlingen de får som kan føre til bivirkninger. Hovedspørsmål:

- Er revmatologiske pasienter fornøyde med dagen praksis på tilgang på prøvesvar, og ved digitalisering av prøvesvar hva er deres behov og ønsker til en slik løsning og hvordan skal prøvesvar rapporteres og kommenteres ved utgivelse?

For å besvare hovedspørsmålet er det avledet underspørsmål:

- Hvordan opplever revmatologiske pasienter dagens praksis på tilgang på prøvesvar?
- Hvilke erfaringer har revmatologiske pasienter med dagens praksis på tilgang på prøvesvar?
- Hvor fornøyde er revmatologiske pasienter med dagens praksis på tilgang på prøvesvar?
- Hvilken kjennskap, brukererfaringer og erfaringer har revmatologiske pasienter med dagens digitaliserte løsninger?
- Hvilke behov og ønsker har revmatologiske pasienter til en digitalisert løsning?
- Hvordan skal prøvesvar rapporteres og kommenteres ved utgivelse for revmatologiske pasienter?

Jeg gir først en kort innføring i revmatisme og et teoretisk grunnlag som består av viktige momenter for viktigheten av digitalisering av prøvesvar (kapittel 2). Deretter beskrives valg av metode og design med begrunnelse, fremgangsmåten og gjennomføringserfaringer (kapittel 3). Presentasjon av resultater fra gjennomført aktivitet for innsamling av data forekommer i kapittel 4. Deretter diskuteres sentrale funn og stilte forskningsspørsmål besvares som angitt over (kapittel 5). Konklusjonsdelen består av en oppsummering av oppgaven, og en konklusjon for å besvare stilt hoved forskningsspørsmål over i oppgaven og til slutt hva det bør forskes videre på (kapittel 6).

2. Bakgrunn

2.1 Innledning

I dette kapittelet er det tatt kort om revmatisme, da hoved forskningsspørsmålet omhandler revmatologiske pasienter som er revmatikere. En forståelse av sykdommen og utfordringer den påfører pasientgruppen og behovet de har for tilgang på prøvesvar, er viktig å belyse grunnet utfordringene de opplever med dagens praksis på tilgang på prøvesvar og viktigheten av digitalisering av prøvesvar for den pasientgruppen. Videre er det tatt med om pasientinnflytelse og engasjement da tilgang på prøvesvar er tilgang på informasjon som fører både til økt forståelse og kunnskap, som igjen gir pasientene innflytelse og engasjement. En slik tilgang er viktig både i dagens praksis på tilgang på prøvesvar og ved digitalisering av prøvesvar. Lover og regler som omhandler pasienter/brukere og deres rett til informasjon, informasjonens form og medvirkning er tatt med, fordi med dagens praksis på tilgang på prøvesvar blir ikke disse lovene og regelen oppfylt. Prosjektdokumentet målbildet for prøvesvar som er utarbeidet av Digitale innbyggertjenesten for spesialisthelsetjenesten (DIS) er tatt med, fordi den belyser dagens situasjon når det gjelder tilgang på prøvesvar og innbyggernes utfordringer. Den tar også for seg viktigheten av digitalisert tilgang på prøvesvar og innbyggernes behov. Den belyser utfordringer og ulemper som det må tas hensyn til ved innføring av slike tilganger, og at slike tilganger må lages med omtanke. Erfaringer fra innføring og bruk av slike tilganger er også belyst her. Elektroniske innsynstjenester som journal og prøvesvar og fordeler med de, er tatt med for å belyse pasientens erfaringer, ønsker og behov. Per i dag finnes det få digitaliserte løsninger på tilgang på prøvesvar, men det finnes en løsning for primærhelsetjenesten som Direktoratet for e-helse kjenner til. Derfor er det tatt kort om Først og løsningen Først Pasient, og fordeler og ulemper ved løsningen som kan brukes som grunnlag ved utforming av en fremtidig løsning. Internasjonal forskning på pasienttilgang på prøvesvar via nettportaler er tatt med for å belyse effekten de har på pasientene, og hvordan slike tilganger er per i dag og hvordan de bør være i fremtiden. Kapitlet er ment å gi en forbedret mulighet til å tolke og forstå resultatene fra min forskning. Noe som er med på å gi bedre forutsetninger for å diskutere funn og dra konklusjoner rundt dagens praksis på tilgang på prøvesvar, viktigheten av digitalisering av prøvesvar og forslag til en fremtidig løsning.

2.2 Revmatisme

Revmatisme brukes som en samlebetegnelse for en lang rekke sykdommer, og det er så mange som 300 000 personer her til lands som har en revmatisk diagnose.

Revmatiske lidelser har store konsekvenser for økonomien i samfunnet, og nesten alle familier er berørt. Av de som har revmatiske plager er det rundt en av fire som er uføretrygdete og sykmeldte. Noen av de revmatiske sykdommene kan ramme hardt med store smerter og invaliditet, mens andre gir lettere plager. Mange rammes av noen av de revmatiske sykdommene, mens andre er det bare et fåtall som har.

Leddgikt (revmatoid artritt) og andre beslektede betennelsesykdommer som Bekhterevs sykdom er ofte mest alvorlig, men ikke mest utbredt. De ulike variantene av bløtdelsrevmatisme som lupus og Sjøgrens syndrom, kan også ramme hardt. Mest utbredt er Artrose som også kalles slitasjegikt, som er en sykdom hvor leddbrusken brytes ned.

Fellestrekk for de fleste av de revmatiske sykdommene er at de gir smerter i muskler og/eller skjelettet gjerne med stivhet og opphovning, ellers er det store forskjeller. Plagene kan også variere mye gjennom dagen og over lengre perioder. Sykdommen fører for mange i stor grad til funksjonshemming at de må sykmeldes, eventuelt uføretrygdes. Tross stivhet og smerter, klarer andre revmatikere hverdagen bedre.

Revmatisme kan være en skjult sykdom, og derfor er det viktig å være oppmerksom på at mange revmatikere ofte ser helt friske ut i det daglige (Strand, 2006).

2.2.1 Kvinner og autoimmune sykdommer

Det er flere kvinner enn menn som rammes av autoimmune sykdommer som revmatisme, inflammatorisk tarmsykdom, stoffskiftesykdommer og lupus. Autoimmune sykdommer skyldes at kroppens eget immunforsvar går til angrep på kroppens egne celler, og det kan blant annet føre til kronisk betennelse forskjellige steder i kroppen for eksempel i leddene, i tarmene eller i skjoldbruskkjertelen. Det finnes mange ulike autoimmune sykdommer som cøliaki, diabetes 1, psoriasis, multippel sklerose, Crohns sykdom, lupus, Sjøgrens syndrom og ulcerøs kolitt.

Det er flere kvinner enn menn som rammes av nesten alle sykdommene, men det gjelder særlig lupus. Det er en alvorlig kronisk sykdom som fører til betennelse i kroppen, og i ni av ti tilfeller rammer den kvinner. Årsaken til at mange kvinner får disse sykdommene og ikke

menn, skyldes et visst protein i det mannlige hormonet testosteron som hemmer utviklingen av blant annet sykdommen lupus (Dæhlen, 2018).

2.2.2 Muskel- og skjelettplager

I Norge er sykdommer og plager knyttet til muskel- og skjelettsystemet svært vanlig, og omtrent 1 av 4 har langvarige plager knyttet til muskel- og skjelettsystemet. Tall fra perioden 2002-2012, viser at 27 % er kvinner og 18 % er menn og forekomsten er høyest blant de eldre. Sykdommer og plager knyttet til muskel- og skjelettsystemet er vanligere blant kvinner enn blant menn, og er vanligere hos eldre enn hos yngre.

Mange av disse tilstandene er imidlertid vanlige også hos yngre, og enkelte tilstander fordeler seg annerledes mellom kjønn og aldersgrupper, for eksempel er Bechterevs sykdom vanligere hos menn enn hos kvinner (Folkehelseinstituttet, 2018).

2.3 Pasientinnflytelse og pasientengasjement

Tilgang på prøvesvar er tilgang på informasjon som gir pasienter økt kunnskap om deres sykdom/helse, økt kunnskap fører til bedre kommunikasjon i møte mellom pasient og lege/helsepersonell. Pasient kan delta mer aktivt i avgjørelser som tas i forbindelse med deres sykdom/helse og behandling. Tilgang på informasjon er med på å gi pasienter innflytelse, slik at de kan være mer med å ta avgjørelser hva angår deres helse/sykdom, noe som kan få de mer engasjert (Giardina et al., 2018).

Pasientinnflytelse og pasientengasjement er viktig både i dagens praksis på tilgang på prøvesvar og ved en fremtidig digitalisert løsning. Praksisen på dagens tilgang på prøvesvar er ulik og variert for pasienter, noe som innebærer at det er ikke alle pasienter som får tilgang til sine egne prøvesvar som er tilgang på informasjon om deres helse/sykdom. Det fører til at det er ikke alle pasienter/brukere som har pasientinnflytelse, og det kan være med på å føre til at de også blir mindre engasjerte i egen helse/sykdom. En digitalisert tilgang vil gi alle pasienter/brukere tilgang til deres egne prøvesvar, og da kan de selv avgjøre om de vil benytte seg av en slik tjeneste eller ei. Det er med på å gi alle pasienter samme mulighet både til å engasjere seg og være innflytelsesrike.

Videre er pasientinnflytelse og pasientengasjement viktig både nå og i fremtiden, da antallet pasienter og eldre vil øke noe som også fører til at det ikke er nok helsepersonell til å ta seg av alle og følge opp alle (Direktoratet for e-helse, 2018). Derfor er det viktig at pasienter/brukere får tilgang til informasjon, slik at de kan ta mer kontroll og ansvar for egen helse/sykdom slik at de får mer innflytelse og blir mer engasjert.

Pasientinnflytelse

Pasientinnflytelse er en prosess som gjør det mulig for et individ eller et samfunn å få kunnskap, ferdigheter og holdninger som trengs for å ta valg om omsorgen.

Bruken av pasientinnflytelse i helsevesenet

Innflytelse går ut på at individer eller grupper skal kunne handle eller ha rett til å delta i avgjørelser som berører dem. Innen helsevesenet blir pasientinnflytelse brukt for å unngå praksisen av paternalisme, og heller for å ta mer i bruk rettferdige samarbeidsmodeller for levering av helsetjenester. Målet med det er forbedret kostnadseffektivitet og pleie, og spesielt for mennesker rammet av langvarige forhold.

Pasienteffekt

Pasientinnflytelse er med på å få pasienter aktive og mer engasjert i egen helse. Det vil føre til økt kunnskap og mer fornøyde og engasjerte pasienter med egne behandlingsregimer. De vil få mer kontroll og styring over egen tilstand i det daglig livet. De vil også utvikle selvtillit og mestringsevner for å håndtere de fysiske, emosjonelle og sosiale konsekvenser som oppstår på grunn av sykdom i hverdagen.

Pasienter med sjeldne sykdommer vil ha enda større nytte av pasientinnflytelse, da de mangler informasjon og kompetanse om egen sykdomstilstand. De har ofte høy risiko for å oppleve dårlig livskvalitet, økt angstnivå, depresjon, smerte, tretthet og begrenset evne til å delta i samfunnet. Pasientinnflytelse er med på å gjøre de kunnskapsrike, da de vil få mer informasjon og kompetanse om egen sykdomstilstand. Det er også med på å tvinge de til å engasjere seg mer i egen sykdom.

Effekt på Mikro- og makronivå

Følgende fordeler oppnås på ulike nivåer som et resultat av pasientinnflytelse:

Pasientnivå (mikronivå), helsen blir forbedret, tilfredsheten med behandlingsalternativer blir større, livskvaliteten blir bedre og den psykologiske tilstanden.

Samfunnsnivå (makronivå), kvaliteten på helse- og sosialtjenester blir bedre og utformingen av tiltak blir bedre som dekker behovene bedre.

Oppnåelse av pasientinnflytelse

For å oppnå pasientinnflytelse er det fire punkter som anses som grunnleggende, og det er 1) å forstå pasientens rolle, 2) lære opp pasienter slik at de får tilstrekkelig kunnskap for å kunne kommunisere med helsepersonell, 3) pasientrettferdighet og 4) tilrettelegging av miljø.

En innflytelsesrik pasient

En pasient som tar i bruk tilgjengelig kunnskap ved hjelp av verktøy, teknikker og støtte som tilbys pasienten for å delta aktivt i kontroll av egen helse og liv der det er ønskelig, er en innflytelsesrik pasient.

Oppnåelse av en innflytelsesrik pasient

Helsekompetanse, helseutdanning og kapasitetsbygging som et resultat av helseutdanning, er viktige for å oppnå en innflytelsesrik pasient.

Begrensninger på helsekompetanse og negative effekter

Begrensning på helsekompetanse vil påvirke helsen negativt ifølge verdens helseorganisasjon (WHO), helseforskjeller vil bli forsterket og spesielt blant fattige i befolkningen. Det vil også føre til høyere helsekostnader (De Santis et al., 2019).

Tilgang på informasjon gir økt kunnskap om helsen/sykdom, noe som fører til økt forståelse og bedre kommunikasjon i møte med helsepersonell og leger for pasienter. Videre vil det også føre til økt engasjement og deltakelse i egen helse/sykdom, og avgjørelser som tas i forbindelse med det (Giardina et al., 2018). Uten den tilgangen vil ikke en pasient oppnå engasjement eller innflytelse, noe som kan påvirke helsen negativt og føre til høyere helsekostnader (De Santis et al., 2019). Videre vil en ulik praksis av en slik tilgang på informasjon føre til at noen pasienter oppnår engasjement og innflytelse, mens andre ikke og som oftest er det de ressursvake i samfunnet som vil bli mest berørt av en slik tilgang på informasjon.

2.4 Pasientrettighet

2.4.1 Nye regler for personvern i 2018

I 2018 ble EUs ordning for personvern, personvernsordningen (på engelsk General Data Protection Regulation, forkortet GDPR) norsk lov. Forordningen gir virksomheter nye plikter og enkeltpersoner nye rettigheter. Virksomheter og forskningsinstitusjoner må gi utvidet informasjon om lagring og behandling av personopplysninger, og det er rettigheter som må oppfylles for enkeltpersoner. Med personopplysninger forstås det opplysninger som direkte

eller indirekte kan identifisere enkeltpersoner. Enkelt personer har per i dag rett til innsyn og retting av ikke riktige eller mangelfulle personopplysninger. I tillegg til dette gir GDPR de registrerte retten til å kreve sletting av personopplysninger, retten til å kreve begrensning i behandling av personopplysninger, og retten til dataportabilitet ved at data kan kreves overført til en annen virksomhet. Retten til å reservere seg mot behandling av personopplysninger foreligger også, med unntak hvis behandling av personopplysninger er nødvendig for å utføre oppgave i allmenhetens interesse (Ringdal, 2018).

2.4.2 Pasient- og brukerrettighetsloven

Pasient- og brukerrettighetsloven gjelder for alle i Norge, og inneholder rettsregler om rettigheter pasienter og brukere har overfor helse- og omsorgstjenesten (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

Lovens formål er å bidra til å sikre at befolkningen har lik tilgang på tjenester av god kvalitet ved å gi pasienter, og brukere rettigheter overfor helse- og omsorgstjenesten.

Bestemmelsene i loven skal bidra til å fremme tillitsforholdet mellom pasient og bruker, og helse- og omsorgstjenesten. Den skal fremme sosial trygghet, og ivareta respekten for den enkelte pasients og brukers liv, integritet og menneskeverd (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

2.4.3 Rett til medvirkning og informasjon

Ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester, har pasient/bruker rett til å medvirke. Ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige tjenesteformer og undersøkelses- og behandlingsmetoder, har pasient eller bruker rett til å medvirke. For at pasient/bruker skal være med å medvirke, må formen på medvirkningen tilpasses evnen til den enkelte til å gi og motta informasjon.

Utforming av tjenestetilbudet skal så langt som mulig utformes i samarbeid med pasient/bruker. Pasientens og brukerens mening skal vektlegges ved utforming av tjenestetilbud etter helse- og omsorgstjenesteloven § 3-2 første ledd nr. 6, 3-6 og § 3-8 (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

For at pasienten skal få innsikt i sin helsetilstand og innholdet i helsehjelpen, skal pasienten ha den informasjonen som er nødvendig. Pasienten skal også informeres om mulige risikoer og bivirkninger (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

2.4.4 Informasjonens form

Informasjonen som tildeles mottakeren skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger, som alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Informasjonen skal gis på en hensynsfull måte.

Innholdet og betydningen av informasjonen skal så langt som mulig sikres av personellet at mottakeren har forstått den (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

2.4.5 Rett til innsyn i journal

Etter forespørsel har pasient og bruker rett til innsyn i journalen sin med dokumentasjon, rett til kopi, rett til en enkel og kortfattet forklaring av faguttrykk og lignende (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

2.5 Målbilde for prøvesvar

Bakgrunn

Målbildet for prøvesvar er et prosjektdokument som er utarbeidet i regi av digitale innbyggertjenester i spesialisthelsetjenesten (DIS), og bakgrunnen for utarbeidelsen er for å sikre en felles forståelse av tjenesten som ønskes utviklet for fremtidige innbyggertjenester innenfor prøvesvar. Det er utarbeidet et tentativt veikart på bakgrunn av dette, som beskriver forslag til oppdeling av det arbeidet som må til for å realisere prøvesvar og hvordan man kommer dit. Det som er prioritert i veikartet er basert på hva som er raskt å realisere, vinne erfaringer med og som gir verdi for både innbygger og helsepersonell og en smidig tilnærming. Målbilde for prøvesvar fokuserer ikke på en reell løsning for prøvesvartjenester, men foreslår noen prinsipper funksjonelt og teknisk noe som er viktig å få frem.

Materialet i prosjektdokumentet er basert på workshops opprettet av en arbeidsgruppe, og oppsummering fra workshops fra Helse Nord med helsearbeidere og laboratoriearbeider for å kartlegge dagens arbeidsprosesser og pasientkontakt, samt belyse mulige gevinster og problemområder for en elektronisk prøvesvartjeneste for innbyggere av 15.06.2016. Det er også benyttet bakgrunns materialet fra tidligere påstartet konseptarbeid i DIS prosjektet for prøvesvar i 2015, og brukerinnspill på laboratoriesvar på nett fra Norsk forening for cystisk fibrose av 14.09.2018. Erfaringsmaterialet fra Sverige og Danmark for område prøvesvar, er også benyttet.

Oppnåelse

Det man vil med målbilde for prøvesvar er at innbygger mestrer egen helse ved bruk av prøvesvar, og den tar for seg prosessen fra prøver blir rekvirert til resultater foreligger. Prøvesvartjenesten skal føre til at innbyggerne holder seg informert, bygger kompetanse og kan ta en aktiv rolle i oppfølging av sin egen helse.

Både prøvetaking og svar på prøver spiller en viktig rolle i å kartlegge og følge opp helsen til innbyggerne, det er også viktig for behandling og forebygging. I en slik prosess er det viktig med tilgang til relevant informasjon der et er hensiktsmessig, og rask tilgang til resultater. Mange kronisk syke blir eksperter på egen diagnose og tar selv ansvar for oppfølging, eventuelt også selvtesting. Ved å tilby de effektive verktøy som gir oversikt og kontroll, og som også kan brukes i samspill med behandler, får de et bedre beslutningsgrunnlag (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.1 utfordringer som skal ivaretas

Ved å se på føringer, trender og forhold knyttet til dagens situasjon, kan man kartlegge utfordringene målbildet for prøvesvar bør ivareta.

Politiske føringer

Regjeringens mål for helse- og omsorgspolitikken, er reduksjon i unødvendig venting for pasienter og økt tilgjengelighet og kapasitet. Kvaliteten i helse- og omsorgssektoren skal også styrkes, jf. (Prop. 1 S (2018–2019)) for hele- og omsorgsdepartementet (HOD). I regjeringsplattformen, Nasjonal e-helsestrategi 2017-2022 fra Direktoratet for e-helse, Digital agenda for Norge (Meld. St. 27 (2015–2016)) og Én innbygger én journal (Meld. St. 9 (2012–2013)), er det forankret som mål at innbygger skal få tilgang til digitale helsetjenester på nett, slik at de får bedre oversikt og økt innflytelse over egen helse og behandling.

Regjeringen prioriterer å skape netthelsetjenesten for pasienter, slik at det i fremtiden skal være like enkelt og naturlig å ha kontakt med helsetjenesten på nett som det i dag er å bruke nettbank. Det vil gjøre hverdagen enklere for pasientene, og tidstyver for helsepersonell vil bli fjernet. Helsenorge.no vil være innbyggernes inngang på nett til en samlet helsesektor, som skal oppleves tilgjengelig og helhetlig. Noen av de politiske målsettingene vil bli innfridd av tjenesten for prøvesvar, da den bidrar til at innbygger holdes informert, bygger kompetanse og kan ta en mer aktive rolle i oppfølgingen av egen helse.

Trender i helsetjenesten

I årene som kommer vil man få et økt antall pasienter og eldre med behov for helsetjenester, samtidig som man vil få en reduksjon i tilgang på helsepersonell. Dette er økende kapasitetsutfordringer Helse- og omsorgstjenesten står overfor. Det er derfor nødvendig å endre måter å bruke ressurser på både ved å ta i bruk ny teknologi og jobbe annerledes, som følge av økende behov og færre ressurser. Resultatet av det kan bli en forskyvning av personellressurser og endrede arbeidsoppgaver. For å klare å nå de politiske føringene om at pasienten skal settes i bedre stand til å delta i valg, beslutninger og oppfølging av egen helse, må det tilrettelegges for at innbygger kan ta en mer aktive rolle i å mestre eget liv. Dette forutsetter fokus på innbyggers behov, og at behovene settes i sentrum for utvikling av fremtidige løsninger og tjenester.

For å håndtere utfordringene i fremtiden må det tilrettelegges for pasientene, slik at de blir mer selvregulerte og i større grad i stand til å følge opp egen helse og behandling. Dette fører til økende behov for tjenester og verktøy som tilrettelegger for innbyggers mulighet til egenmestring. I fremtiden vil innbyggere i større grad mestre egen sykdom og helse hjemmefra. Trender tyder på at avstandsoppfølging og avstandsbehandling blir en større del av helsetjenestens oppgaver. Innbygger ønsker og forventer i større grad å få digital tilgang til informasjon om egen helse, og kontakt med virksomheten uavhengig av tid og sted. De vil ikke lenger være passive mottakere av helsetjenester, da de både tar og får en mer aktiv rolle med større ansvar for egen helse. De har forventninger om flere digitale helsetjenester, og søker i større grad enn tidligere informasjon om helse og sykdom via internett.

Det pasientene opplever i dag er at det er vanskelig å få oversikt, og det er ikke sammenheng i behandlingsforløpene. Det å møte mange ulike behandlere, opplever de som å ikke å få nok informasjon og ventetidene blir lange. Behovet for å tenke nytt og jobbe smartere er der, for å støtte pasienter til egen behandling for eksempel ved å utvikle mestringskompetanse. Det er derfor digitale tjenester et nyttig virkemiddel. Forventningene hos befolkningen er økende om tilgang på digitale helsetjenester, og befolkningsundersøkelser viser en nedadgående tilfredshet med det digitale tjenestetilbudet i helse- og omsorgssektoren.

Dagens situasjon

Innbygger får som oftest informasjon om prøveresultater fra biologisk materiale som er utenfor referanseområdet, og patologiske svar på bildediagnostikk eller biologisk materiale. Det at innbygger mottar prøvesvarene forsinket, gjør at det vil gå unødvendig tid før behandling blir justert eller satt i gang. Videre er praksisen ulik for når innbygger mottar

prøvesvarene fra en legevisitt på sykehuset, fra en poliklinisk konsultasjon, via brev eller per telefon. I noen situasjoner får ikke innbygger vite prøveresultatene, og det å ringe sykehuset for å få svar på prøver tatt fører ofte til at innbygger ikke får svar. Det skyldes at det kan være vanskelig å få tak i rekvirenten. Dette fører til en uoversiktlig situasjon for innbygger, da innbygger ikke vet hvilke prøver som er planlagt/rekvirert, når de vil være ferdig analysert eller når de har blitt vurdert av behandlingsansvarlig. Innbygger vet heller ikke hva prøvene skal avklare, hvilke alternative diagnoser som vurderes, eventuelle risikomomenter og hvordan de best forbereder seg.

Kopi av prøvesvar fra fastlegen mottas av en del innbyggere per i dag, og noen private laboratoriet har en pasientportal hvor prøvesvarene blir vist digitalt mens andre viser prøvesvarene via egne apper. Prøvesvarene blir også levert direkte til innbygger av noen laboratoriet etter avtale med behandler, med det er hovedsakelig rekvirerende lege som informerer innbygger om prøveresultatene. Henvendelser angående tilgang på prøvesvar har økt fra innbygger som har fått tilgang til journal, og det skyldes at innbyggere ikke forstår hvorfor de ikke har tilgang til prøvesvar når de har tilgang til journalinformasjon (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.2 Utvikling av tjenester

De politiske føringene, trender i helsetjenesten og dagens situasjon, må tas med når det gjelder utvikling av tjenester.

Både politiske føringer og trender viser at utnyttelsen av ressurser må økes, og arbeids- og rollefordeling mellom behandler og pasient må justeres. For å få til det trenger man tekniske løsninger som egner seg, men slike løsninger mangler per i dag. Tjenester som hjelper innbygger å delta aktivt i oppfølging av egen helse og behandling, oppleves som manglende per i dag både av innbygger og helsepersonell. Det samme gjelder dagens praksis og løsninger, de gir ikke innbyggerne nok trygghet når det gjelder forberedelse av prøvetaking. Innsikt i årsak til prøvetaking og betydning av resultater for innbyggere som ønsker det, dekkes heller ikke av dagens praksis og løsninger. Gapet mellom dagens situasjon og ønsket situasjon vil øke, dersom det ikke gjøres noe (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.3 Utfordringer knyttet til behovene

Innbygger

For at innbygger skal sitte med oversikt og kontroll trenger innbygger informasjon om årsaken til prøvetakingen, nødvendige forberedelser og når prøvesvarene vil være ferdig. For

å kunne utføre egen behandling og egen justering, trenger innbygger enkel og rask tilgang til prøvesvar. Prøvesvarene må presenteres på en enkel, nyttig og forståelig måte, og muligheten til å se historiske prøvesvar og trender. Der hvor innbygger selv har en aktiv rolle i oppfølging, er det behov for effektiv og rask analyse av prøver og tester. For at innbygger skal kunne ta en mer aktiv rolle i egen behandling og oppfølging av egen sykdom, er det økt behov for innsikt og kontroll over egen situasjon.

Innbyggere må også informeres om hvor de skal henvende seg ved behov, ellers gis mulighet for digital kommunikasjon med tilgjengelig og rett helsepersonell om betydning/konsekvens av et prøvesvar. Sikkerhet er viktig for innbyggere, og derfor må de være trygge på at prøvesvar og resultater av tester oppbevares på en sikker måte. Innbyggere trenger også tilstrekkelig informasjon om sine rettigheter.

Helsepersonell

Helsepersonell har behov for å kunne kommunisere med innbygger, slik at de kan informere om prøvesvarene på en trygg, enkel og rask måte. De må også kunne informere om tiltak og kommentere prøvesvar.

For å oppnå en effektiv helsetjeneste trenger helsepersonell tilrettelegging for løsninger som kan redusere antall telefonhenvendelser til sykehuset som omhandler prøvesvar, og oppfølging av prøvesvarene digitalt for oppnå økt pasientsikkerhet. Helsepersonell må kunne nekte eller utsette innsyn i prøvesvar på nett, og kunne åpne opp for det igjen. Prøvesvarene må kunne signeres av helsepersonell før de bli tilgjengelig på nett for pasienter, og det for å oppnå sikre arbeidsrutiner (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.4 Løsninger og positive effekter

Ved å ta for seg de identifiserte utfordringene og behovene, kan følgende positive effekter oppnås på individ, system og samfunnsnivå ved utvikling av løsninger:

Innbygger

Man vil oppnå forebyggende helsetiltak ved at innbygger får økt kunnskap og forståelse om egen helsesituasjon, får bedre grunnlag for å delta i beslutninger om behandling, og vil i større grad etterleve forordnet behandling og oppleve økt mestring. Videre kan raskere tiltak oppnås ved at ventetiden på prøvesvar blir redusert for innbygger, slik at innbygger kan med riktig og kvalitetssikret informasjon i samarbeid med behandler raskere iverksette tiltak som vil føre til økt trygghet, forutsigbarhet og livskvalitet. Det blir lettere for innbygger å følge opp eget

sykdomsforløp, forebygge dårlige perioder, forverring eller sykehusinnleggelse, ved at innbygger i større grad kan ta eierskap og få innflytelse over egen helse. Dette igjen vil føre til økt pasientsikkerhet.

Helsepersonell og helseforetak

Grunnet økt pasient involvering og økt kunnskapsoverføring, vil pasienter møte bedre forberedte til timer noe som er med på å øke samarbeidet med helsepersonalet.

Bruken av ressurser i helseforetakene blir bedre, da innbyggere vil henvende seg mindre og arbeidstiden blir brukt mer effektivt.

Samfunn

Det er større forutsetninger til å etterleve forordnet behandling for innbyggere som får mulighet til å ta større eierskap til egen helse, noen som vil føre til bedre helse (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.5 Løsninger og negative effekter

Ved utforming av løsninger må eksempler på bekymringer, risikoer og negative effekter forbundet med tilgjengeliggjøring av innsynstjenester unngås. Eksempler på bekymringer, risikoer og negative effekter kan være at tjenesten vil føre til mer arbeid for helsepersonell, og de vil motta flere telefonhenvendelser på grunn av engstelige pasienter. Innbygger kan motta en alvorlig diagnose via nett eller at innbygger ikke har kunnskap til å forstå det som formidles og blir redd. Innbygger kan finne på å sette i gang egne tiltak på bakgrunn av et prøvesvar uten å ha snakke med behandler først. Tilgang til informasjon som pasienten besitter er manglende hos fastlegen (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.6 Prøvesvar og negative effekter

Innbygger

Pasienten mistolker prøvesvarets betydning for egen helse og endrer kosthold/livsstil, uten samråd med behandler. Dette kan påvirke pasientens helse på en negativ måte. Unødvendig engstelse for pasienten, fordi pasienten ikke forstår betydningen av prøveresultatet for egen helse.

Helsepersonell og helseforetak

Tidsbruken blir forskjøvet da man risikerer at behandler bruker mer tid på å skrive forståelige forklaringer på informasjon fra sykehuset, slik at de mister tid i møte med pasienten.

Ressursbruken blir dårligere da pasienter henvender seg om betydningen av prøvesvar, og arbeidstiden blir brukt mindre effektivt i helseforetakene.

Samfunn

Ressurssterke pasienter vil få et større forsprang i helsetjenesten, som et resultat av at de i større grad vil benytte seg av en digital tjeneste enn de ressursvake. Det vil føre til økte klasseforskjeller (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.7 Erfaringer med innsynstjenester

Målet med digitale innsynstjenester er at pasienter og innbyggere skal få større mulighet til å ta del i egen behandling og mer ansvar for egen helse. Det er flere land som har erfaringer med innsynstjenester, men det er viktig å presisere at dette er innsynstjenester og ikke en spesifikk tjeneste for prøvesvar om er utformet i forhold til innbyggers og helsepersonells behov.

Tjenester som gir innsyn i journal, mulighet til å se pasienthistorikk og til å endre tidspunkt for konsultasjon, er stort sett en suksess viser erfaringer fra flere europeiske land.

Befolkningen i Sverige har siden 2016 hatt mulighet til innsyn i journal på nett, målet med det var å gi pasienter og innbyggere økt mulighet for delaktighet i egen behandling og større ansvar for egen helse. Målet videre var også å gi innbyggere økt tillitt til helsetjenester, ved å skape mer transparens i forhold til journaldokumenter.

Pasienter/innbyggere i Sverige er positive til en slik innføring av innsynstjenester, da de ser en rekke fordeler. De kan lettere delta i egen behandling, da de opplever økt forståelse som et resultat av en slik innføring av innsynstjenester. Helsepersonell dermed var skeptiske til innføring av innsynstjenesten, da de var bekymret for at en slik innføring skulle skape unødig engstelse hos innbyggere. Innbyggere blir ikke mer engstelige av en slik innføring av innsynstjenester og de ønsker rask tilgang til sine helseopplysninger, viser erfaringer fra flere pasientstudier. Det er heller ikke påvist økning i antall telefonhenvendelser eller økt administrasjon, og erfaringer viser at prøvesvar spiller en sentral rolle i innsynstjenesten og bør tilgjengeliggjøres for alle innbyggere.

Det erfaringer viser erfart av svenske sykepleiere er at innbyggere stiller nå andre spørsmål enn tidligere etter innføring av tjenesten, og de får færre spørsmål om prøvesvar men flere spørsmål rundt diagnose. Pasienter har ulik evne til å tilegne seg informasjon, og det er en

økning av pasienter som trenger hjelp til å sortere, tolke og forstå informasjonen de leser i sin journal. Dette fører til tidskrevende samtaler med pasientene og økt behov for opplæring.

Helsepersonell vil at prøvesvar og journalnotater skal signeres før pasienter får tilgang til informasjonen, fordi de er kritiske til at innbygger kan få dårlige nyheter via nett. Det er ikke alle svar som kan formildes uten at de kan være tilstede for pasientene, mens 98 prosent av pasientene ønsker tilgang til informasjonen direkte uten å vente på at det skal signeres av helsepersonell, viser studiene i Sverige (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.8 Viktigheten av prøvesvar på nett

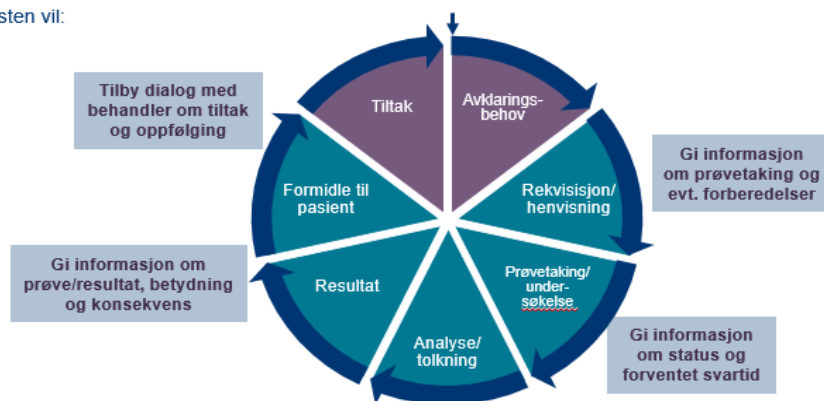
Både diagnostisering av sykdom og kartlegging av helsetilstand, kan være avgjørende basert på resultater fra prøver/undersøkelser tatt.

Prøver kan tas som ledd i kartlegging som et resultat av mange kontakter med helsetjenesten. I vurderingen når det skal stilles en diagnose sammen med en klinisk undersøkelse, symptomoversikt, sykdomshistorie, legemiddelbruk, risikofaktorer og annet, inngår det ofte et eller flere prøvesvar.

Ved avklaring av helsesituasjon og identifikasjon av tiltak, finnes det en mengde ulike typer prøver som kan tas for å bidra til det. Det kan tas en eller flere prøvers som analyseres for å komme fram til et resultat, ved behov for en avklaring. Aktuelle tiltak kan gjennomføres, ved vurdering av slike resultater.

Bruker har et sett med grunnleggende behov i de ulike situasjonene som prøvesvar-tjenester vil kunne dekke ved å tilby funksjonaliteter som vil dekke disse behovene.

Prøvesvar-tjenesten vil:



Figur 1 viser behovene prøvesvartjenesten vil dekke hos pasientene (Direktoratet for e-helse, 2018)

En rekvisisjon/henvisning for prøvetaking gir pasienten informasjon om prøvetakingen og evt. forberedelser. Prøvetakingen/undersøkelsen gir pasienten informasjon om status og forventet

svartid på når resultatene på prøvesvarene vil foreligge. Prøvesvarene blir analysert/tolket og det vil foreligge et resultat. Resultatet gir informasjon om prøvesvaret, betydningen og konsekvensen av det. Resultatet blir så formidlet til pasienten, og pasient får tilbud om dialog med behandler om videre tiltak og oppfølging.

Prøvesvartjenester vil også støtte datainnsamling, vurdering av trender i prøvesvarene og oppfølging i samspill med behandler, for kronikere og andre som aktivt følger opp sin egen helsesituasjon (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.5.9 Endring av pasient- og behandlerrolle

For at pasienter skal få en mer aktiv pasientrolle krever det nye måter å tenke på både for innbyggere og behandlere. Arbeidsprosesser og organiseringen må også endres i mange tilfeller. Det er stadig flere pasienter som mottar helsetjenester fra flere omsorgsnivåer, og behandlingen skjer også stadig oftere hjemme hos pasienten.

Innbyggere vil få høy kompetanse på egen helsetilstand og håndtere større deler selv, som et resultat av økt tilgang på prøvesvar, mer opplæring og tilgang på digitale verktøy.

Behandlerrollen for disse innbyggerne vil handle mer om veiledning, og digitale verktøy vil bidra til at innbygger og behandler kan samarbeide om å følge opp det som er viktigst for innbygger. Behandler vil også være en av flere kilder til kunnskap og tiltak som kan bidra til mestring av sykdom hos pasienten (Direktoratet for e-helse, 2018).

2.6 Elektronisk innsynstjenester og fordeler

2.6.1 Dagens situasjon

Pasient autonomi er viktig i det norske helsevesenet, helsetjenester på nett kan være med å underbygge åpenhet og pasientens medbestemmelse om egen helse. Man kan oppnå bedre behandling og innsparinger med informasjon, selvbetjening og dialog på nett, viser erfaringer fra andre land (Teknologirådet, 2010).

I en undersøkelse gjennomført av Respons Analyse for Teknologirådet kom det frem at pasientene ønsker å få følgende tjenester elektronisk: 85 % ønsker elektronisk timebestilling, 73% ønsker elektronisk fornyelse av resept og sykemelding, 65% ønsker å få prøvesvarene elektronisk, 50 % vil ha elektronisk henvisninger til spesialist, sykehus m.m., og 43 % vil stille spørsmål om sykdom og helse elektronisk (Lovett, 2010).

I 2010 kom teknologirådet med råd om at en nasjonal dialogbasert helseportal bør opprettes innen 2012. Portalen skulle inneholde informasjon om helse, forebygging og behandling,

selvbetjeningsløsninger som timebestilling eller reseptfornyning, dialog muligheter, tilgang til journalinformasjon og nettfora (Teknologirådet, 2010).

Mange av de elektroniske tjenestene som var ønsket av pasienten og som Teknologirådet mente bør kunne tilbys via en dialogbasert nasjonal helseportal i 2010, oppfylles per i dag av portalen helsenor.no. Dagens portal helsenor.no tilbyr pasienter blant annet tilgang til innsyn i resepter, kjernejournal, sykehusjournal, men samlet tilgang på prøvesvar tatt fra de ulike institusjoner mangler (Sørdal, 2019). Det pasienter har tilgang til per i dag når det gjelder prøvesvar, er svar på prøver tatt i forbindelse med covid-19 (Folkehelseinstituttet, 2020).

En forutsetning for den autonome pasient er informasjon om sykdommer og hvordan de forebygges og behandles. Tilgang til informasjon er forebyggende, og behandling og rehabilitering kan skje mer effektivt (Teknologirådet, 2010).

Tilgang på prøvesvar er også tilgang på informasjon på lik linje som tilgang på journalinformasjon, som er med på å gi pasienter en økt forståelse og mer kunnskap om egen sykdom og helse. Økt forståelse og mer kunnskap kan føre til bedre kommunikasjon med helsepersonell og i kontakt med lege ved en legetime (Zanaboni, 2020). Videre vil økt forståelse og kunnskap føre til mer pasientinnflytelse og pasientengasjement når det gjelder pasientens egen helse, sykdom, behandling og valg som tas forbundet med det (De Santis et al., 2019). Derfor er tilgang på prøvesvar like viktig som tilgang på journalinformasjon, notat, epikrise osv.

Helsetjenester på nett kan innebære betydelig samfunnsøkonomiske innsparinger, viser tall fra andre land. I Danmark anslås det at inntil seks millioner transportkilometer er spart ved at to av ti bruker slike tjenester. Det kan forventes enda høyere innsparinger i Norge med den spredte bosettingen (Lovett, 2010).

Helseutgiftene har vokst kraftig de siste årene og med eldrebølgen vil volumet på tjenestene måtte øke. Dette vil koste og krever bedre utnyttelse av ressursene og bruk av teknologi på nye måter, blant annet internettløsninger (Lovett, 2010).

2.6.2 Elektronisk journal

Dagens tilgang på digital pasientjournal fører til at kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell blir bedre, pasienter møter bedre forberedt til legetimer og de deltar mer aktivt i sin egen behandling. Pasienter etterlyser også tilgang på prøvesvar og bilder.

Pasienter bruker sin elektronisk journal for å oppdatere seg på informasjon som behandler eller sykehus har skrevet, og for å få oversikt over sitt behandlingsforløp. Journalen blir også brukt for å forberede seg til en legetime eller før en innleggelse på et sykehus. Deling av dokumenter med fastlegen, andre behandlere, familie eller venner er også nyttig for pasientene.

Det er spesielt pasienter med kronisk og langvarig sykdom som setter spesielt pris på å ha digital tilgang til sin egen journal, og en slik tilgang er mest nyttig for de med økt behov for helsehjelp og de med flere kroniske sykdommer. Videre er det flere kvinner enn menn som benytter seg av den tjenesten, og de med moderat eller svært dårlig helse. De som har vært i kontakt med lege det siste året, benytter seg også av elektronisk journal.

Til tross for fordelene digital tilgang på journal gir pasientene, er det fortsatt noen pasienter som ikke forstår alt innholdet i journalen, noen som skyldes bruk av medisinske og tekniske uttrykk. Det er fortsatt stor andel av pasientene (85 %), som forstår innholdet i journalen (Zanaboni, 2020).

2.6.3 Elektronisk prøvesvar

Per i dag mangler det en felles løsning som gir samlet tilgang på alle prøvesvar på prøver tatt fra ulike instanser samlet et sted, men ifølge direktoratet for e-helse skal grensesnittet utvides slik at hels norge.no også kan vise prøvesvar i 2020 (Wiig, 2019).

Tilgang på prøvesvar finnes per i dag via hels norge.no for pasienter og via kjernejournalen for helsepersonell, og ble opprettet i juli 2020 som et resultat av koronapandemien.

Koronapandemien førte til økt behov for rask tilgang på informasjon både til pasienter og helsepersonell.

Tilgangen ble innført for å bidra til raskere informasjon til pasienter og helsepersonell, hvor pasienter/brukere kan selv logge seg på hels norge.no og se svarene på koronatester som er tatt. Det gjør at pasienter/brukere slipper unødvendig venting og unødvendig kontakt med legen for å få prøvesvarene. Det samme gjelder helsepersonell, de kan selv sjekke prøvesvarene i kjernejournalen og slipper unødvendig venting og unødvendig kontakt av laboratorier som analysere prøvene.

Den raske tilgangen er med på å gi bedre smittevern og smitteoppsporing av alle nærkontakter, som kan kartlegges og settes i gang ved positive svar. Noe som er ytterst viktig ved slike pandemier.

I dag har hele den akuttmedisinske kjeden, det vil si allmennleger, legevakter, akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (AMK) og sykehus tilgang til kjernejournal via sine journalsystemer. En slik tilgang gir annet helsepersonell også en rask tilgang til analyseresultater som trenger det, og ikke bare leger som rekvirerer laboratorieundersøkelser. En slik tilgang er innført for å forenkle arbeidsprosesser, spare tid og øke pasientsikkerheten (Folkehelseinstituttet, 2020).

En rask tilgang på prøvesvar tatt av ulike instanser kan være like betydningsfull og viktig for pasienter og spesielt for kronisk syke pasienter eller pasienter med langvarige sykdommer. Da de slipper å vente unødvendig på prøvesvarene eller kontakte legen for å få svar på prøver tatt, når de selv kan gå inn og sjekke prøvesvarene selv.

Danske pasienter har siden september 2015 hatt tilgang til å se svar på undersøkelser, prøver eller lignende i den elektronisk journal (e-journal) på Sundhed.dk. En slik tilgangen har blitt kritisert av helsepersonell, da enkelte pasienter vil motta patologiske svar og sitte hjemme med disse svarene uten å være forberedt på det. Til tross for det foretrekker pasienter å få rask tilgang til prøvesvar fremfor å gå i usikkerhet, selv om prøvesvarene er patologiske. Det å gå å vente i to til tre uker før man får prøvesvarene, kan føre til en vanskelig tid med mye venting (Danske Patienter, 2016).

2.7 Primærhelsetjenestens digitalisert løsning på prøvesvar

2.7.1 Om Fürst

Per i dag finnes det en digitalisert løsning for primærhelsetjenesten som gir tilgang til prøvesvar for pasienter, og det er Fürst Pasient som drives av Fürst Medisinsk Laboratorium. Det er et privat laboratorium innen fagområdene prøvetaking, medisinsk biokjemi, klinisk farmakologi, medisinsk mikrobiologi og patologi, og er Norges største med rundt 400 ansatte.

Laboratoriets målsettinger for å yte best mulig service over deres rekvirenter er at pasienter som henvises dit skal få tatt blodprøver med minst mulig ventetid. Rask analyse av pasientprøver og resultatene rapporteres på en oversiktlig måte med angivelse av referanseområder som eventuelt er spesifisert for kjønn/alder. Utvalgte prøvesvar skal gis relevante spesialistkommentarer, og laboratoriet bistår med råd fra spesialisert når det gjelder valg av analyser og ved tolkning av prøvesvarene. Laboratoriet er også tilgjengelig for spørsmål som gjelder prøvetaking, prøvebehandling, forsendelse og lignende (Fürst, 2020).

2.7.2 Om Fürst Pasient

Fürst Pasient er en nettbasert pasientportal som har vært i bruk siden 2018, og pasienter som får sine prøvesvar analysert hos Fürst kan logge seg inn og sjekke egne prøvesvar (Wiig, 2019). Det er 150.000 som bruker tjenesten per i dag siden oppstart, og pasientene har kommet med mange positive tilbakemeldinger (Sørdal, 2019).

Det er mange legekontorer som benytter seg av Fürst for analyse av pasientprøver, noe som gir pasientene tilgang til egne prøvesvar via Fürst Pasient. Pasientene kan selv da sjekke egne prøvesvar uten å vente på å bli kontaktet av lege, og får en detaljert oversikt over alle sine prøvesvar analysert av Fürst.

Tidligere var det slik at legen måtte tildele pasienten en kode som skulle brukes sammen med en SMS fra laboratoriet for å kunne få tilgang til aktuelle prøvesvar, men som et resultat av den nye EU-ordningen om personvern hvor pasienten har rett til innsyn i egne prøvesvar ble det opprettet en egen pasientportal. Ved pålogging med Bank ID, får pasienter tilgang på alle prøvesvar helt tilbake til ca. 1998.

Pasientene blir informert av legekantorene om denne muligheten for innsyn i prøvesvar, og legekantorene trenger ikke å kontakte pasientene når det gjelder normale prøvesvar som ikke trenger oppfølging da pasientene har selv tilgang. Prøveresultatene gjøres først tilgjengelig for legen før pasientene, og legen kan bestemme at prøvesvarene ikke skal gjøres tilgjengelig for pasienten før en viss dato. Dette praktiseres for å sikre at prøvesvar som må følges opp, blir informert om av legen. Resultatene eies av pasientene, men det er legen som skal følge opp prøvesvarene (Sørdal, 2019).

Pasienter har kun tilgang på mikrobiologiske og biokjemiske prøvesvar, da tilgang på patologiprøver krever en viss kompetanse for å tolke prøvesvarene. Dette gjøres for å unngå å skape usikkerhet og uro hos pasienter (Wiig, 2019). For at pasientene skal forstå prøvesvarene med tallverdier, er det på pasientsiden til Fürst beskrevet hva som er normalintervallet for hvert enkelt prøvesvar. Det gjør at pasienten kan se om prøvesvarene er innenfor normalen, og i hvilken ende av normalen de ligger. Per i dag kan pasienten kun slå opp på hver enkelt prøvesvar, mens tabeller og kurver som viser utvikling og forløp på prøver over tid er noe som blir sett på som en utviklingsmulighet (Sørdal, 2019).

2.7.3 Fordeler og ulemper med tilgang på prøvesvar

Legekantorene som benytter seg av Fürst sin løsning er fornøyde, da de får mindre arbeid med å sende ut og besvare telefoner om prøvesvar. Pasienter som benytter seg av løsningen er også

fornøye, da svartiden på prøvesvarene er kort. Portalen dekker et behov for informasjon som er der, og det er mindre bekymringer enn man hadde forventet i forhold til pasientenes reaksjoner ved mottak av avvikende prøvesvar uten å få tak i legen sin. Det er spesielt pasienter med kronisk sykdom som har nytte av løsningen, da de er vant til å lese prøvesvar.

Fordeler med prøvesvar på nett er kort svartid og bedre oversikt for pasientene, men prøvesvar på nett kan også bidra til store bekymringer. Det å få svar på prøver allerede samme dag er positivt, men det kan være ulemper knyttet til å sjekke resultater om kvelden. Ulemper som pasientens opplevelse av høye eller lave verdier på prøvesvar på kvelden når de ikke får tak i rekvirerende lege, er slike eksempler. Høye og lave verdier kan skyldes tilfeldigheter, men det kan ikke pasienten vite. Det er usikkert hva en pasient kan om grenseverdier og referanseområder når det gjelder resultater. Det er derfor viktig at rekvirerende lege kan kontaktes, og helseportaler må ha gode og beroligende forklaringer for mennesker som ikke behersker medisinsk terminologi (Wiig, 2019).

2.7.4 Direktoratet for e-helse og deres kjennskap til løsningen

En slik løsning som Først sin kan ha stor nytteverdi både nå og i fremtiden med økt antall pasienter og eldre som fører til at helsevesenet ikke vil ha kapasitet til å ta vare på alle i stor grad. I årene fremover blir hver enkelt nødt til å ta større ansvar for egen helse, og for å oppnå det må hver enkelt ha informasjon om tilstanden sin. Slike tilganger kan bidra til at pasienter blir mer interessert i egen helse, og får mer medvirkning og kontroll. Dessuten er det en pasientrettighet med tilgang til egen data og pasienter har rett til informasjon, men de har også krav om sikkerhet og personvern. Digitalisering av helsetjenester er på vei inn, og derfor er det viktig å henge med på den utviklingen (Wiig, 2019).

Direktoratet for e-helse står ansvarlig for helsesektorens digitale pasienttjenester som finnes på helsenorge.no, som for eksempel innsyn i pasientjournal, resepter, vaksineoversikt, bytte av fastlege, pasientreiserefusjoner og mye mer. Helsesektoren jobber med å få utvidet pasienttilgang til prøvesvar via helsenorge.no og direktoratet for e-helse kjenner til Først sin nettside for prøvesvar, men de kjenner ikke til at det finnes andre lignende løsninger.

Pasienter har per i dag tilgang til blant annet innsyn i resepter, kjernejournal, sykehusjournal, og i 2020 skal grensesnittene utvides slik at helsenorge.no også kan vise prøvesvar. Målet er å få en samlet tilgang til prøvesvar på tvers av laboratorier på sykehus og private laboratorier. I tillegg til innsyn i egne data skal det også utvides muligheter for å ha digital kontakt, og bruke selvbetjening fra den offentlige helsetjenesten på helsenorge.no. Det at helsetjenesten

digitaliseres er bra for innbyggerne, slik at alle kan få enklere tilgang til egen helseinformasjon. Det er med på å forenkle hverdagen, og gir reelle helsegevinster (Sørdal, 2019).

2.8 Pasienteffekten av testresultater via nettportaler

I Norge finnes det lite forskning om elektronisk pasienttilgang på prøvesvar, og det henger nok sammen med at slike tilganger er på vei inn og det er få av de. Forskning som er gjort er basert på innsynstjenester i form av tilgang på pasientjournal osv. Internasjonalt finnes det også sparsomt med forskning om prøvesvar via nettportaler og effekten de har på pasienter/brukere, men det finnes noe. I Houston Texas er det forsket på pasientenes erfaringer og behov når det gjelder tilgang på prøvesvar via nettportaler (Giardina et al., 2018), de har også forsket på om tilgang på prøvesvar via nettportaler er med på engasjere pasienter eller om de er med på å skape mer arbeid for leger (Boodman, 2018). I Canada er det forsket på effekten av tilgang på prøvesvar via nettportaler, når det gjelder pasientenes forståelse av prøvesvarene og angst (Mák et al., 2015).

2.8.1 Nettportaler pasienterfaringer og behov

Nettportaler gjør det mulig for pasienter å få tilgang til sine prøvesvar, men det er ukjent hvordan slike portaler blir brukt for å håndtere prøvesvar og hvilken informasjon som er tilgjengelig for å fremme forståelsen av prøvesvarene for pasienter. For å finne ut av dette har det blitt undersøkt om pasientens erfaringer og preferanser når det gjelder tilgang til prøvesvar via nettportaler.

Økende krav fra pasienter om tilgang på helseinformasjon, fører til økende bruk av nettportaler for å gi tilgang på helseinformasjon. Pasienter kan bli mer engasjert og mer involvert i medisinsk beslutningstaking, som et resultat av slike tilganger på helseinformasjon. Tilgjengeliggjøring av helseinformasjon både for pasienter og helsepersonell fører til bedre forståelse av helsestatusen til pasienten og forbedret pasient-kliniker-forhold. Imidlertid vet man for lite om pasientenes forståelse av prøvesvar som mottas via nettportaler, og slike tilganger gir ingen garanti for at pasienter vet hvordan den informasjonen skal brukes. For å sikre at informasjonen som tilgjengeliggjøres er meningsfull, nyttig og handlingsbar, er det derfor et økende behov for å identifisere pasientenes behov og preferanser når de leser prøvesvarene.

Pasienter viser stor interesse for tilganger på prøvesvar og ser på slike tilganger som nyttige. Tilgangene er med på å gi de muligheten til å engasjere seg i sine prøvesvar og følge med, da

pasienter opplever at deres prøvesvar blir oversett noe som er en vanlig bekymring blant pasienter. Portaler fører til uavhengige pasienter og ubegrenset tilgang på prøvesvar, og samarbeidet på tvers av klinikere blir forbedret og redundans unngås.

Det er veldig få pasienter som sitter igjen med negative følelser etter mottak av prøvesvar via nettportaler, viser tidligere studier. Det er spesielt pasienter med lavere lese- og skriveferdigheter som har problemer med å identifisere når tallverdier er utenfor området i standardtabeller for testresultater. Videre er det ikke klart om pasienter alltid er i stand til å tolke betydningen av prøvesvarene, og det kan delvis skyldes rapportformatet til prøvesvarene og grensesnittdesignet, for eksempel tabeller som er formatert for klinisktolkning. Forståelsen av prøvesvar kan økes ved bruk av kreative og visuelle skjermer for pasientene.

Det finnes ingen nasjonale testresultatvarsler, grensesnittdesignstandarder eller retningslinjer for pasientportaler som gjelder. Mange portaler kan bare gi testresultatverdier med et referanseområde eller flagg for å indikere at noe er unormalt, i likhet med formatet mottatt av klinikere. Mangel på interoperabilitet, konsistens i funksjoner og design på tvers av leverandører når det gjelder pasientportaler, kan føre til begrenset bruk og frustrasjon hos pasienter. Det viser seg at bare 15-30% pasienter som benytter seg av elektronisk tilgang til sin egen helseinformasjon.

Resultater viser at mer enn halvparten av pasientene ikke mottar forklarende informasjon eller tolkning av mottatt prøvesvar via nettportaler, og nesten halvparten utfører nett søk på resultatene. Sannsynligheten er større for pasienter med unormale prøvesvar å kontakte legen sin enn pasienter med normale prøvesvar. Pasienter med unormale prøvesvar har også større sannsynlighet for å oppleve negative følelser.

Til tross for økt tilgang av prøvesvar via portaler, finnes det ingen praksis eller veiledning som er anbefalt nasjonalt for varsling av prøvesvar. Det er fordeler både for pasienter og leger ved å gi en tolkning av prøvesvarene, da måten prøvesvar rapporteres på kan gjøre det vanskelig for pasientene å skille mellom resultater som er litt utenfor normalområdet og kliniske relevante funn. Det å gi en tolkning sammen med prøvesvaret ved utgivelse, betraktes som beste praksis.

Informasjon om årsaken til testen og bestillingstidspunktet er ikke med på å redusere pasientenes søk på nett, og til tross for at de oppgir at de forstår prøvesvarene utfører de fortsatt nett søk. De bør oppfordres til å bruke spesifikke, kontrollerte og søkealternativer gitt

i portaler, og slike portaler bør gi en enkel tilgang til slike verktøy av høy kvalitet. Det for å støtte og lære opp pasienter.

Pasienter opplever negative følelser med unormale og normale prøvesvar og det inkluderer følelsen av bekymring, forvirring, engstelig, redd og eller frustrert. Dette tyder på at noen pasienter sannsynligvis vil oppleve usikkerhet i forbindelse med prøvesvarene sine uansett, og at de har behov for støtte ved hjelp av ekstra verktøy og ressurser. Selv om portaler gir pasienter tilgang til helseinformasjon, kan det være at de ikke gir riktig informasjon i sammenheng med helseproblemene. Noen pasienter kan trenge ekstra personlig eller kontekstuell informasjon, medfølelse eller forsikring, noe dagens helseinformasjonsteknologi ikke kan gi. Noen testresultater, spesielt sensitive resultater, kan kreve ytterligere støttetjenester eller ressurser for pasienter. Det ideelle bør være at tilgang på testresultater via portaler bør omfatte informasjon om formålet med testen, resultatet presenteres i sammenheng med pasientens helse, veiledning for neste trinn, spesifikke ressurser og inkludert tilgjengelig støtter og opplæringstjenester.

Nåværende pasientportaler er ikke utformet for å presentere informasjon om prøvesvar på en meningsfull måte. Pasienter opplever negative følelser med unormale resultater, men noen ganger med normale resultater. Selv om det er en god start å gi pasienter tilgang til prøvesvarene sine via portaler, er det i seg selv ikke nok til å dekke deres behov. Pasientengasjement oppnås ved at slike tilganger ledsages av strategier for å hjelpe pasienter med å tolke og administrere testresultatene sine (Giardina et al., 2018).

2.8.2 Nettportaler og pasientengasjement

For et tiår siden var det rekvirerende lege som varslet pasientene sine om prøvesvarene enten over telefonen eller personlig, slik at prøvesvarene kunne bli forklart. Dette er under endring da de siste årene har pasienter blitt oppfordret av sykehus og medisinsk praksis til å ta i bruk portaler som gir de rask tilgang døgnet rundt til deres helseinformasjon. Pasienter har direkte tilgang til sine prøvesvar, og det anslås at mellom 15 og 30 prosent av pasientene bruker portaler.

Tilgangen på elektronisk journal har lenge blitt betraktet som en måte å fremme pasientengasjement og forbedret pasientsikkerhet på, men det er fortsatt ukjent om tilgang på testresultater via portaler skaper pasientengasjement eller om de er årsak til forvirring og bekymring hos pasienter. Det er også ukjent om slike portaler er årsaken til mer arbeid for leger, da informasjonen som tilgjengeliggjøres er uten tilstrekkelig veiledning eller ingen

veiledning. Det kan igjen skyldes manglende informasjon om hvordan slik portaler skal formidle informasjonen.

Det blir sett på som nyttig med tilgang på prøvesvar via nettportaler, men de har også sine ulemper. Tilgang på prøvesvar og hvor raskt pasientene kan se de, varierer både blant pasienter og innad i sykehussystemene. Pasienttilganger inkluderer tilgang på prøvesvar, bildediagnostikk, patologirapporter og legenotater, og det er ikke uvanlig at prøvesvarene er tilgjengelig for pasienter før de er gjennomgått av legen. Pasienter kan mottatt informasjon de ikke er forberedt på, og føler seg overlatt til seg selv hvis de ikke får tak i rekvirerende lege.

Det er spesielt pasienter med lav helsekompetanse og lave ferdigheter om tallverdi som blir mer forvirret når det gjelder betydningen av prøvesvar. Selv pasienter som har kunnskap om prøvesvar kan finne disse resultatene uten mening, da de rapporteres i samme format til pasienter som for klinikere. Feiltolkning av prøveresultater i noen situasjoner er ikke uvanlig. Normale resultater kan tolkes som unormale, og unormale resultater kan tolkes som normale. Derfor er det å formidle prøvesvar via nettportaler uten forklaring fører til at pasienter utfører nett søk, og mange med unormale prøvesvar kontakter rekvirerende lege.

Bruk av nettportaler kan i tillegg til å engasjere pasienter føre til økt angst og flere legebesøk. Men til tross for ulempene nettportaler kan medføre, vil de fleste pasienter ha rask tilgang til prøvesvarene til tross for at det kan innebære dårlige nyheter mens de venter på å bli kontaktet av rekvirerende lege. Studier viser at mellom 8 og 26 prosent av unormale prøvesvar ikke blir formidlet raskt nok til pasienter, derfor kan tilgang på prøvesvar via nettportaler være en fordel (Boodman, 2018).

2.8.3 Nettportaler pasientforståelse og angst

For å forstå effekten av tilgang på prøvesvar via nettportaler, ble det utført en pasientundersøkelse om forståelse og angst i Britisk Columbia (Canada) i 2010.

Både pasienter som benytter seg av nettportaler og de som ikke benytter seg av nettportaler forstår prøvesvarene de mottar, og det er ingen forskjeller i rapportert angst etter mottak av prøvesvar hos begge gruppene. Pasienter som mottar prøvesvar via nettportaler er fornøyde med tjenesten, og opplever kortere ventetid på mottak av prøvesvar.

Direkte pasienttilgang til prøvesvar er en relativt ny teknologi, og det finnes sparsomt med litteratur om fordeler og risiko ved en slik tilgang og spesielt når resultatene er unormale eller krever oppfølging av helsepersonell. Det mangler felles enighet om: (1) hvordan unormale

prøvesvar skal varsles på best mulig måte, (2) om pasienter forstår hva de skal gjøre med prøvesvarene, og (3) hvordan pasienter reagerer ved å få unormale prøvesvar digitalt. I litteraturen er det dokumentert bekymringer for potensielle risikoer som pasientangst eller forvirring. Dette har ikke blitt funnet i den utførte pasientundersøkelsen, og tidligere studier viser til fordeler pasienter oppnår ved å få tilgang til sine helseopplysninger. Disse fordelene er økt kvalitet på samhandling med leger, motivasjon til å bli bedre informert om egen helse og økt kontroll, samt reduksjon i polikliniske besøk.

Det er imidlertid sammenheng mellom lav forståelse av prøvesvar og angst ved mottak av prøvesvar via nettportaler. Det kan forklares med at formatet som brukes på prøvesvarene er det samme formatet som brukes til rekvirerende lege, uten forklaringer eller informasjon om prøvesvarene for pasientene. Pasienter trenger informasjon og verktøy for å forstå og tolke helseinformasjonene.

Ettersom hele verden beveger seg mot utbredt bruk av digitale helseteknologier for pasienter, er det behov for bedre forståelse av effekten av slike tjenester både for pasienter og helsepraksis. Prøvesvar er blant de vanligste tjenester i moderne helsesystemer, og derfor er det viktig med en effektiv formidling.

Tilgang på helseinformasjon mottas positivt av pasienter, og tilgang til helsetjenester fører ikke til angst. Det som fører til angst er lav forståelse av prøvesvar. Det er både fordeler og ulemper med direkte tilgang på prøvesvar, og derfor er det viktig å finne ut av disse fordelene og bruke de i ulike sammenhenger i helsevesenet. Disse fordelene kan også brukes i sammenheng med forskjellige grupper av befolkningen, og spesielt for pasienter som mottar unormale prøvesvar (Mák et al., 2015).

3. Metode

3.1 Tilnærming til forskningsmetode

Ved valg av forskningsmetode er vektlegging av problemstilling som skal besvares sentralt, men forskerens kompetanse vil også påvirke dette valget. Det skilles mellom to forskningsmetoder, den kvantitative metoden som baserer seg på talldata og den kvalitative metoden som baserer seg på tekstdata. Mens kvantitative metoder beskriver virkeligheten i tall og tabeller, gir kvalitative metoder tekstlige beskrivelser av virkeligheten. Noen problemstillinger peker klart mot en kvantitativ forskningsmetode, mens andre peker klart mot en kvalitativ forskningsmetode.

Kvantitative forskningsmetoder styres gjerne av teori, deduktiv. Forskeren stiller spørsmål for å avlede hypotese fra et eller flere teoretiske perspektiver som er relevant for det tema som skal studeres. Kvalitative forskningsmetoder er som oftest induktive, eksplorerende. Forskeren setter seg inn i informantenes situasjon for å finne nøkkelpbegreper som kan brukes til å forstå informantens situasjon eller handlinger, gjennom for eksempel dybdeintervju (Ringdal, 2018).

Da jeg ønsker å finne ut om revmatologiske pasienter er fornøyde med dagens praksis på tilgang på prøvesvar og deres behov og ønsker ved digitalisering av prøvesvar, ønsker jeg å sette meg inn i deres situasjon og prøve å forstå deres opplevelser og erfaringer med dagens praksis på tilgang på prøvesvar. Videre vil jeg også forstå deres behov og ønsker ved digitalisering av prøvesvar, og derfor peker hoved forskningsspørsmålet i denne oppgaven klart mot en kvalitativ forskningsmetode. En kombinasjon av kvalitativ og kvantitativ forskningsmetode kunne også vært relevant, da jeg i tillegg til tekstlig beskrivelse av informantenes situasjon kunne også beskrevet informantenes situasjon ved hjelp av tall og tabeller. Men det ville vært både tids- og ressurskrevende for kun en person, men absolutt relevant og interessant. Det å støtte resultater fra en kvalitativ forskningsmetode med tall og tabeller fra en kvantitativ forskningsmetode, ville ha fått til større gjennomslag og overbevisning blant leserne.

3.2 Forskningsdesign

Mens forskningsmetode går på valg av kvantitativ eller kvalitativ metode for å besvare en problemstilling, handler forskningsdesign om forskerens plan eller skisse for en undersøkelse.

Det finnes ulike typer design, og for å besvare hoved forskningsspørsmålet i denne oppgaven ble fokuserte intervjuer benyttet i form av elektronisk spørreundersøkelse i et begrenset tidsrom. Målet med det var å finne ut om revmatologiske pasienter er fornøyde med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og deres behov og ønsker ved digitalisering av prøvesvar. Dette oppfylder kriteriene for tverrsnittsdesign (cross-sectional design), da det kan både benyttes til kvalitative og kvantitative forskningsstrategier. Spørreskjema benyttes i kvantitative anvendelser, mens dybdeintervjuer med et lite antall informanter benyttes i kvalitative anvendelser. Videre utføres intervjuer eller spørreundersøkelser i et avgrenset tidsrom, og hensikten er å beskrive forhold i nåtid. Innsamling av data registreres kun en gang per deltaker, som kan være personer, organisasjoner, kommuner eller land (Ringdal, 2018).

3.3 Begrunnelse for valg av forskningsdesign

Bruken av fokuserte intervjuer anbefales da det er en kortere form for dybdeintervjuer som kan være effektiv dersom tema er godt avgrenset (Tjora, 2017). Tema i denne oppgaven er godt avgrenset da hoved forskningsspørsmålet handler om revmatologisk pasienter og hvor fornøyde de er med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og deres behov og ønsker ved digitalisering av prøvesvar. Videre kan det gjennomføres mange flere fokuserte intervjuer, da det er mindre tidskrevende og etterarbeidet med innsamlet data vil være mindre sammenlignet med dybdeintervjuer (Tjora, 2017).

Mens dybdeintervjuer benyttes til å få informantene til å tenke over egne erfaringer, meninger og holdninger knyttet til aktuelt tema som det skal forskes på, og da benyttes det åpne spørsmål slik at informanten får mulighet til å gå i dybden der informanten har mye å fortelle (Tjora, 2017). Dette er begrenset i fokuserte intervjuer da det benyttes lukkede spørsmål, fordi det er ønskelig med svar på stilte spørsmål. Det er en ulempe da forskeren kan gå glipp av informativ tilleggsinformasjon, da det benyttes lukkede spørsmål. I undersøkelsen som ble utført i denne oppgaven, ble det benyttet både åpne og lukkede spørsmål, der informantene ble oppfordret til å svar utfyllende på en del spørsmål som var stilt der det var behov.

Valget av fokuserte intervjuer fremfor dybdeintervjuer var mer relevant, fordi jeg kunne motta besvarelser fra mange ulike informanter i ulik alder noe som ville resultere i nyanserte svar. Videre ble ikke informantene spurt personlig om frivillig deltakelse, noe som resulterer i at informantenes deltakelse ikke blir påvirket av noen. Ved dybdeintervjuer ville informantene blitt rekruttert på en annen måte, ved å bli spurt personlig om frivillig deltakelse noe som kunne ha påvirket deres valg om deltakelse. Videre ville svarene ikke ha blitt like nyansert

som ved fokuserte intervjuer, da det ville vært få informantene, der hvor kjønn og alder ikke var like spredt.

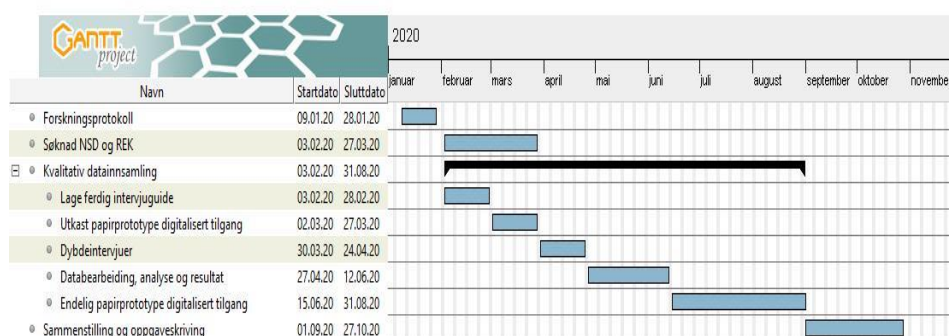
Istedenfor å utføre fokuserte intervjuer i form av en elektronisk spørreundersøkelse, kunne det ha blitt utført fokuserte intervjuer i form av digitalmøter eller telefonsamtaler, men det ville inkludere bruk av personopplysninger noe godkjenningen min fra NSD ikke inkluderte.

Dessuten ville det vært mer tidskrevende å utføre digitalintervjuer eller telefonsamtaler, da dato og tid måtte avtales med informantene. Bruken av den form for intervju ville også krevd bruk av lydopptak noe min søknad fra NSD ikke dekket, og informantene kunne også finne på å trekke seg i siste liten. Informantene kunne ha gått lei under intervjuene, og intervjuene ville blitt overfladiske (Ringdal, 2018). Språk, dialekter eller andre støy i bakgrunn under intervjuene, kunne også føre til at spørsmål ikke ble oppfattet korrekt og svarene ville heller ikke blitt helt optimale.

Fokuserte intervjuer i form av spørreundersøkelser er effektive, da hverken dato eller tidspunkt måtte avtales med informantene på forhånd. Informantene kan selv velge når de vil svare på undersøkelsen, og den tiden de ønsket å bruke på besvarelsen (Ringdal, 2018).

Videre er fordelen med bruk av elektronisk spørreundersøkelse utformet som et intervju, er at informantene selv kan lese spørsmålene og svare. Svarsituasjonen vil være beskyttet, og svarene kan fylles ut når ingen andre er til stede. Informantene garanteres absolutt anonymitet (Ringdal, 2018), noe jeg ikke ville oppnådd med personlig fokuserte intervjuer. Videre er elektronisk spørreundersøkelser billigst og det spiller ingen rolle hvor informanten bor geografisk da de kan nås uansett (Ringdal, 2018). Ulempen her er selvfølgelig, at spørsmålene kan leses og tolkes feil av informantene, og at svarene ikke blir optimale. Slike misforståelser kan unngås ved intervjuer hvor man har direkte kontakt/kommunikasjon med informantene.

3.4 Fremgangsmåte



Figur 2 Tidsplan for gjennomføring av masteroppgaven.

Oversikt over tidsplan for gjennomføring av masteroppgaven er tatt med, for å lette forståelsen av fremgangsmåten som var tiltenkt ved gjennomføring av innsamling av data.

Til å starte med var det tiltenkt å benytte revmatologiske pasienter på MHH til å utføre 10 semistrukturerte intervjuer også kalt dybdeintervjuer¹ for innsamling av data. Det medførte bruk av personopplysninger og involverte pasienter i forskningen, måtte det søkes om godkjenning av prosjektoppgaven både hos NSD og REK. I forskning der personopplysninger skal benyttes må NSD søkes (NSD, 2020), og REK må søkes om forhåndsgodkjenning av forskningsprosjekter der all medisinsk og helsefaglig forskning involverer mennesker, menneskelig biologisk materiale eller helseopplysninger for å vurdere om forskningsprosjektet er etisk forsvarlig å gjennomføre (Salbu, 2014).

Prosjektoppgaven trengte kun godkjenning fra NSD, og da svaret forelå fra begge måtte jeg gjennom en prosess på MHH for å få tilgang til informantene. Prosjektoppgaven ble nedprioritert og satt på vent på MHH på grunn av koronasituasjonen som oppstod i mars 2020, og da valgte jeg å finne en annen informantgruppe som kunne brukes til å besvare stilt hoved forskningsspørsmål i oppgaven. Det valget ble tatt da jeg ønsket å følge oppsatt tidsplan for gjennomføringen av innsamling av data og for gjennomføring av prosjektoppgaven. Valget falt på medlemmer av Norsk Revmatikerforbundet (NRF), da mange revmatologiske pasienter er medlemmer av NRF. Veileder ble kontaktet angående endring av bruk av informantgruppen, og var enig i den avgjørelsen. Søknad ble på nytt sendt både til NSD og REK grunnet endring av bruk av informantgruppen, men prosjektoppgaven trengte ingen godkjenning fra NSD lenger da jeg endret på søknaden og valgte å ikke benytte meg av personopplysninger for å få fortgang i søknadsprosessen. Prosjektoppgaven var heller ikke fremleggspliktig for REK grunnet endring av bruk av informantgruppen.

Siden godkjenningen fra NSD innebar bruk av personopplysninger i prosjektoppgaven, måtte planen om å utføre 10 dybdeintervjuer og intervjumalen endres. Grunnet koronasituasjonen måtte jeg også finne andre måter å få intervjuet medlemmer av NRF på uten personlig kontakt grunnet smittetiltakene som var gjeldende da. Jeg valgte å utføre fokuserte intervjuer istedenfor dybdeintervjuer med åpne og lukkede spørsmål til innsamling av data av medlemmer av NRF, utformet som en elektronisk spørreundersøkelse. Nettskjema via Universitetet i Oslo (UIO) ble benyttet til å lag spørreundersøkelsen. Spørreundersøkelsen ble

¹ I denne oppgaven brukes betegnelsen dybdeintervjuer gjennomgående.

testet på forhånd av to personer før tilgjengeliggjøring, og det for å få tilbakemeldinger på struktur og spørsmål. Dette førte til noe endringer på spørreundersøkelsen.

Kontakten med NRF ble allerede opprettet samtidig som jeg ventet på å gå gjennom søkeprosessen på MHH for å få tilgang på informantene, da jeg var usikker på hvor lang tid søkeprosessen ville ta. Derfor ble NRF kontaktet 14. februar 2020 med en melding via Messenger på deres Facebook side, og jeg kom i kontakt med en person der. Kontaktpersonen ble informert om masteroppgave og om mulighetene for å få tilgang til deres medlemmer for frivillig deltakelse på en spørreundersøkelse som gjelder "Digitalisering av prøvesvar". Forespørselen ble tatt opp til vurdering, og når det forelå svar fra andregangs søknadsprosess fra NSD og REK om at prosjektet ikke trengte godkjenning etter endring av informantgruppe til å gjelde medlemmer av NRF, godtok NRF å legge elektronisklink til spørreundersøkelsen i deres nyhetsbrev som er for deres medlemmer som går ut hver fjortende dag. Linken til spørreundersøkelsen ble publisert i nyhetsbrevet 14. mai 2020, og ble liggende åpen for besvarelse i fjorten dager da det kommer et nyhetsbrev hver 14 dag. Spørreundersøkelsen ble lukket for besvarelse 28. mai 2020.

Innsamlet data ble lastet ned fra Nettskjema for videre bearbeiding og lagret på OneDrive Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet (NTNU), som ble opprettet av meg og som kun jeg hadde tilgang til. For analyse av innsamlet data ble Nvivo12 lastet ned fra NTNU sine sider og benyttet. Innsamlet data ble importert som Excelfil inn i programmet for videre kodegruppering, da alle svarene var allerede knyttet opp til et tema i form av et stilt spørsmål og var allerede kodet. Kodegrupperingen ble igjen gjennomgått og relevant data som ville besvare hoved forskningsspørsmål og forskningsspørsmål, ble importert til et Word dokument for videre analyse. Etter endt analyse ble det opprettet temaer som vil besvare hoved forskningsspørsmål og forskningsspørsmål. Relevant data for hvert tema er tatt med fra innsamlet data, det er presentert kort, eksemplifisert ved direkte utdrag fra informantene og til slutt kommentert i resultatdelen.

3.5 Erfaringer knyttet til gjennomføringen

Veien fra å søke godkjenning fra NSD og REK på prosjektoppgaven til å få den godkjent var lang og krevende, og det gjaldt spesielt søknaden til NSD da det måtte søkes to ganger. Første søknad gjaldt bruk av revmatologiske pasienter på MHH og bruk av personopplysninger, mens i søknad nummer to ble informantgruppen endret til å gjelde medlemmer av NRF og

ikke bruk av personopplysninger. Søkeprosessen startet i begynnelsen av februar 2020, og ble avsluttet april 2020 og først da kunne jeg sette i gang datainnsamlingen.

Det å få tilgang til informanter på MHH opplevdes ekstra tungt og strengt, og hadde jeg erfart dette på forhånd hadde jeg forsøkt å få tilgang til en annen informantgruppe til min prosjektoppgave for å spare tid på unødvendige søknader til NSD og REK. En slik erfaring kunne jeg uansett ikke forutsett på forhånd, og min erfaring nå er at det er viktig å ha tenkt på to eller flere informantgrupper på forhånd ved gjennomføring av en prosjektoppgave.

Min erfaring videre er at ved gjennomgåelse av svarene fra spørreundersøkelsen, er at noen av spørsmålene som var stilt i spørreundersøkelsen kunne vært stilt på en bedre og mer forståelig måte. Videre var noen av spørsmålene som var stilt ganske like, når de kunne ha blitt slått sammen til et spørsmål og stilt på en annen måte. Resultatet av det er at enkelte informanter valgte å la være å svare og skrev heller "Se svar på forrige spørsmål". Slike situasjoner kunne ha blitt unngått ved bedre formulering av spørsmålene.

Noen av svarene til informantene svarer ikke direkte på spørsmål stilt, men indirekte og det har noe med hvordan de har tolket og forstått spørsmålene som har blitt stilt. Noe som igjen kan tyde på at formuleringen av spørsmålene stilt ikke var helt optimale eller at informantene er ulike og har tolket og forstått spørsmålene på ulike måter. Det er både positivt og negativt. Det positive er at jeg har fått varierte svar, men det negative at jeg ikke har fått helt fullkomne svar på stilte spørsmål. Videre ble noen av svarene fra spørreundersøkelsen utelatt, da de ga ingen mening og informantene svarer på helt noe annet enn spørsmål stilt. Noen av svarene til informantene var både korte og lite utfyllende, mens andre var lange og utfyllende. Det å tolke korte og lite utfyllende svar var utfordrende til tider.

Enkelte informanter hadde problemer med å se den korte filmen som var vedlagt spørreundersøkelse angående forslag til fremtidig løsning på digitalisering av prøvesvar, om det skyldes tekniskfeil eller personlig feil er det vanskelig å vite. Slike tekniske feil kunne ha blitt håndtert bedre ved et personligintervju, men av 116 deltakere var det noen få som ikke fikk sett filmen.

Det at spørreundersøkelsen ble lagt som en elektronisk link i et ukentlig blad for revmatikere som er medlemmer av NRF er positivt for da ville interesserte og frivillige revmatikere besvare undersøkelsen, men det at interesserte revmatikere svarer på undersøkelsen kan påvirke svarene angående digitalisering av prøvesvar positivt. Det å være interessert i tema er

ikke ensbetydende med at man er for temaet, men interessen kan også innebære at man er imot.

Svarene fra spørreundersøkelsen er ikke ensbetydende med at de representerer de resterende medlemmene for NRF, videre vet man ikke om man hadde endt opp med samme svar ved å utføre dybdeintervju av revmatologiske pasienter på MHH. Videre ville disse svarene omhandle praksisen av tilgang på prøvesvar på MHH, mens svarene fra medlemmer fra NRF representerer flere revmatikere og den generelle praksisen som utøves både hos fastlegen og på sykehuset når det gjelder tilgang på prøvesvar. En annen informantgruppe som kunne både vært relevant og interessant å inkludere i denne spørreundersøkelsen er leger og annet helsepersonell som vil bli involvert i en digitalisering av prøvesvar, men en slik undersøkelse ville krevd flere søknader både til NSD og REK og tilgang på informanter. Det ville kreve mer tid og ressurser, noe det ikke vær anledning til i denne prosjektoppgaven.

Valg av informantgruppen som er medlemmer av NRF til prosjektoppgaven viser seg å være mer etisk riktig i ettertid, enn valget av revmatologiske pasienter fra MHH da intervjueren jobber som bioingeniør på sykehusets laboratorie, og har godt kjennskap til pasientene da de tar hyppig blodprøver. Et slikt forhold til informantene, kan påvirke svarene som blir avgitt da intervjueren har en interesse for tema. En annen ansatt på sykehuset kunne ha blitt brukt til å utføre intervjuene, men de fleste ansatte kjenner godt de revmatologiske pasientene og det ville heller ikke vært etisk riktig. Det å engasjere andre i en slik oppgave er også både tids- og ressurskrevende, og de fleste ansatte har begrenset med tid i arbeidstiden. Utvalget av informantene ville vært frivillig, men de mest interesserte og egnede ville blitt valgt ut og spurt om deltakelse. En frivillig deltakelse kan også bli påvirket av forholdet pasientene har til helsepersonalet eller behandlende lege.

4. Resultater

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er variert og ulik både innenfor primær- og spesialist helsetjenesten, og det finnes ikke en felles digitalisert løsning hvor pasienter har samlet tilgang på svar på prøver tatt fra ulike institusjoner. Ved å utføre fokuserte intervjuer i form av elektronisk spørreundersøkelse av revmatikere med åpne og lukkede spørsmål, ble det undersøkt hvor fornøyde revmatikere er med dagens praksis på tilgang på prøvesvar og deres behov og ønsker ved en digitalisert løsning. Der hvor det var hensiktsmessig ble de oppfordret til å svar utfyllende. Basert på resultatene fra spørreundersøkelsen ble det laget et forslag til en digitalisert løsning på prøvesvar, hvor tilgangen på prøvesvar fra ulike institusjoner fås via prøvesvartjenesten som ligger i helseportalen helsenorger.no.

Spørreundersøkelsen ble besvart av 116 deltakere, hvor 98 var kvinner og 17 var menn i alderen 20-79 år.

Resultater fra spørreundersøkelsen er fremstilt i temaer som er relevante for besvarelsen av hoved forskningsspørsmål og forskningsspørsmålene. Resultatene i hvert tema er presentert med en kort innledning, eksemplifisert ved direkte utdrag fra informantene og til slutt kommentert. Det å presentere, eksemplifisere og kommenter innsamlet data, er for å fremme det som er viktig og slutninger som trekkes på grunnlag av det (Johannessen et al., 2018).

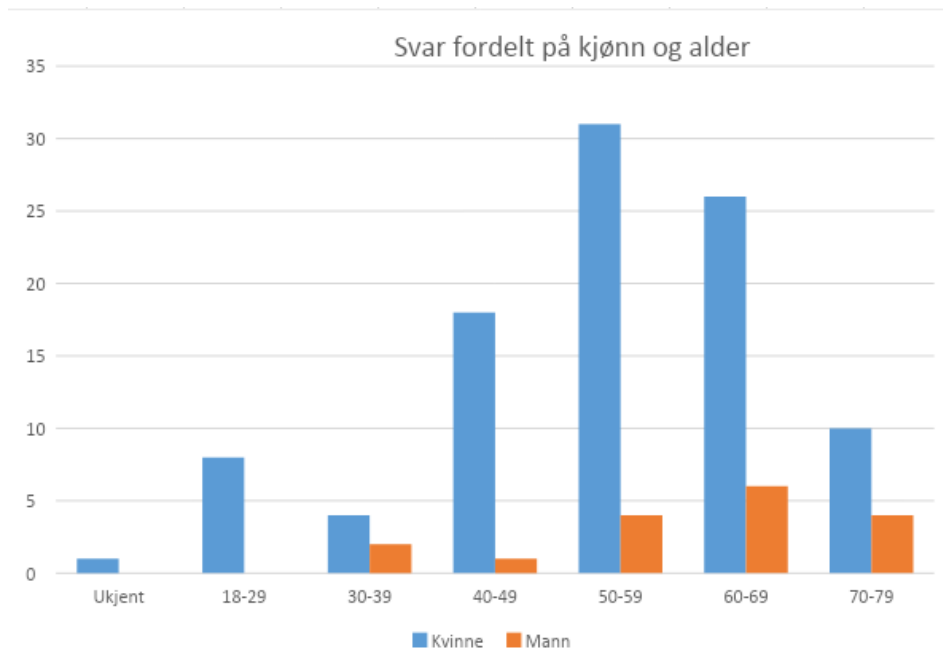
4.1 Revmatisme blant kvinner og menn

Det er flere kvinnelige enn mannlige deltakere som besvarte spørreundersøkelsen, og det kan ha sammenheng med at det er flere kvinner som har revmatisme enn menn (Dæhlen, 2018). Videre er det flest kvinner i alderen 50-59 år, og flest menn i alderen 60-69 år.

Kjønn

Svar	Antall	Prosent	
Mann	17	14,8 %	
Kvinne	98	85,2 %	

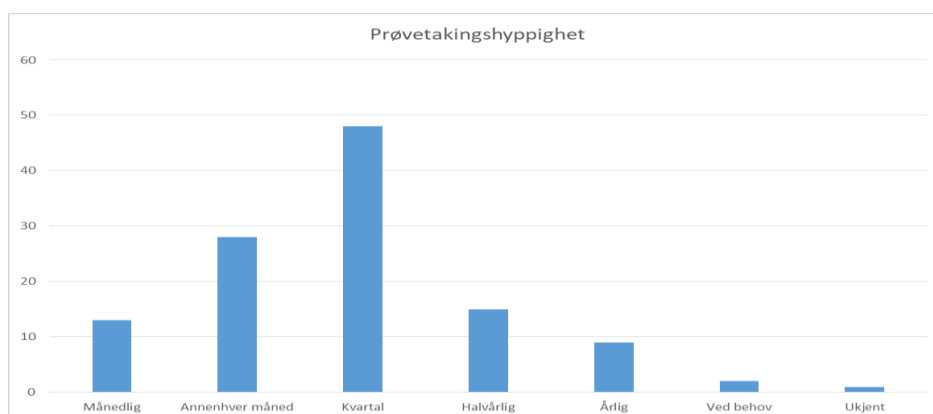
Figur 3 Kjønnfordelingen blant deltakerne



Figur 4 Alder og kjønn blant deltakerne

4.2 Hyppighet og prøvetakingsårsak

Hyppighet på prøvetakingen varierer, men prøvetaking hver 3 måned er mest vanlig blant revmatikere. Det finnes ingen sammenheng mellom prøvetakingshyppigheten og årsaken, men hyppigheten på prøvetakingen varierer fra hver fjortende dag til en gang i året. Det er ulike årsaker til prøvetaking, men de viktigste er kontroll av revmatisk sykdom, medisinbruk og bivirkninger.



Figur 5 Prøvetakingshyppighet

Det er mange årsaker til prøvetakingen, men den største årsaken er revmatisksykdom, annen sykdom eller en kombinasjon. "Eg tar blodprøver fordi eg har ein alvorlig kronisk sykdom. Eg må derfor ta kontrollprøver for å holde sykdommen i sjakk, og eventuelt stoppe ein oppbluss av sjukdommen." (P 7690683) Sykdommen fører ofte til medisinbruk, og som

resultat av det må det tas prøver for å kontrollere medisinbruken og holde kontroll på sykdommen. *"Revmatisme utprøving av nye medisiner."* (P 7690683) Medisinbruk kan føre til bivirkninger i form av skader på enkelte organer som lever, nyrer og nedsatt produksjon av hvite blodlegemer, og derfor er det viktig med prøver. *"kontrollere sykdomsaktivitet og eventuelle bivirkninger av medisin."* (P 7690145) *"Det er for å sjekke diverse ting som lever, nyrer, hvite- og røde blodlegemer (tror det heter det) for å vær sikker på at min immundempende medisin ikke ødelegger."* (P 7690145)

Prøvetaking er viktig for å kontrollere sykdommen, sykdomsaktiviteten, medisinbruk og bivirkninger.

4.3 Dagens praksis på tilgang på prøvesvar

4.3.1 Svar på prøver tatt på legekantor og på spesialistsykehus

Det er en del tilfelles på praksisen på prøver tatt på legekantoret og på spesialistsykehuset og om pasientene mottar prøvesvarene, men det er også en del forskjeller.

Svar på prøver tatt på sykehuset varierer fra at revmatikere får kopi av prøvesvarene ved neste konsultasjon eller at de må selv ringe sykehuset for å få prøvesvarene. *"På sykehuset ber jeg om kopi av blodprøver ved neste besøk."* (P 7690515) *"Må ringe eller møte opp hos lege eller revmatolog."* (P7690515) Det er stort sett vanskelig å få svar på prøver tatt på sykehuset *"Blodprøver tatt på sykehuset er vanskelig å få resultat på."* (P 7690683)

Svar på prøver tatt både på legekantorene og på sykehusene har det til felles at revmatikerne får prøvesvarene ved neste konsultasjon, eller at de må selv kontakte legekantorene for å få prøvesvarene. Det er større variasjon på praksisen på om pasientene mottar prøvesvarene fra legekantorene sammenlignet med sykehusene.

Enkelte rekvirerende leger er både flinke til å følge opp prøvesvarene og gi de ut, og det utføres ved å sende kopi av prøvesvarene eller ved å sende en SMS-varsel om at prøvesvarene ligger på helsenorge.no, slik at revmatikerne selv kan logge seg på å sjekke prøvesvarene. Elektroniske løsninger som Først Pasient, Digipost, Pasientpost og PasientSky, blir også benyttet av revmatikere til å sjekke prøvesvar. Det er ikke alle revmatikere som har tilgang til elektroniskløsninger, og de må kontakte legekantoret for å få utskrift eller rekvirerende lege ringer de tilbake. *"Jeg ringer og legen må enten skrive ut så jeg kan hente eller han ringer."* (P 7690178) Andre får ikke prøvesvarene i det hele tatt, og må selv ringe å etterlyse de. *"Må ringe å etterlyse svar. Opplevs som tungrodd. Litt liten tro på at det blir fulgt opp av fastlege."* (P 7690088) Det å møte opp fysisk på legekantoret for å hente utskrift av

prøvesvarene er en vanlig praksis, *"Knotete. Må ofte innom å hente utskrift på legekontor."* (P 7690802), og selv om revmatikere får resultatene utlevert er tilbakemeldingene korte og ikke utfyllende *"Bra, men jeg får kun beskjed om at alt er OK eller ikke. Jeg ser aldri resultatene selv hvis jeg ikke ber om en utskrift."* (P 7690840)

Praksisen på svar på prøver tatt er både ulik og varierende i primær- og spesialisthelsetjenesten. Dagens praksis om pasienter får svar på prøver tatt fungerer ikke for alle, men fungerer for de som får svarene fra rekvirerende legen eller via elektroniskløsninger. En slik praksis bør være lik for alle, slik at alle revmatikere som tar prøver mottar svarene. En slik praksis er med på å skape forskjeller på tilgang på prøvesvar blant revmatikere.

4.3.2 Viktigheten av å få svar på prøve tatt

Det å få svar på prøver tatt for revmatikere er viktig av ulike grunner, da de vil få innblikk i egen sykdom. Videre er tilgang på prøvesvar informasjon som er med på å gi revmatikere kontroll over egen helse og økt forståelse. Prøvesvarene brukes også til å følge med å holde kontroll på medisinbruk og bivirkninger, noe som er viktig for revmatikere.

Det er viktig å motta svar på prøver, fordi revmatikere ønsker å følge med på egen helse og sykdom. *"Det er viktig for meg å få svar på prøvene eg har fått slik at eg kan ha innblikk i min egen sykdom."* (P 7690683) Forståelig prøvesvar er med på å gi revmatikere kontroll over egen helse, og bedre forståelse *"Om de er på en måte jeg selv kan forstå vil det gi meg mer kontroll over egen helse. Og mer forståelse"* (P 7690578)

Resultat på prøvesvar er også viktig for revmatikere i forhold til medisinbruk og bivirkninger. *"Viktig, for å vite at ikke kroppen min får skade av medisinbruk."* (P 7691655) Ved opphør av medisinbruk og oppstart av nye medisiner, er det viktig å motta svar på prøver tatt. *"Veldig viktig. Gir en indikasjon på effekt av medisin og om jeg må bruke annen medisin i tillegg."* (P 7690799)

Det er en trygghet og sikkerhet for revmatikere å få svar på prøver tatt da de opplever at rekvirerende lege ikke følger opp prøvesvarene, og glemmer å informere de om unormale prøvesvar. *"Jeg vil følge med selv har flere ganger opplevd at jeg ikke får svar dersom det er noe galt, de glemmer å si fra."* (P 7690127) Revmatikere opplever at rekvirerende lege kan overse viktig informasjon, og derfor er det viktig å følge med selv. *"Ønsker å få svar på prøvene og selv kan følge med de gangene legen overser viktig informasjon."* (P 7692217)

Det er viktig å motta svar på prøver tatt for revmatikere, da de kan stille opp forberedt til legetimen. *"Viktig i forhold til mine spørsmål som jeg kan ta stilling til før timen."* (P 7691093)

Det er en årsak til at revmatikere tar prøver, og derfor er det viktig at de mottar svar på prøver tatt. Forståelig prøvesvar er informasjon som er med på å gi økt kunnskap, noe som fører til bedre forståelse og kontroll av egen sykdom og helse. Det fører også til økt delaktighet i form av at revmatikere stiller opp bedre forberedt til legetimene. Det å motta svar på prøver tatt er en form for kontroll for revmatikere, da enkelte opplever å ikke få informasjon om unormale prøvesvar eller at viktig informasjon blir oversett av rekvirerende lege.

4.3.3 Hyppighet og erfaringer på etterspørsel på prøvesvar

Hyppigheten på etterspørsel på prøvesvar fra revmatikere er avhengig av praksisen rekvirerende lege praktiserer, og etterspørsel på prøvesvar begrunnes med at revmatikere ønsker å følge med selv både på sykdommen og medisinbruk.

De fleste revmatikere etterspør alltid prøvesvar fra rekvirerende lege ved prøvetaking eller ved legetime. *"Alltid, jeg ønsker å følge med."* (P7690555) Etterspørsel på prøvesvar begrunnes med at revmatikere ønsker selv å følge med, og spesielt i perioder hvor de føler seg dårlig eller er bekymret for resultater på visse analyser. *"I perioder ringer jeg å spør etter svarene i fra legen dersom jeg er urolig for enkelte ting slik som D-vitamin og jern nivå ellers spør jeg når jeg er på kontroll der."* (P 7692569) Bruk av medisiner er også en årsak til at revmatikere etterspør prøvesvar.

Revmatikere som får automatisk prøvesvar eller blir informert av rekvirerende lege ved unormale prøvesvar etterspør ikke prøvesvar. Andre får utskrift av prøvesvarene uansett resultat, da de ønsker det eller at rekvirerende lege legger resultatene på helsenorge.no. *"Jeg ber de alltid legge de inn på helsenorge.no, slik at jeg kan slå opp verdiene og følge med selv."* (P 7691651). De som regner med å bli kontaktet av rekvirerende lege ved unormale prøvesvar, etterspør aldri eller sjelden. *"Jeg antar jeg får beskjed, enten ved hjelp av telefon eller via helsenorge.no om det er noe spesielt."* (P 7694634)

Revmatikere som mottar prøvesvar fra rekvirerende lege etterspør sjelden eller aldri prøvesvarene, mens etterspørselen er hyppigere fra revmatikere som ikke mottar svar på prøver tatt.

Revmatikernes erfaringer når det gjelder etterspørsel på prøvesvar er todelt: noen forteller om deres erfaringer når de etterspør prøvesvar, mens andre forteller om erfaringer forbundet med mottatt svar på prøver tatt. Videre er det stor variasjon på erfaringer på etterspørsel på prøvesvar fra primær- og spesialisthelsetjenesten, og det er både gode og dårlige erfaringer.

Revmatikere opplever at de er til besvær, og ikke prioritert når de etterspør prøvesvar tatt på legekantoret. De blir møtt med holdninger om at de ikke har nok kunnskap om prøvesvar, og derfor trenger heller ikke tilgang. *"Personalet forstår ikke hva en skal med de, de regner ikke med at en som er pasient er i stand til å lese svarene."* (P 7692569) Andre erfarer at de må møte opp fysisk på legekantoret for å få muntlig svar/utskrift, eller får beskjed om at rekvirerende lege kontakter de hvis noe er unormalt. *"Fått beskjed å komme på kontoret og hente dem selv"*. (P 7692569)

Praksisen på etterspørsel på prøvesvar tatt på spesialistsykehus virker strengere enn på legekantoret. *"Jeg får svar når jeg etterspør det hos fastlegen. Dersom jeg har tatt blodprøvene på labben på sykehuset (enklere for jeg jobber på sykehuset), da sier bioingeniøren at hun ikke har lov til å opplyse meg om blodprøvesvarene fra forrige gang. Jeg ble forundret siden det er MIN journal. Men forklaringen var at dersom det var avvik, så er det en lege som skal formidle det. Denne holdningen har jeg ikke møtt på labben på fastlegkantoret."* (P 7697329)

Revmatikernes erfaringer er at de få tilsendt kopi av prøvesvarene, men det oppleves som tungvint. Andre får til svar at rekvirerende lege kontakter de ved unormale prøvesvar eller at det er fastlegen som få tilsendt kopi av prøvesvarene. *"Hos fastlegen god, hos andre får jeg til svar at de sender til fastlegen, eller at de vil ta kontakt hvis det er noe unormalt."* (P 7690751)

Gode erfaringer forbundet med etterspørsel og informasjon på prøvesvar fra legekantoret meddeles av noen revmatikere. *"Får dem utlevert uten problem av kontorpersonalet."* (P 7691980) *"Gode erfaringer, trengs ikke utfylles - de er bra 😊 får beskjed om hva de ligger på, og om de er innenfor normalområdet 😊"* (P 7694219)

Gode erfaringer meddeles også forbundet med elektronisk tilgang på egne prøvesvar. *"Som sagt nylig lært at man kan få svar direkte fra blodprøve firma. Fikk nettside som forklarte verdiene og man fikk svarene tilgjengelig med bank id eller fødselsnummer. Veldig kjekt å se prøvesvarene istedenfor å ringe legekantor og "mase" etter informasjon."* (P 7691044)

Erfaringer som går om igjen hos revmatikere når det gjelder å motta svar på prøver tatt, er at informasjonen ikke er utfyllende nok. *"Muntlig svar og at de kun "ser bra ut", "kunne vært bedre." (P 7743670) "Jeg får muntlig svar, men synes det er vanskelig når legen sier at noe er lavt, men innenfor normalen. Jeg ønsker å vite hvor lavt i forhold til referanseverdien og hvordan jeg har ligget an tidligere sammenlignet med nye prøvesvar og det får jeg ikke." (P 7697454)*

Det er både gode og dårlige erfaringer forbundet med etterspørsel på svar på prøver tatt, og det kan ha sammenheng med praksisen rekvirerende lege praktiserer. God praksis fører til fornøyde pasienter, og dårlig praksis vil føre til mindre fornøyde pasienter. En slik praksis kan også ha sammenheng med tids- og ressursbruken, mangel på tid og ressurser kan føre til dårligere praksis. Det skal ikke oppleves som ubehagelig å etterspørre egne prøvesvar, da pasienter har rett til egen helseinformasjon. Informasjon på svar på prøver tatt bør være utfyllende, da det er med å bidra til fornøyde pasienter.

4.4 Dagens digitaliserte løsninger på prøvesvar

4.1 Revmatikernes kjennskap, bruk og erfaringer

Per i dag finnes det en digitalisert løsning på prøvesvar for primærhelsetjenesten, og den heter Først Pasient. Både rekvirerende lege og pasient har tilgang til prøvesvarene via løsningen, så lenge prøver tatt blir analysert hos Først som er ansvarlig for løsningen. Prøvesvarene rapporteres med verdier og referanseområder, historikk og utfyllende informasjon om analysene. Ved å ta utgangspunktet i en slik løsning, kan revmatiker komme med tilbakemeldinger som kan brukes til å lage forslag på en fremtidig digitalisert løsning på prøvesvar. Revmatikere som ikke benytter seg av Først Pasient, men andre løsninger oppgir PasientSky, Pasientpost, Digipost og hels norge.no.

Det er 42 revmatikere som kjenner til Først sin løsning, og 21 som benytter seg av den. Det at kun halvparten av de som kjenner til løsningen benytter seg av den, kan ha sammenheng med at prøver tatt hos rekvirerende lege ikke blir analysert hos Først.

Kjenner du til Først sin løsning?

Svar	Antall	Prosent	
Ja	42	37,5 %	
Nei	70	62,5 %	

Benytter du deg av Først sin løsning?

Svar	Antall	Prosent	
Ja	20	48,8 %	
Nei	21	51,2 %	

Figur 6 Kjennskap til og bruk av Først løsningen



Revmatikere er fornøyde med Først sin løsning på grunn av lett innlogging, og de kan sjekke om prøvesvarene er ferdig analysert eller om de er fortsatt under arbeid. Prøvesvarene rapporteres med referanseområde, og utfyllende informasjon om analysene. *"Hatt en prøve som ble analysert der, skulle ønske alle mine blodprøvesvar lå slik tilgjengelig. Mye bedre og mer oversiktlig enn å få en lang liste uten kommentarer eller forklaringer."* (P 7696506) Det at revmatikere har tilgang til prøvesvarene, og kan selv sjekke resultatene på prøvesvarene gjør at de er svært fornøyde med løsningen. De trenger ikke å kontakte rekvirerende lege for å få resultatene. *"Kjempefornøyd med løsningen. Man kan sjekke verdiene selv og slipper å mase på fastlege/revmatolog. Enklere å spørre og få svar hvis verdier er over/under normalen".* (P 7691044)

Navn	Svar	Referanseområde	Måleenhet
B-Hemoglobin	13,7	11,7 - 15,3	g/dL
S-CRP	<1	<5	mg/L
B-Leukocytter	5,7	3,5 - 10,0	10 ⁹ /L
B-Leukocytter m/diff.	UTFØRT		
• Nøytrofile	4,1	1,5 - 7,3	10 ⁹ /L
• Lymfocytter	1,3	1,1 - 3,3	10 ⁹ /L
• Monocytter	0,2	0,2 - 0,8	10 ⁹ /L
• Eosinofile	0,0	<0,4	10 ⁹ /L
• Basofile	0,1	<0,2	10 ⁹ /L
S-Ferritin	71	15 - 200	ug/L
S-Vitamin B12	619	170 - 650	pmol/L

Figur 7 Prøvesvar med referanseområde

S-CRP

Alternativt navn: C-reaktivt protein

Indikasjoner

Aktiv inflammatorisk prosess. Differensialdiagnostisk mellom bakteriell- og virusinfeksjon.

Referanseområde

REFERANSEOMRÅDE	ENHET
<5	mg/L

Varsling: Verdier over 150 mg/L vil bli varslet pr telefon.

Tolkning

Høye verdier ved aktive inflammatoriske prosesser. Bakterielle prosesser gir gjerne høyere verdier enn virusinfeksjoner. CRP er det mest følsomme av akutt fase proteinene. Det kan stige til 2000 ganger utgangsverdien i løpet av 24 timer ved en akutt aktiv prosess. Ved tilbakegang av prosessen synker CRP fortere enn de øvrige akutt fase proteinene.

Prøvemateriale og mengde

0,5 mL serum

Merking

Benytt etikett med strekkode med sluttsiffer 4 eller 5.

Relaterte sider

- SR-økning uten kjent årsak - SR versus CRP
- Thalassemier og hemoglobinvarianter

Figur 8 Utfyllende informasjon om analysen (Først Pasient 2020)

Utfordringer revmatikere opplever med løsningen, er at det ikke er forståelig med forkortelsene som blir brukt på prøvene som for eksempel Senkning (SR) som påviser om det er en betennelse/inflammasjon i kroppen. Det fører til at revmatikere ikke vet hvilken prøver de skal sjekke resultatene på, da forkortelse ikke forteller de noe om det er en leverprøve, betennelsesprøve osv. *"Godt fornøyd. Normalområdet vises og det går fint an å se hvor man ligger an. Krever at man kjenner hva forkortelsene betyr for å kunne vurdere senkning, lever osv."* (P 7690515) Bruken av latinske ord i prøvesvarene er ikke forståelig for revmatikere, men det at referanseområdet er oppgitt sammen med prøvesvarene gjør at de klarer å se om de ligger innenfor/utenfor normalen. *"Vet jo ikke hva alle de latinske ordene er, men ser om tallene er innenfor normalen og kan sammenlikne fra gang til gang."* (P 7691901) Revmatikere er ikke fornøyd med å ikke kunne se alle resultater på en prøve tatt for sammenligning over tid, men kun et resultat om gangen.

S-Vitamin B12	445	170 - 650	pmol/L
S-Natrium	139	137 - 145	mmol/L
S-Kalium	4,1	3,6 - 5,0	mmol/L
S-ASAT	15	<35	U/L
S-ALAT	23	<45	U/L
S-Gamma GT	12	<75	U/L
S-Fosfatase, alkalisk	40	<105	U/L
S-Kolesterol	4,7	3,3 - 6,9	mmol/L
S-HDL-kolesterol	2,1	1,0 - 2,7	mmol/L
S-LDL-kolesterol	2,5	1,4 - 4,7	mmol/L
S-TSH	3,7	0,20 - 4,0	mU/L

Figur 9 Oversikt over analyser forkortet med bruk av latinske navn

Revmatikere som ikke benytter seg av Først sin løsning, men andre løsninger oppgir de PasientSky, Pasientpost, Digipost, helsenor.no, og andre løsninger som legekantorene benytter seg av som revmatikere ikke husker navn på. Bruken av helsenor.no til å få tilgang på prøvesvar, er revmatikere mest fornøyd med da de har tilgang til annen helseinformasjon på samme plass. *"Meget gode. Der ligger min pasienthistorikk hva gjelder ulike behandlinger jeg har hatt, samt prøvesvar."* (P 7691651) De er minst fornøyd med å få prøvesvarene innbakt i et journalnotat/epikrise, da det brukes en del medisinsk språk. Det at prøvesvarene er innbakt i teksten, gjør det vanskelig for dem å skille ut resultat fra tekst. *"Svært fornøyd med å få tilbakemelding via Min Helse (alt samlet ett sted). Litt vanskelig å lese og tolke resultater, da alt leveres samlet (i sammenhengende tekst). Jeg er ikke helseutdannet, så tar tid for meg å jobbe meg gjennom hva som er hva"*. (P 7690751)

Revmatikernes erfaringer med andre løsninger som de benytter er få. De oppgir at løsningene er brukbare, men at de kun viser verdiene på prøvesvarene. *"Fungerer, men kan ikke se trend eller resultater over tid."* (P 7692373) Brukergrensesnittet er ikke tilpasset revmatikernes bruk, og dialog med rekvirerendelege er begrenset. *"Fastlegesenterets løsning fungerer godt, selv om den er dårlig tilpasset mine i-duppeditter. Det blir litt liten skrift og nokså vanskelig å lese. Få muligheter for dialog."* (P 7691379)

Det finnes ulike løsninger som revmatikere benytter seg av, men de er ikke tilpasset revmatikernes bruk og behov når det gjelder rapportering av prøvesvar. Først sin løsning er den løsningen som revmatikerne er mest fornøyd med, men her også må det en del forbedringer til for at løsningen skal bli optimal.

4.5 Revmatikernes behov og ønsker ved en digitalisert løsning på prøvesvar

Revmatikernes behov og ønsker for en fremtidig løsning på digitaliserte prøvesvar er basert på deres tilbakemelding på stilte spørsmål i forhold til forventninger de har til løsningen, rapportering og kommentar av prøvesvar ved utgivelse, videre tiltak ved unormale prøvesvar, SMS varsling fra helsenorge.no når prøvesvarene foreligger, dialog med rekvirerende lege og gjennomgåelse av prøvesvar før tilgjengeliggjøring.

4.5.1 Forventninger til fremtidig løsning

Revmatikere har ulike forventninger til en fremtidig løsning, noen er opptatt av at innloggingen skal være lett og sikker. Mens andre henviser til Først sin løsning, og ønsker en lignende løsning. Det er ønskelig med en løsning lik Først sin når det gjelder rapportering av prøvesvar i kombinasjon med helsenorge.no, hvor prøvesvartjenesten foreligger der på samme måte som journal, epikrise og resepter.

En rask, enkel, nøyaktig, oversiktlig løsning med høy sikkerhet, hvor relevant informasjon blir lagt ut er hva revmatikere ønsker seg. *"Trygg og sikker innlogging, lett å bruke, forståelig tekst/svar."* (P 7691379) *"At det jeg har behov for å vite, blir lagt ut."* (P 7691655)

En løsning lik Først sin er ønskelig, da den er både enkel og lett å bruke. *"Forventer at det skal være like enkelt som å bruke Først. Forventer også at det vil være varsling fra helsenorge.no når nye prøvesvar er tilgjengelig."* (P7690515)

Revmatikere ønsker en løsning hvor alle prøvesvar fra alle institusjoner skal være tilgjengelig på helsenorge.no, på samme måte som journal, epikrise og resepter. *"Jeg har høye forventninger til prøvesvar på helsenorge.no, plattformen fungerer bra og det bør komme mer funksjonalitet som for eksempel laboratorieprøvesvar og andre prøvesvar som røntgen og MR osv."* (P 7694163) *"Synes at prøvesvarene burde være tilgjengelig for oss som pasienter elektronisk for eksempel på helsenorge.no. Jeg synes det er merkelig at prøvesvarene ikke kommer, men pasientjournalen gjør det."* (P 7692217) *"Jeg skulle ønske at jeg kunne finne alle mine prøvesvar på ett sted, både fra primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten."* (P 7691614) *"Jeg vil gjerne kunne logge inn på helsenorge.no og kunne se resultatene mine på samme måte som jeg kan sjekke mine resepter."* (P 7692781)

En brukervennlig løsning med høy sikkerhet lik Først sin med helsetjenesten prøvesvar via helsenorge.no, er revmatikernes forventninger til en fremtidig løsning.

4.5.2 Rapportering av prøvesvar og kommentar ved utgivelse

Ved rapportering av prøvesvar bør rapporten inneholde referanseområde, og unormale prøvesvar må utheves ved hjelp av en farge/stjerne eller begge deler. Utfyllende informasjon om prøvene bør være tilgjengelig, og mulighet til å sammenligne tallverdier på prøver tatt over tid. Prøvesvarene kan kommenteres på en enkel måte uansett resultat, og unormale prøvesvar må kommenteres på en forståelig måte. Videre tiltak bør foreslås der det er nødvendig.

Navn	Svar	Referanseområde	Måleenhet	Allokert	Informasjon
B-Hemoglobin	132	117 - 153	g/dL	Ja	🔍
B-Leukocytter	4,3	3,5 - 10,0	10 ⁹ /L	Ja	🔍
B-Leukocytter midt	UTFORT			Ja	🔍
- Neutrofile	2,2	1,5 - 7,8	10 ⁹ /L	Ja	🔍
- Lymfocytter	1,7	1,1 - 3,8	10 ⁹ /L	Ja	🔍
- Monocytter	0,3	0,2 - 0,8	10 ⁹ /L	Ja	🔍
- Eosinofile	0,1	<0,4	10 ⁹ /L	Ja	🔍
- Basofile	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	🔍
S-Ferritin	57	15 - 200	µg/L	Ja	🔍
S-Jern	8,5 *	9,0 - 34,0	µmol/L	Ja	🔍
S-Jernbindingskap.	52	49 - 83	µmol/L	Ja	🔍
- S-Jernmetning	16	10 - 50	%	Ja	🔍

Kommentar fra legen

S-jern: svar: 8,5*, Referanseområde: 9,0 – 34,0 µmol/L, du har lett jernmangel.

Tiltak: Skaff deg jerntabletter med lavest dosering på apoteket og følg bruksanvisningen på esken.

Send spørsmål om prøvesvar

Send

Figur 10 Uthevelse av unormale prøvesvar og forslag til videre tiltak

Det er ønskelig fra revmatikere med forståelig informasjon om årsaken til prøvetakingen, betydningen av resultatet og videre tiltak. "På forståelig norsk må det forklares hva som er testet og hva som kan være årsaken til at prøveresultatet er over eller under normalområdet. Gjerne hva man bør gjøre." (P 7695190) "Viktig med en kommentar på om prøvene er gode, om det er endringer man bør være obs på, noe som bør følges opp." (P 7690317) "Kommentar om hva som bør skje videre og om det bør tas tak i dersom prøvesvarene er unormale." (P 7690755)

En kort tilbakemelding på normale prøvesvar er også ønskelig. "Kort og konsise tilbakemeldinger, typ "alt innenfor normalverdi." (P 7694634)

Prøvesvar med referanseområde og utheving av unormale prøvesvar er ønskelig, da ikke alle revmatikere er innforstått med tallverdiene. *"Jeg vil at prøvesvarene skal presenteres slik man får det på legesenteret. Jeg vil at det skal stå hva som er normalverdiene på spesifikke blodprøve, slik at man kan se om man kommer utenfor eller innenfor normalverdiene."* (P 7690683) *"Talla sier jo ikke meg så mye, så det er viktig at avvik er merket rødt eller lignende"* (P 7697329)

Enkelte revmatikere ønsker mer utfyllende informasjon om prøvene de tar, og muligheten for å kunne sammenligne tallverdier på prøver tatt over tid. *"Mulighet for å kunne sammenligne samme verdier for gjentakende analyser over tid er ønskelig, og generell informasjon om de ulike analysene."* (P 7697329)

Måten prøvesvar rapporteres på er viktig, da det er informasjon som skal videreformidles. En slik informasjon bør være forståelig, slik at den er nyttig for revmatikerne.

4.5.3 Videre tiltak på unormale prøvesvar

Det er 110 revmatikere av 116 deltakere som ønsker videre tiltak ved unormale prøvesvar. Videre tiltak ved unormale prøvesvar er ønskelig, da det er en form for kontroll på at rekvirerende lege har gjennomgått prøvesvarene. Unormale prøvesvar må følges opp da det tyder på at noe er galt, og derfor er det også viktig med videre tiltak.

Ønsker du videre tiltak ved unormale prøvesvar?

Svar	Antall	Prosent
Ja	110	96,5 % 
Nei	4	3,5 % 

Figur 11 Oversikt over antall revmatikere som ønsker videre tiltak ved unormale prøvesvar

Det er ønskelig med videre tiltak ved unormale prøvesvar, slik at revmatikere føler seg i varetatt og blir fulgt opp av rekvirerende lege. *"Slik at man er trygg på at man blir tatt vare på."* (P 7690301) *"For å være sikker på at det følges opp."* (P 7737122)

Det er en grunn til at revmatikere tar prøver, og ved unormale prøvesvar må de følges opp og videre tiltak bør foreslås. *"Det er vel hele grunnen til å ta blodprøver, å sjekke om svarene er innenfor det normale. Ved unormale prøvesvar, må jeg få beskjed hvordan jeg skal forholde meg til det, eventuell tiltak, tettere blodprøve eller"* (P 7697329) *"Ved unormale prøvesvar så tyder det jo kanskje på at noe ikke er som det skal. Og om det er unormale prøvesvar for normale verdier, men helt vanlig for meg som individ, så vil jeg gjerne ha en kommentar fra"*

en lege eller sykepleier på at det resultatet er kanskje for høyt eller lavt, men det er ikke farlig, og er det som er normalt for meg for eksempel." (P 7697329)

Det er en årsak til at revmatikere tar prøver, og derfor skal unormale prøvesvar følges opp da det kan tyde på at noe er galt og videre tiltak foreslås der det er behov. Det er med på å gi revmatikere sikkerhet og trygghet på at prøvesvarene blir fulgt opp av rekvirerende lege.

4.5.4 SMS varsling når prøvesvarene foreligger

Av 116 deltakere er det 100 revmatikere som ønsker SMS varsling fra hels norge.no når prøvesvarene foreligger. Det er ønskelig med SMS varsling via hels norge.no, for å unngå unødvendig pålogging. Revmatikere som går og venter på viktige prøvesvar slipper å bekymre seg og uroe seg, da de vil få varsling når prøvesvarene foreligger. For andre er det en fin påminnelse, da de kan glemme å sjekke prøvesvarene i en hektisk hverdag.

Ønsker du SMS varsling fra hels norge.no når prøvesvarene foreligger?

Svar	Antall	Prosent	
Ja	100	87,7 %	
Nei	14	12,3 %	

Figur 12 Oversikt over antall revmatikere som ønsker SMS varsling når prøvesvarene foreligger

Det er tidsbesparende og bekymringsløst for revmatikere å få en SMS varsling når prøvesvarene foreligger. *"Slik at jeg slipper å gå inn på siden flere ganger for å lete etter svar før de foreligger. Sparer tid og bekymring." (P 7691163)*

I en hektisk hverdag kan revmatikere fort glemme å sjekke prøvesvarene, da er det fint med en påminnelse. *"Det skjer veldig mye annet i livet mitt enn akkurat det at noen tar en blodprøve av meg. Derfor er det fint med en påminnelse." (P 7736370)*

Det å gå å vente på svar på en prøve tatt som er viktig av betydning, kan fort skape bekymringer og uro hos pasienter. Det å måtte logge seg av og på flere ganger for å sjekke om svarene foreligger, er unødvendig og kan unngås ved å motta en varsling.

4.5.5 Direkte dialog med rekvirerende lege

Det er mulig med elektronisk dialog med rekvirerende lege per i dag via hels norge.no, og den tjenesten blir mest brukt av rekvirerende leger i primærhelsetjenesten. Det er en løsning som revmatikere er fornøyde med, og ønsker også at tjenesten skal benyttes av rekvirerende leger innenfor spesialisthelsetjenesten. Videre er det også fordelene ved å ha mulighet til å ha direkte dialog med rekvirerende lege, mens man er innlogget på prøvesvarene.

Navn	Var	Referanseområde	Måenhet	Alkoholert	Informasjon
B-Hemoglobin	13,2	11,7 - 15,3	g/dL	Ja	GD
B-Leukocytter	4,3	3,5 - 10,0	10 ⁹ /L	Ja	GD
B-Leukocytter n/diff.	UTFØRT			Ja	GD
- Neutrofile	2,2	1,5 - 7,3	10 ⁹ /L	Ja	GD
- Lymfocytter	1,7	1,1 - 3,3	10 ⁹ /L	Ja	GD
- Monocytter	0,3	0,2 - 0,8	10 ⁹ /L	Ja	GD
- Eosinofile	0,1	<0,4	10 ⁹ /L	Ja	GD
- Basofile	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	GD
S-Ferritin	57	15 - 200	µg/L	Ja	GD
S-Jern	8,5 *	9,0 - 34,0	µmol/L	Ja	GD
S-Jernbindingskap.	52	49 - 83	µmol/L	Ja	GD
- S-Jernmetning	16	10 - 90	%	Ja	GD

Kommentar fra legen

S-jern: svar: 8,5*, Referanseområde: 9,0 – 34,0 µmol/L, du har lett jernmangel.

Tiltak: Skaff deg jerntabletter med lavest dosering på apoteket og følg bruksanvisningen på esken.

Send spørsmål om prøvesvar

Send

Figur 13 Forslag til direkte dialog med rekvirerende lege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene

Løsningen med utveksling av prøvesvar fra rekvirerende lege til revmatikere via helsenorge.no, er noe revmatikere er fornøyde med og ønsker at løsningen skal også benyttes revmatologer. "Har i dag fastlege som sender meg melding på helsenorge.no om jeg må gjøre noe ut fra svarene på blodprøvene, dette inkluderer om det er nødvendig med ny snarlig legetime. Det hadde vært fint å få tilsvarende melding fra revmatolog." (P 7690115)

Fordelen med å ha dialog med rekvirerende lege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene, er at de lett husker hva de skal spørre rekvirerendelege om. "Veldig nyttig. Man glemmer lett spørsmål man lurte på hvis man må vente på legetime. Og det er tidsbesparende for alle parter." (P 7698823) Det er tidsbesparende og praktisk både for revmatikere og rekvirerende lege, at revmatikere kan stille direkte spørsmål mens de er innlogget på prøvesvarene. "Det hadde vært en fordel å kunne stille spørsmål direkte, da hadde man sluppet å enten ringe eller gå til legen før det er avklart om en behøver det." (P 7692569)

Det å kunne ha direkte dialog med rekvirerende lege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene er praktisk, da de kan både stille spørsmål angående prøvesvarene og spørsmål knyttet til prøvesvarene. Videre kan en slik direkte dialog benyttes som en form for kommunikasjon, slik at pasientene slipper å ringe rekvirerende lege unødvendig og bestille en legetime unødvendig.

4.5.6 Gjennomgåelse av prøvesvar før tilgjengeliggjøring

Det er todelt når det gjelder om rekvirerende lege skal gjennomgå prøvesvarene før de tilgjengeliggjøres for revmatikere:

1. Revmatikere vil ha tilgang til prøvesvarene uavhengig av at rekvirerende lege har gjennomgått de. Det begrunnes med at revmatikere har rett til sin egen helseinformasjon, og de har nok kunnskap om egen sykdom og om prøvesvarene.

2. Revmatikere vil ha prøvesvarene gjennomgått av rekvirerende lege før de tilgjengeliggjøres. Det begrunnes med at rekvirerende lege er den som har bestemt at prøvene skal tas og besitter kunnskapen, og derfor er best egnet til å følge de opp og tolke de riktig.

Revmatikere er kronisk syke og de har opparbeidet seg nok kunnskap om egen sykdom og om prøvesvarene, og derfor er det ikke nødvendig at prøvesvarene blir gjennomgått av rekvirerende lege før de tilgjengeliggjøres. *"Ikke behov for det. Jeg har god kunnskap om mine sykdommer og hvordan blodprøvene bør være."* (P 7694361) *"Uenig. Prøvesvarene er mine og jeg kjenner sykdommen."* (P 7691385) Tilgang på prøvesvar samtidig som rekvirerende lege er ønskelig, da revmatikere har rett til sin egen helseinformasjon. *"Det er mine data, så de trenger ikke bli tilgjengelig for legen før meg."* (P 76903305)

Rekvirerende lege har bestemt at prøvene skal tas, og derfor mener revmatikere at de skal gjennomgå av rekvirerende lege før de får tilgang. *"Lege vil alltid være kontrollør for prøvesvarene. Det er tross alt blitt enighet med lege om å ta blodprøver og da forventer man at legen også kontrollerer svarene."* (P 7691044) Kunnskapen om prøvene og tolkningen av de er det rekvirerende lege som besitter, og derfor skal de gjennomgå av rekvirerende lege før revmatikere får tilgang. *"Viktig at prøvene ses av noen med innsikt som kan påpeke om det er noe som bør tas tak i."* (P 7690317) *"Det høres ut som en rett måte å gjøre det på. Slik at legen kan gå gjennom svarene i tillegg til eventuelle symptomer så pasienter ikke tolker prøvesvarene selv."* (P 7737542) *"De fleste prøver har tolkningsrom, det er tryggest at behandlende lege vurderer dette."* (P 7691379)

Gjennomgåelse av prøvesvar for revmatikere som har kunnskap om egen sykdom og prøvesvar er ikke viktig, før de får tilgang til prøvesvarene. De som ikke besitter samme kunnskap om egen sykdom og prøvesvar, finner en slik gjennomgang viktig. Revmatikere må selv få velge om prøvesvarene skal tilgjengeliggjøres eller ikke, før de har blitt gjennomgått av rekvirerende lege da de har rett på tilgang til sin egen helseinformasjon. Rekvirerende lege er den som kjenner pasientene sine best, og er best egnet til å ta en slik avgjørelse.

4.6 Forslag til fremtidig løsning på digitalisert prøvesvar

Forslaget til en fremtidig løsning på digitaliserte prøvesvar foreslått for revmatikere er basert på Først sin løsning når det gjelder rapportering av prøvesvar, og helsenorge.no som portal for prøvesvartjenesten. Løsningen ble presentert i forbindelse med spørreundersøkelsen som en film på litt over to minutter i form av Power Point presentasjon (Vedlegg nr. 3).

4.6.1 Tilbakemeldinger på foreslått løsning

Det er positive tilbakemeldinger på foreslått løsning, fordi den inneholder referanseområde for prøvesvarene. Unormale prøvesvar er uthevet med en rødfarge og er stjernemerket. En kort og forståelig kommentar på unormale prøvesvar og videre tiltak er foreslått. Utfyllende informasjon om de ulike prøvene er tilgjengelig via rapporten, og muligheten for å ha direkte dialog med rekvirerende lege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene er tatt med.

Enkelte revmatikere synes løsningen er god, men siden en slik løsning skal benyttes av mange er det viktig at språkbruken og informasjonen som tilgjengeliggjøres er forståelig. En slik tilgang på informasjon skal ikke skape engstelse og bekymringer hos revmatikere. Inndelingen av prøvesvarene bør forenkles og gjøres mer forståelig.

Prøvesvar med oppgitt referanseområde og unormale prøvesvar uthevet med rød skrift og stjerne, blir mottatt positivt av revmatikere. *"Veldig bra! Oversiktlig at unormale verdier kommer opp som røde, og at referanseverdier står oversiktlig ved siden av."* (P 7690755)

Kort og forståelig kommentar på unormale prøvesvar, og muligheten til å stille direkte spørsmål til rekvirerende lege er revmatikerne også positive til. *"Det så veldig greit ut, med god forklaring hvis det er noe unormalt, samt bra at en kan stille spørsmål til lege direkte via opplegget. Dette vil bli brukt av meg."* (P 7698230) Revmatikerne er positivt overrasket til at løsningen inneholder utfyllende informasjon om de ulike prøvene. *"Positivt overrasket. Ekstra positivt over at du kan lese informasjon om de ulike prøvene."* (P 7693589) Det er en slik løsning de ønsker seg og ser for seg, og løsningen blir beskrevet som praktisk og informativ av revmatikerne. *"Synes den ser veldig praktisk og opplysende ut. Gir god informasjon."* (P 7691980)

Revmatikere som allerede bruker helsenorge.no og Først sin løsning, kjenner seg igjen i løsningen og finner den brukervennlig. *"Ser helt fint ut. Er kjent med helsenorge.no portalen allerede. Fint at blodprøver tatt på sykehus blir tilgjengelig med utfyllende info."* (P 7690515) *"Supert i mine øyne, men så er jeg vant til å se slike bilder."* (P 7690555)

Revmatikere påpeker at en slik løsning skal benyttes av mange, og derfor bør språkbruken forenkles slik at informasjonen som formidles blir forståelig. *"Synes den virker ok, men det er en forutsetning at den skal bli brukt av mange, og at den er på et språk en kan forstå."* (P 7690305) Mye informasjon og uforståelig informasjon, kan føre til engstelse hos revmatikere. *"Nå er jeg sykepleier så for meg ser veldig bra ut, men for "vanlige" folk kan det kanskje bli litt mye uforståelige opplysninger og kan følge til engstelse når en sitter alene og ser alt dette og så må det ikke erstatte fysiske legebesøk."* (P 7690891)

Inndelingen av prøvesvarene vil være uforståelig for mange revmatikere, og må forenkles og gjøres mer forståelig. *"Inndelingen vil være uforståelig for mange. Hva er mikrobiologiske ..."* (P 7691385) *"Grei nok. Usikker på om bruken av begrepene 'biokjemisk' eller 'mikrobiologisk' vil treffe særlig godt Ville heller brukt "blodprøve" eller lignende eller "Prøve oppfølging biologisk behandling" eller "MRSA-prøve" og lignende."* (P 7703425)

TORS DAG 27. JUNI 2019		
	Mikrobiologisk undersøkelse	Ferdig analysert
	Biokjemisk undersøkelse	Ferdig analysert
TIRSDAG 29. JANUAR 2019		
	Biokjemisk undersøkelse	Ferdig analysert

Figur 14 Inndelingen av prøvesvarene i Biokjemisk og Mikrobiologisk undersøkelse

Det er positive tilbakemeldinger på foreslått løsning, men formidlingen av informasjon i forhold til prøvesvarene bør være enkel og forståelig. Videre bør inndelingen av prøvesvarene i "Biokjemisk og Mikrobiologisk undersøkelse" forbedres ved at inndelingen gjøres mer forståelig for revmatikerne. Mindre bruk av medisinskterminologi, og mer bruk av folkelig språk.

4.6.2 Forbedringsforslag til foreslått løsning

Revmatikernes forbedringsforslag til foreslått løsning omhandler rapportering av mikrobiologiske svar, forståelig forklaring på unormale resultater, utskriftsmuligheter og prøvesvar på radiologiske undersøkelser etterlyses.

Rapportering av mikrobiologiske svar er uoversiktlig, og resultatene vil gi revmatikerne lite informasjon hvis rekvirerende lege ikke har informert pasienten om de før de tilgjengeliggjøres. "Synes biokjemiske svar var noe mer oversiktlig enn mikrobiologiske svar." (P 7690755) "De mikrobiologiske "bildene" ble i meste laget." (P 7690555) "Mikrobiologisk undersøkelse synes jeg virket litt spesiell, redd det blir for lite informasjon til pasient hvis man ikke har fått noe beskjed fra legen." (P 7690840) "Det er viktig at unormale prøvesvar forklares på en forståelig måte, slik at revmatikere unngår søk på nett, bekymringer og ekstra spørsmål tilknyttet prøvesvaret." "Veldig bra med forklaringer tilknyttet svaret. Jeg ville ha googlet svaret for å forstå resultatet i praksis. Regner med mange ikke gjør det. Det må nok være tydelige svar. Ellers blir det mye bekymringer og ekstra spørsmål." (P 7757852)

Prøve ID: 549 1456	Se detaljer
Funn: Forurensning av Staphylococcus Warenri funnet på vev prøve	
Prøve ID: 575 1587	Se detaljer
Funn: Ingen funn	

Figur 15 Prøvesvar på mikrobiologisk undersøkelse

Prøve ID: 549 1456	Skjul detaljer
Funn: Forurensning av Staphylococcus Warenri funnet på vev prøve	
Prøvemateriale: Sekret - ID 549 1456 P1	
Us-Aerob dyrkning	
Resultat 1	Ingen vekst Annen prøve med dyrkning av vev, som går over 7 dager, pågår fortsatt. Svar følger
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier
Prøvemateriale: Vev - ID 549 1456 P1	
Us-Aerob dyrkning	
Resultat 1	Ingen vekst
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier
Us-Aerob anriket dyrkning	
Resultat 3	STAPHYLOCOCCUS WARNERI Forurensning sannsynlig

Figur 16 Detaljert informasjon på prøvesvar på mikrobiologisk undersøkelse

Muligheten for utskrift av prøvesvarene er ønskelig. *"Utskrift ønskes."* (P 7695701)

Prøvesvar på radiologiske undersøkelser etterlyses av revmatikere. *"Hva med svar på MR/CT? Kjekt om det kom en gang i fremtiden også :)." (P 7690751) "Jeg synes alt av prøver og resultat burde være tilgjengelig for meg digitalt. CD scanns, MR, røntgen bilder osv. osv. Jeg er bare en nysgjerrig person og alt dette virker mindre "skummelt" når jeg kan studere det selv og se hvordan ting fungerer."* (P 7692781)

Forbedringsforslag foreslått av revmatikere til løsningen gjelder spesielt svarene på mikrobiologisk undersøkelse. Det blir mye og uforståelig informasjon, hvis pasienten ikke på forhånd har fått informasjon fra rekvirerende lege. Uforståelig informasjon som formidles må unngås, for å unngå bekymringer, ekstra spørsmål til rekvirerende lege og unødig søk på nett for pasientene. Derfor er det viktig at unormale prøvesvar rapporteres på en forståelig måte. Videre er utskrift av prøvesvar ønskelig, og radiologiske prøvesvar etterlyses.

4.7 Viktigheten av digitalisert tilgang på prøvesvar

Digitalisert tilgang på prøvesvar for revmatikere er viktig, og det begrunnes med at dagens løsning på tilgang på prøvesvar ikke gir revmatikere nok informasjon. Videre oppleves dagens løsning som ineffektiv, da det tar tid fra prøvesvarene blir tatt, analysert til prøvesvarene foreligger og er tilgjengelig for revmatikere.

En digitalisert tilgang fører til at revmatikere kan selv følge med på egen sykdom, og de trenger ikke å være avhengig av rekvirerende lege for å få svar på prøver tatt. En digitalisert tilgang er med på å forenkle livet og hverdagen til kronisk syke, ved at de får tilgang til informasjon som øker deres forståelse for egen helse og sykdom og gjør at de kan ta mer ansvar. Økt forståelse for egen helse og sykdom grunnet digitalisert tilgang på prøvesvar fører til økt delaktighet i behandling blant revmatikere, og kommunikasjon med rekvirerende lege og helsepersonell forenkles og pasienter stiller forberedt til timer. Videre er det en trygghet for revmatikere å kunne følge med på egen sykdom ved bruk av medisiner, da de er med på å gi bivirkninger. Digitalisert tilgang er praktisk, da revmatikere slipper å ringe rekvirerende lege unødvendig for å svar på prøver tatt, møte fysisk opp på legekontoret for å få utskrift eller bestille legetime for å få prøvesvarene.

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar gir ikke revmatikere nok informasjon om prøvesvarene. *"Det er viktig. Eg føler at eg med noverande praksis får eg ikkje tilstrekkeleg*

informasjon om blodprøvene eg har tatt." (P 7690301) Dagens løsning oppleves som treg og ineffektiv. "Synes det er greit, så slipper jeg å hente de på legekantoret." (P 7690555) "Veldig viktig, da det er stor treghet i systemet fra prøvene er ferdig til en eventuelt får svar/ eller må hente de selv, når en har interesse av de." (P 7690787)

En digitalisert tilgang vil føre til at revmatikere kan selv følge med på egen sykdom, og de trenger ikke å være avhengig av rekvirerende lege for å få tilgang på egne prøvesvar. *"Relativt viktig, da jeg vil følge med egen sykdom. Mye enklere å sjekke dette digitalt, enn å stå i kø i telefon og få svarene muntlig." (P 7690755) "Slipper legetimer bare for å få svar." (P 7691655) "Ganske viktig. Gir meg faktisk tilgang til prøvesvar uten at jeg må be om det hver gang." (P 7691655)*

Digitalisert tilgang på prøvesvar vil føre til økt forståelse og mer kontroll av egen helse for revmatikere. *"Det gjør livet som kronisksyk enklere og gir større muligheter for å forstå og ta ansvar for egen helse." (P 7691379) "Viktig for selv å kunne følge med. Opplever stadig bytte av fastlege og slitsomt å måtte oppdatere han med alle opplysninger hver gang." (P 7692999) "Jeg vil gjerne ha det slik at jeg alltid kan gå inn og se hva verdiene er nå og hvordan utviklingen har vært." (P 7690840)*

Revmatikere vil oppnå pasientinnflytelse og medvirkning med digitalisert tilgang, slik at de kan møte opp forberedt til timer og være delaktige i deres egen behandling. *"Ledig viktig! Det er jo meg det gjelder, vil derfor selv være delaktig i behandlingen min." (P 7691651) "Jeg mener det er viktig å ha egen interesse for egen helse. Du vil stille mere forberedt til en lege time blant annet." (P 7695149) "Viktig for å ha oversikt og historikk med blodprøvetakingen. Lettere å ha dialog med både fastlege og spesialist angående blodprøvesvarene. Har vært umulig tidligere med å ha oversikt når fastlege og spesialist ikke har tilgang til samme database." (P 7691044)*

Revmatikere vil oppnå trygghet, og en enklere hverdag med digitalisert tilgang. *"Viktig da en har mulighet for å følge med på egen sykdom som igjen gjør en tryggere. Når man lever med kronisk sykdom og er nødt til å ta medisiner som kan gi alvorlige bivirkninger er det kjempeviktig for pasientens trygghetsfølelse at blodprøver som blir tatt følges nøye opp." (P 7691953) "Det hadde gjort hverdagen min som kroniker bedre hvis jeg kunne fått bedre oversikt over egen sykdom." (P 7697454) "Hvis det er lagt opp på en sikker måte som ikke kan misbrukes av andre, synes jeg det er flott å få digital tilgang. Fint å kunne sitte hjemme og få svar. For meg som går på biologisk medisin er det viktig å få svarene før jeg drar til*

sykehuset for infusjon, slik at jeg slipper "bomtut" hvis det er prøvesvar som tilsier at infusjon må utsettes." (P 7691980)

Det er viktig med digitalisert tilgang på prøvesvar for revmatikere, da det er tilgang på nyttig informasjon som angår deres helse og sykdom. Digitalisert tilgang på informasjon fører til økt kunnskap og mer forståelse for egen helse og sykdom, og gjør at revmatikere for innflytelse og kan være med å medvirke når det gjelder deres hele, sykdom og behandling. Videre er det med på å gi en trygghetsfølelse, og forenkler livet og hverdagen til kronisk syke da de kan selv ha kontroll og oversikt over egen helse og sykdom.

5. Diskusjon

Resultatene bekrefter at dagens praksis på tilgang på prøvesvar for revmatikere er ikke optimal, og det er utfordringer knyttet til den. Med utgangspunkt i mine forskningsspørsmål vil jeg i det følgende kapitlet diskutere utfordringene med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og hvorvidt digitalisering av prøvesvar kan være en bedre løsning. Videre vil jeg diskutere revmatikernes behov og ønsker, knyttet til en digitalisert løsning.

5.1 Revmatisme blant kvinner og menn

Det er flere kvinnelige revmatikere som valgte å besvare spørreundersøkelsen, og det kan ha sammenheng med at sykdommer og plager knyttet til muskel- og skjelettsystem er vanligere blant kvinner enn menn (Folkehelseinstituttet, 2018). Videre er sykdommer og plager knyttet til muskel- og skjelettsystem vanligere hos eldre enn yngre (Folkehelseinstituttet, 2018), og det var flest kvinner i alderen 50-59 og menn i alderen 60-69 som deltok i undersøkelsen.

Videre er det flere kvinner enn menn som rammes av autoimmune sykdommer som revmatisme og særlig lupus som er en alvorlig kronisk sykdom fører til betennelse i kroppen. Lupus rammer kvinner i ni av ti tilfeller (Dæhlen, 2018).

I undersøkelsen ble det presisert at deltakerne ikke skulle oppgi direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger som kan knyttes tilbake til de, og derfor har de færreste av deltakerne oppgitt sykdommen de har som årsak til prøvetakingen. Noen få har oppgitt revmatisme som årsak, og andre har oppgitt noen revmatiske sykdommer som leddgikt, Bekhterevs og Sjøgrens sykdom. Det at ikke alle deltakere har besvart prøvetakingsårsaken med sykdommen de har, gjør det vanskelig å bekrefte at revmatisme rammer flest kvinner. En annen forklaring til at det er flere kvinnelige deltakere, kan forklares med at det er flere kvinner som bruker sin digital journal, noe som igjen kan tyde på at kvinner er mer interessert i egen helse enn menn (Zanaboni, 2020). Spørreundersøkelsen som ble utført var basert på revmatikere, og mest sannsynlig har de en revmatisk sykdom. Det tyder på at det er en klar sammenheng med at det er flest kvinnelig deltaker, da det er flest kvinner som rammes av revmatisme.

5.2 Viktigheten av prøvetaking for revmatikere

Prøvetaking og svar på prøver tatt er viktig når det gjelder diagnostisering av sykdom, kartlegging og oppfølging av helsen til pasienter. Det er også viktig når det gjelder behandling pasienter får og forebygging (Direktoratet for e-helse, 2018). Revmatikere tar blodprøver av

ulike årsaker og de fleste revmatikere tar blodprøver hver tredje måned, men hyppigheten på prøvetakingen varierer alt fra fjorten dager til en gang i året. Det å ha kontroll på sykdommen, sykdomsaktiviteten, bruk av medisiner og bivirkninger er årsaker til at revmatikere tar blodprøver. Prøvetaking er derfor viktig for revmatikere når det gjelder oppfølging og kontroll av deres helse og sykdom.

5.3 Viktigheten av prøvesvar for revmatikere

Det å få svar på prøver tatt er viktig for revmatikere, da det gir de økt forståelse slik at de kan få bedre kontroll og forståelse for egen helse og sykdom. Videre er det mange revmatikere som bruker medisiner og bruken av medisiner fører til bivirkninger, og ved å få svar på prøver tatt kan de følge med på virkningen av medisinbruken og eventuelle bivirkninger. Det er også en form for trygghet og sikkerhet å få svar på prøver tatt, slik at de kan selv følge med da ikke alle rekvirerende leger følger opp prøvesvarene erfarer revmatikere. Tilgang på svar på prøver tatt gjør at revmatikere stiller opp bedre forberedt til legetimer, noe som fører til økt kvalitet på samhandlingen med legen (Mák et al., 2015).

Elektronisk tilgang på pasientjournal fører til at kommunikasjonen mellom pasient og helsepersonell blir bedre (Zanaboni, 2020), og det kommer av at pasienten har tilgang på informasjon om egen helse og sykdom som fører til økt forståelse i møte med helsepersonell. En slik tilgang er også med på å gjøre at pasienter møter bedre forberedt til legetimer, og de deltar mer aktivt i sin egen behandling (Zanaboni, 2020). Informasjon som mottas enten den er elektronisk eller ei er med på å føre til økt forståelse, slik at kommunikasjonen blir bedre mellom pasient og helsepersonell. Pasienter møter opp bedre forberedte til timer, og er mer deltakende i egen behandling.

5.4 Er revmatologiske pasienter fornøyde med dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og ved digitalisering av prøvesvar hva er deres behov og ønsker?

5.4.1 utfordringer knyttet til dagens praksis

Det er stor variasjon både innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten når det gjelder praksis på å få svar på prøver tatt for revmatikere. Noen får tilsendt prøvesvarene i posten eller ved fysisk oppmøte på legekantoret, andre ved at rekvirerende lege ringer de opp for å avgi prøvesvarene og andre har tilgang til prøvesvarene via en elektronisk løsning som for eksempel helsenor.no eller andre løsninger. Noen revmatiker får aldri svar på prøver tatt, og må selv etterspørre prøvesvarene ved å kontakte rekvirerende lege.

En slik praksis fører til at pasienter sitter igjen med en uoversiktlig situasjon, da de ikke vet når de skal få svar på prøver tatt og må selv kontakte rekvirerende lege for å få svarene. De har ikke oversikt over når prøvene er ferdig analysert, og heller ikke om de har blitt vurdert av rekvirerende lege. De får lite informasjon om årsaken til prøvetakingen, alternative diagnoser som vurderes og eventuell risiko momenter og hvordan de best kan forbered seg (Direktoratet for e-helse, 2018)

5.4.2 Erfaringer knyttet til etterspørsel på prøvesvar

Det er ulike erfaringer som revmatikere opplever når de etterspør prøvesvar. Revmatikere som ikke får svar på prøver tatt og må selv kontakte rekvirerende lege, legekantoret eller sykehuset, og opplever det som at de er til bry og gruer seg til en slik kontakt. Pasienter har rett på tilgang på egne helseopplysninger, og informasjon om egen helse (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999), videre opplever revmatikere å bli møtt med holdninger om at de ikke forstår prøvesvarene, og dermed trenger heller ikke å få de. Pasienter har krav på å bli respektert og det gjelder også deres integritet, og deres menneskeverd skal også ivaretas (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

Noen revmatikere får utlevert prøvesvarene uten problemer og de er svært fornøyde, mens andre får til svar at de vil bli kontaktet av rekvirerende ved unormale prøvesvar eller at deres fastlege vil motta svar på prøver tatt. Dette oppleves som tungvint. Revmatikere som har elektronisk tilgang til prøvesvarene er fornøyde, da de slipper å kontakte rekvirerende lege for å få prøvesvarene.

Videre er det en sammenheng med tilfredshet og hyppighet på etterspørsel på prøvesvar. Revmatikere som får prøvesvarene uten å etterspørre de er fornøyde og har ikke behov for å etterspørre prøvesvarene, mens revmatikere som ikke får prøvesvarene er mindre fornøyde og etterspør prøvesvar oftere. En god praksis hvor revmatikere får tildelt prøvesvarene sine fører til tilfredshet blant revmatikere, mens en dårlig praksis hvor revmatikere ikke får tildelt prøvesvarene fører til mindre tilfredshet og hyppigere etterspørsel. Ulik praksis med tildeling av prøvesvar kan forklares med at ikke alle rekvirerende leger har like god tid og ressurser, men det kan også forklares med at enkelte rekvirerende leger fortsatt praktiserer en tradisjonell praksis. Den tradisjonelle praksisen er at rekvirerende lege informerer om prøvesvarene (Direktoratet for e-helse, 2018), men det er under endring da det blir mer og mer vanlig at pasienter får elektronisk tilgang på egen helse informasjon.

Det å få prøvesvarene tildelt ved etterspørsel eller uten etterspørsel, men med lite utfyllende informasjon om resultatene er ikke tilfredsstillende for revmatikere da ikke alle forstår hva prøvesvarene betyr. Tildeling av informasjon i form av prøvesvar skal være forståelig for pasienter så langt det lar seg gjøre av den som utdeler den informasjonen (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999).

5.4.3 Resultat av dagens praksis

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar for revmatikere er ulik og variert, og det resulterer i at noen revmatikere får svar på prøver tatt, mens andre revmatikere ikke får det og må selv etterspørre prøvesvarene. Dagens praksis er med på å skape forskjeller mellom revmatikere, hvor noen får tilgang til viktig informasjon men ikke andre. Tilgang på prøvesvar skal føre til at pasienter holder seg informert slik at de bygger kompetanse om deres helse/sykdom, og kan ta en aktiv rolle i å følge opp sin egen helse/sykdom (Direktoratet for e-helse, 2018).

For at pasienter skal forstå sin helse/sykdom bedre, og sette seg inn og forstå den behandlingen de mottar bedre, må de få tilgang på informasjon som er nødvendig (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999). En slik innsikt kan oppnås av revmatikere ved at de får svar på prøver tatt eller tilgang på prøvesvar, og en slik tilgang må være lik for alle revmatikere. Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er ikke med på å gi alle revmatikere samme tilgang på prøvesvar, og da vil de heller ikke oppnå samme fordeler.

Tilgang på informasjon i form av prøvesvar for pasienter er en form for pasientinnflytelse, da de kan bli mer aktive og engasjerte i egen helse. Tilgang på informasjon vil føre til økt kunnskap og mer engasjerte og fornøyde pasienter med egne behandlingsregimer, det vil også føre til økt kontroll og styring over egen helsetilstand/sykdomstilstand i det daglige livet. Det gjør at de utvikler selvtillit og mestringsevner for å håndtere de fysiske, emosjonelle og sosiale konsekvenser som oppstår på grunn av sykdom i hverdagen (De Santis et al., 2019). Med dagens praksis på tilgang på prøvesvar vil ikke alle revmatikere oppnå en slik innflytelse, da ikke alle revmatikere har samme tilgang på prøvesvar. En slik innflytelse er viktig for alle revmatikere, da de er kronisk syke og har en del utfordringer i det daglige livet forårsaket av sykdommen. En slik innflytelse oppnådd som tilgang på informasjon i form av prøvesvar vil forenkle deres hverdag og livet generelt.

5.4.4 Tilfredshet med dagens praksis

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er mest tilfredsstillende for revmatikere som får svar på prøver direkte fra rekvirerende lege eller indirekte ved at de selv har elektronisk tilgang.

Dagens praksis er ikke tilfredsstillende for revmatikere som ikke får svar på prøver tatt, og må selv etterspørre prøvesvarene. Dagens praksis bærer preg av tradisjonell praksis, hvor rekvirerende lege er den som videreformidler prøvesvarene til pasienter. En slik praksis er under endring, da pasienter krever mer og mer tilgang på egen helseinformasjon og derfor må en slik praksis være lik for alle.

5.5 Dagens digitaliserte løsninger på prøvesvar

Per i dag finnes det få digitaliserte løsninger som er laget kun for presentasjon av prøvesvar, men Først Pasient er en slik løsning. Den gir pasienter tilgang på prøvesvar med referanseområde, om prøver tatt er under analyse eller om de er ferdig analysert, mulighet for å sammenligne verdier på samme prøver tatt over tid, historikk, utfyllende informasjon om analysene og mulighet for utskrift. Det finnes andre elektronisk løsninger som gir pasienter tilgang på prøvesvar, men slike løsninger oppgir kun prøvesvarene med eller uten referanseområde og ikke annet. Eksempler på slike løsninger er Digipost, PasientSky, Pasientpost og helsenorge.no.

5.5.1 Kjennskap

Det er ikke alle revmatikere som kjenner til Først sin løsning, og de som kjenner til den benytter ikke nødvendigvis seg av den. Det at de kjenner til løsningen, men ikke benytter seg av den har sammenheng med at prøver som revmatikere tar må analyseres av Først medisinsk laboratorium for at revmatikere skal få tilgang til prøvesvarene.

Revmatikere som ikke benytter seg av Først sin løsning, benytter seg av andre løsninger som Digipost, PasientSky, Pasientpost og portalen helsenorge.no eller den tradisjonelle løsningen. Uansett hvilken løsning revmatikere benytter seg av så er det rekvirerende lege som gir en slik tilgang, da det er rekvirerende lege som har tilgang til prøvesvarene.

5.5.2 Brukervennlighet

Revmatikere som benytter seg av Først sin løsning er fornøyd med den da både innloggingen og bruken av løsningen er enkel. Videre er løsningen oversiktlig og det er lett å se om prøver er under analyse eller om de er ferdig analysert. Løsningen presenterer prøvesvarene med referanseområde, slik at pasienter kan se om prøvesvarene er innenfor normalen og i hvilken ende av normalen de ligger (Sørdal, 2019). Det er noe revmatikere er fornøyd med.

Bruken av andre løsninger oppleves som brukbar av revmatikere, da løsningene kun viser prøvesvarene. Løsningene tilbyr heller ikke muligheter til å se trend eller resultater av prøvesvar over tid for revmatikere. Enkelte løsninger har liten skrift og det blir vanskelig for

revmatikere å lese. Muligheten for å ha dialog med rekvirerende lege er begrenset. Bruken av helsenorge.no for å få tilgang til prøvesvarene er revmatikere fornøyde med, da annet relevant helseinformasjon er tilgjengelig der sammen med prøvesvarene. Det de er minst fornøyde med er å få prøvesvarene innbakt i en tekst, da det brukes et medisinskspråk som revmatikere ikke helt forstår. Det å få prøvesvarene for seg selv med referanseområde er nok mer oversiktlig og forståelig for de, for da kan de se om prøvesvarene ligger innenfor normalen eller ei. De samme utfordringene oppleves med Fürst sin løsning, og det er bruken av latinske ord i prøvesvarene og forkortelser av navn på analyser som forteller revmatikerne lite. De samme utfordringen finnes når det gjelder tilgang på elektronisk journal, det er fortsatt en del pasienter som ikke forstår innholdet i journalen da det benyttes en del medisinske og tekniske uttrykk (Zanaboni, 2020).

Elektroniske løsninger som gir pasienter tilgang til helseinformasjon i form av prøvesvar eller journalinformasjon, bør være tilpasset slik at pasientene forstår den informasjonen og det er noe pasienter har krav på (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999). Det er ikke nok å bare digitalisere helseinformasjonen, uten at den er tilpasset pasientenes behov og forståelse.

5.6 Fremtidig løsning, behov og ønsker

5.6.1 Brukervennlighet

Revmatikere ønsker en løsning som er trygg og innloggingen skal være sikker. Videre ønsker de at den informasjonen de har behov for blir gjort tilgjengelig. En løsning skal være enkel i bruk, slik som Fürst pasient. Videre ønsker de en løsning hvor de har tilgang til alle sine prøvesvar samlet et sted via portalen helsenorge.no. En slik tilgang på prøvesvar finnes per i dag via helsenorge.no, men den er begrenset til å vise prøvesvar på koronatester (Folkehelseinstituttet, 2020), men grensesnittet skulle utvides slik at prøvesvar skulle vises i 2020 via helsenorge.no (Sørdal, 2019). Mulighet til å kunne sammenligne verdier på samme prøve tatt over tid og mer utfyllende informasjon om prøvene som tas, er ønskelig av revmatikere.

5.6.2 Rapportering og kommentar av prøvesvar

Revmatikerne ønsker at prøvesvar skal rapporteres med oppgitt referanseområde, vider bør unormale prøvesvar utheves med en rød skrift og stjernemerkes slik at revmatikere skjønner at de er utenfor referanseområde. Både normale og ikke unormale prøvesvar skal kommenteres på et enkelt og forståelig språk, og videre tiltak bør foreslås der det er behov. Det å kunne sammenligne verdier på samme prøve tatt over tid er også ønskelig.

Dagens prøvesvar via portaler rapporteres med referanseområde, og unormale prøvesvar utheves med rød skrift og er stjernemerket for å indikere at et prøvesvar er utenfor normalen, men det tyder på at en slik form for rapportering er tilpasset for en kliniker og ikke for pasienter (Giardina et al., 2018). Det at revmatikere ønsker at unormale prøvesvar skal utheves med rød skrift og stjernemerkes, er en kunnskap de har tilegnet seg og uten hadde de ikke forstått at prøvesvarene er utenfor normalen. Det at pasienter mottar prøvesvar med referanseområde, er ikke forenlig med at de forstår den kliniske betydningen av prøvesvarene (Giardina et al., 2018). Videre er det usikker hva de kan om grenseverdier og referanseområder (Wiig, 2019) til tross for at de ønsker en slik form for rapportering av prøvesvar.

5.6.3 Unormale prøvesvar og videre tiltak

Det er viktig med videre tiltak på unormale prøvesvar der det er behov for revmatikere, da det er en form for sikkerhet og trygghet på at prøvesvarene blir kontrollert av rekvirerende lege og at revmatikere blir fulgt opp. Revmatikere tar blodprøver av en årsak, og derfor skal unormale prøvesvar følges opp og videre tiltak bør foreslås der det er behov. Det å utelate å kommentere unormale prøvesvar og heller ikke foreslå videre tiltak, kan skape bekymringer og engstelse blant pasienter. Den beste praksisen er å kommentere prøvesvarene uansett, og foreslå videre tiltak der det er behov på unormale prøvesvar (Giardina et al., 2018).

5.6.4 SMS varsling

Revmatikere ønsker SMS varsling når prøvesvarene foreligger, slik at de kan unngå å logge seg på unødvendig for å sjekke at prøvesvarene foreligger. Dette er spesielt viktig for revmatikere som går og venter på viktige prøvesvar, slik at de unngår å gå å bekymre seg for når prøvesvarene vil foreligge. En slik løsning for SMS varsling ved mottak av informasjon via hels norge.no (Helsenorge, 2019), foreligger per i dag.

5.6.5 Dialog med rekvirerende lege

Det å kunne ha direkte dialog med rekvirerende lege mens revmatikere er innlogget på prøvesvarene er ønskelig, og blir sett på som praktisk da de kan ha direkte kommunikasjon med rekvirerende lege om prøvesvarene og om en eventuell videre oppfølging i form av en snarlig time. Videre er det praktisk med en direkte dialog med rekvirerende lege, da det er lett å glemme spørsmål man ønsker å stille rekvirerende lege ved neste legetime. En slik mulighet for dialog med rekvirerende lege, blir sett på som tidsbesparende for alle parter av revmatikere.

Det er viktig at en slik tilgang ikke er med på å skape mer arbeid for rekvirerende lege, da den fort kan bli benyttet av pasienter til å stille mange spørsmål. Revmatikere er en gruppe pasienter som er kronisk syke og sitter med en del kunnskap om deres egen sykdom, og bruken av en slik tilgang vil nok bli brukt til det som omhandler prøvesvar og eventuelt videre tiltak. Videre kan en slik tilgang være tidsbesparende både for revmatikere og rekvirerende lege, da revmatikere kan kontakte rekvirerende lege elektronisk istedenfor å ringe rekvirerende lege. Pasienter som ringer rekvirerende lege kommer ikke direkte til rekvirerende lege, men først til en sekretær som eventuelt setter over til rekvirerende lege eller gir pasienten beskjed om at rekvirerende lege ringer tilbake. I noen tilfeller må pasienter stå i telefonkø for å komme gjennom, og det er tidsbruk både for pasienter og andre som inngår i denne prosessen. Ved en direkte dialog kan pasienten sende en melding, og rekvirerende lege kan besvare den meldingen når vedkommende har tid. Videre er det viktig at ved en slik tilgang som må det informeres om at pasienter ikke kan forvente å få svar med en gang, men når rekvirerende lege har kapasitet slik at de ikke går og venter på svar. Det å gå å vente på svar kan føre til bekymringer og engstelse for pasienter, og spesielt hvis det svaret de venter på er viktig av betydning.

Bedre behandling og innsparinger kan oppnås med dialog på nett (Teknologirådet, 2010), ved at pasienter sparer tid på å slippe å måtte ringe rekvirerende lege og eventuelt stå i telefonkø. Rekvirerende lege sparer tid ved å slippe å måtte snakke med pasientene, men heller svare på meldinger sendt når vedkommende har tid. Det vil også være tidsbesparende for andre helsepersonell som er involvert i den prosessen. Rekvirerende lege kan komme med videre tiltak ved behov når det gjelder behandling eller oppfølging av behandling, slik at pasienter slipper å måtte bestille en legetime eller gå å vente på få en legetime for å komme inn til rekvirerende lege. Det vil også være tidsbesparende for begge parter.

5.6.6 Gjennomgåelse av prøvesvar

Revmatikere har ulike behov når det gjelder gjennomgåelse av prøvesvar før de tilgjengeliggjøres. Noen revmatikere ønsker å ha tilgang til egne prøvesvar uansett før de gjennomgås av rekvirerende lege, fordi de både har kunnskap om egen sykdom og vet hvordan prøvesvarene skal være. Andre ser på prøvesvar som informasjon som tilhører de, og derfor har de rett til å ha tilgang til den før den blir gjennomgått av rekvirerende lege.

Andre revmatikere ønsker at prøvesvarene skal gjennomgås av rekvirerende lege før de tilgjengeliggjøres, og det er fordi det er rekvirerende lege som vil at revmatikerne skal ta

prøvene og derfor må de også kontrolleres av rekvirerende lege. Videre er det rekvirerende lege som sitter med kunnskapen om tolkning av prøvesvarene og en eventuell videre oppfølging, og derfor er det tryggest at rekvirerende lege ser gjennom prøvesvarene slik at feiltolkning av revmatikere unngås.

Pasienter har rett til innsyn i journalen sin med dokumentasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl, 1999), og da har de rett til innsyn i egne prøvesvar da det er informasjon som regnes som en del av en pasientjournal. Ulemper med å gi tilgang på prøvesvar uten at de er gjennomgått av rekvirerende lege og blitt kommentert, kan føre til feiltolkning av prøvesvarene (Boodman, 2018). Feiltolkninger av prøvesvar kan føre til at pasienter utfører endringer i forhold til sin egen sykdom eller helse, noe som kan påvirke pasientens helse eller sykdom negativt (Direktoratet for e-helse, 2018). Revmatikere som ønsker tilgang til egne prøvesvar uten at de blir gjennomgått, er revmatikere som har tilegnet seg kunnskap over tid og kjenner sykdommen sin og vet hva prøvesvarene skal være og da er feiltolkning av prøvesvar ikke til stede. Det er pasienten som eier prøvesvarene, men det er rekvirerende lege som har bestemt at de skal tas og da skal rekvirerende lege følge de opp (Sjørdal, 2019). En slik avgjørelse kan rekvirerende lege ta, da det er rekvirerende lege som kjenner pasientene sine best.

Det at noen revmatikere ønsker å få tilgang til sine prøvesvar uten gjennomgåelse, mens andre revmatikere ønsker en gjennomgåelse kan ha sammenheng med alder og kunnskap. Yngre revmatikere ønsker gjennomgåelse da de har tilegnet seg lite kunnskap om egen sykdom, mens eldre revmatikere har tilegnet seg mer kunnskap om egen sykdom og er mer erfarne. Ønske om gjennomgåelse av prøvesvar eller ei har nok sammenheng med kunnskapen revmatikere har tilegnet seg opp gjennom årene, grunnet varigheten på sykdommen uavhengig av alder.

Helsepersonell på den andre siden ønsker ikke at pasienter skal få tilgang til prøvesvarene uten at de har blitt gjennomgått først, og spesielt ikke unormale prøvesvar da det kan være forbundet dårlige nyheter med svarene. Mens 98 % av pasienter ønsker å få en slik tilgang uten gjennomgåelse (Direktoratet for e-helse, 2018).

5.7 Forslag til fremtidig løsning

Revmatikernes tilbakemeldinger er positive på foreslått løsning presentert som en PowerPoint presentasjon i forbindelse med spørreundersøkelsen, men det er også en del tilbakemeldinger på løsningen som er mindre bra.

5.7.1 Tilbakemeldinger

Revmatikerne finner løsningen praktisk og informativ. Det at prøvesvarene er oppgitt med referanseområde og unormale verdier er uthevet med rød skrift, er revmatikere fornøyde med. Videre er de også fornøyde med at unormale verdier er kommentert med en god forklaring, og at de har mulighet til direkte dialog med rekvirerende lege mens de er innlogget i prøvesvarene. Det at det finnes utfyllende informasjon om analysene, som de kan lese om er de positivt overrasket til og det kan ha sammenheng med at de ikke har vært bort i lignende løsninger for. I løsningen er portalen helsenorge.no benyttet hvor prøvesvartjenesten skal ligge, og det er positivt for revmatikere da de har kjennskap til og benytter seg av portalen.

Revmatikere påpeker at løsningen skal benyttes av mange, og derfor bør det benyttes et språk som er forståelig for revmatikere. Det er en løsning som inneholder bruk av både latinsk og medisinskspråk, noe som kan være uforståelig for mange revmatikere. Derfor bør informasjon som skal videreformidles til revmatikere forenkles og gjøres mer forståelig, slik at den kan nyttiggjøres og ikke er med på å skape bekymringer og engstelse. Videre bør revmatikere få kun den nødvendige informasjonen de trenger og har behov for, slik at det ikke blir for mye informasjon som kan virke uoversiktlig og uforståelig som for eksempel når det gjelder prøvesvar på "Mikrobiologisk undersøkelse". Videre er inndelingen av prøvesvarene i "Mikrobiologisk og biokjemisk" uforståelig for mange revmatikere. Det å bruke begreper som "Blodprøver" eller "Prøver oppfølging biologisk behandling" er mer forståelig og treffer revmatikere bedre.

5.7.1 Forbedringsforslag

Revmatikerne finner presentasjonen av biokjemiske prøvesvar mer oversiktlig enn mikrobiologiske prøvesvar, og det kan ha sammenheng med at det er lettere å presenter biokjemiske prøvesvar enn mikrobiologiske prøvesvar da det er to forskjellige fagområder innenfor prøver. Mens biokjemiske prøvesvar består av en prøve og en verdi, kan en mikrobiologisk prøve bestå av en analyse som igjen kan føre til flere underanalyser avhengig av resultatet på prøven. Presentasjonen av mikrobiologiske prøvesvarene kan derfor bli uoversiktlig og lite informativt for en som ikke har kunnskap om fagområdet mikrobiologi, prøver og prøvesvar. Det er en del som tyder på at dagens rapportform er mer laget for presentasjon for klinikere, og ikke for pasienter da prøvesvarene ikke kommenteres ved utgivelsen. Tilgang på prøvesvar uten forklaring eller kommentar vil føre til at pasienter ikke forstår prøvesvarene, noe som igjen vil føre til angst (Mák et al., 2015).

Videre påpeker revmatikere at ved utgivelse av unormale prøvesvar så er det viktig at prøvesvarene forklares/kommenteres på en forståelig måte, slik at de unngår nett søk, bekymringer og flere spørsmål tilknyttet prøvesvarene. Pasienter som mottar unormale prøvesvar uten kommentar utfører nett søk, og det er større sannsynlighet for at de vil kontakte rekvirerende lege sammenlignet med de som mottar normale prøvesvar (Mák et al., 2015). Det å utføre nett søk i seg selv trenger ikke å være farlig, men ved et nett søk vil pasientene motta enormt med informasjon. Det er viktig at pasientene kan skille mellom relevant og ikke relevant informasjon, ellers vil et slikt søk føre til mer bekymringer og angst. Det er ingen garanti for at nett søk vil føre til økt forståelse av prøvesvarene, da spesifikke, kontrollerte søkealternativer ikke er knyttet opp mot en slik tilgang (Mák et al., 2015).

Presentert løsning inneholder ikke utskriftsmulighet og heller ikke mulighet til å sammenligne verdier på samme prøve tatt over tid, og det er ønskelig av revmatikere. Videre ønsker revmatikere tilgang på resultater på radiologiske undersøkelser, dette er ikke tatt hensyn til i spørreundersøkelsen da prøvesvar i denne oppgaven ikke inkluderer radiologiske prøvesvar.

5.8 Viktigheten av digitalisert tilgang på prøvesvar

5.8.1 Ineffektivt og tregt system

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar oppleves om upraktisk og ineffektiv av revmatikere, da de er avhengig av rekvirerende lege for å få tilgang på prøvesvarene. De må selv hente prøvesvarene, stå i telefonkø for å få prøvesvarene muntlig eller må ha legetime for å diskutere prøvesvarene. Revmatikere er kronisk syke og felles for de fleste med revmatiske sykdommer er at de får smerter i muskler og/eller skjelett og stivhet og opphovning, noen er hardt rammet og andre ikke. Noen klarer seg bra i hverdagen til tross for sykdommen, mens andre blir funksjonshemmet og må sykmeldes eller uføretrygdes grunnet sykdom (Strand, 2006). Dagens system er ikke med på å forenkle hverdagen eller livet til revmatikere når de må selv skaffe tilgang på egne prøvesvar, en digitalisert tilgang på prøvesvar er mer effektiv og praktisk. Revmatikere kan sjekke prøvesvarene når de foreligger, og trenger ikke å være avhengig av rekvirerende lege for å få tilgang på dem.

Videre oppleves dagens system på tilgang på prøvesvar som tregt, da det går tid fra prøvene blir tatt, analysert og til prøvesvarene foreligger og revmatikerne har tilgang på dem.

Forsinket prøvesvar fører til at det går unødvendig langt tid før behandling blir justert og satt i gang (Direktoratet for e-helse, 2018).

Revmatiker mottar ikke tilstrekkelig informasjon på prøver tatt med dagens system. Dagens system gir ikke pasienter oversikt over situasjonen, da de ikke vet hvilken prøver som er planlagt/rekvirert, når de vil være ferdig analysert eller om de har blitt vurdert av rekvirerende lege. Prøver tas for å avklare alternative diagnoser som vurderes og risikomomenter, men slik informasjon mottar pasienter ikke og da vet de heller ikke hvordan de på best mulig måte kan forberede seg (Direktoratet for e-helse, 2018)

5.8.2 Kontroll på egen sykdom og helse

Revmatikere vil følge med på egen sykdom og helse, slik at de kan forstå og ta mer ansvar for egen helse og sykdom. Det å følge med på egen sykdom og helse er ikke lett å oppnå for revmatikere med dagens praksis, da de er avhengig av rekvirerende lege for å få tilgang på egne prøvesvar. En digitalisert tilgang vil gi pasienter oversikt over alle prøver tatt og svar på de, og det vil gjøre det enklere for de å vurdere trender i prøvesvarene (Direktoratet for e-helse, 2018). Videre vil det gjøre det enklere for de å følge opp egen helse og sykdom i samspill med rekvirerende lege (Direktoratet for e-helse, 2018), da de kan oppleve å møte nye behandlere enten av og til eller ofte.

Rask tilgang på informasjon i form av prøvesvar er et behov, og det ser man som et resultat av koronapandemien. Det ble raskt innført tilgang på prøvesvar på koronatester tatt både for pasienter og helsepersonell, slik at de skulle unngå unødvendig venting og unødvendig kontakt med rekvirerende lege eller laboratoriesykehuset som har utført testene. Målet med innføring av en slik tilgang, er for å forenkle arbeidsprosesser, spare tid og øke pasientsikkerheten (Folkehelseinstituttet, 2020). Innføring av en slik tilgang er for å gi pasienter og helsepersonell kontroll og oversikt over egen helsesituasjon, slik at de kan ta mer ansvar selv og kontroll. Revmatikere er kronisk syk og har også behov for rask og effektiv tilgang på egne prøvesvar slik at de selv kan følge med på egen sykdom og helse, få mer kontroll og ta mer ansvar. Videre er de avhengig av å følge med på egen sykdom og helse grunnet bruk av medisiner og bivirkninger de medfører. En slik tilgang for revmatikere vil også føre til unødvendig venting på svar på prøver tatt, og unødvendig kontakt med rekvirerende lege for å få svar på prøver tatt.

5.8.3 Pasientinnflytelse og pasientengasjement

Digitalisert tilgang på prøvesvar er viktig for revmatikere, da de vil være delaktige i egen behandling og møte opp forberedt til legetime. Målet med digital tilgang på prøvesvar er å gi pasienter og innbyggere større mulighet for å ta del i egen behandling, og ta mer ansvar for

egen helse (Direktoratet for e-helse, 2018). Digitalisert tilgang på prøvesvar er tilgang på informasjon for revmatikere som fører til økt forståelse og kunnskap om egen helse og sykdom, slik at kommunikasjonen mellom behandlende lege eller annet helsepersonell blir bedre (Giardina et al., 2018). En bedre kommunikasjon i møte med behandlende lege eller annet helsepersonell vil føre til aktiv pasientdeltakelse i avgjørelser som blir tatt når det gjelder helse, sykdom og behandlinger. Det fører til pasientengasjement og innflytelse. Effekten blir forbedret helse, større tilfredshet med behandlingsalternativer, bedre livskvalitet og psykologisktilstand (De Santis et al., 2019).

Elektronisk tilgang på journal har lenge blitt sett på som pasientengasjerende, men det er ukjent om tilgang på prøvesvar har samme effekt eller om de kan være årsak til bekymringer og forvirringer hos pasienter. Videre er det også ukjent om elektronisk tilgang på prøvesvar er årsak til mer arbeid for leger, da informasjonen som tilgjengeliggjøres er uten tilstrekkelig veiledning eller ingen veiledning (Boodman, 2018). Tilgjengeliggjøring av informasjon i form av prøvesvar for revmatikere må være enkel og forståelig. Både forklarende og gode tilbakemeldinger må følge med, ellers vil det skape bekymring og forvirring blant revmatikere. Uforståelig informasjon vil føre til mindre engasjement og interesse, og ingen pasientinnflytelse hos revmatikere.

Det vil alltid være noen pasienter som opplever usikkerhet med sine prøveresultater uansett, da slik tilgang på informasjon ikke er tilpasset behovet til hver og en pasient. Noen pasienter mer enn andre trenger mer personlig eller kontekstuell informasjon, medfølelse eller forsikring noe dagens tilganger ikke gir. Det ideelle når det gjelder tilgang på prøvesvar er at de omfatter informasjon om årsaken til prøvetaking, prøvesvaret presenteres i sammenheng med pasientens helse, videre tiltak og tilgjengelig støtte og opplæringstjenester (Giardina et al., 2018). Dagens rapportform for prøvesvar er lik for alle pasienter, men en tilbakemelding på prøvesvarene kan tilpasses en og hver pasient og det samme vil gjelde videre tiltak da pasienter har ulike sykdommer og trenger ulike behandlinger.

5.8.4 Pasienttrygghet

Elektronisk tilgang på prøvesvar gjør at revmatikere kan følge med på egen sykdom, noe som fører til trygghet og trygghetsfølelse. Revmatikere er kronisk syke og som følge av det må de bruke medisiner som kan gi alvorlige bivirkninger, og derfor er det viktig med elektronisk tilgang på prøvesvar slik at de selv kan følge med. Det er med på å forenkle hverdagen deres, da svartiden er kort og de får bedre oversikt og kontroll over egen sykdom (Wiig, 2019).

Enkelte revmatikere er avhengig av rask tilgang på resultater på prøver tatt pga. oppmøte på sykehuset for å få behandling eller ei, og en slik tilgang vil være praktisk for de også da de kan sjekke resultatene på forhånd og slippe "bomtur" til sykehuset. Dagens praksis på tilgang på prøvesvar gir ikke alle revmatikere en slik rask tilgang, og den er heller ikke med på å gi revmatikere som er kronisk syke trygghet eller trygghetsfølelse da de er avhengig av rekvirerende lege for å få tilgang på prøvesvarene.

I årene som komme vil det bli flere pasienter og eldre med behov for helsetjenester, samtidig vil tilgangen på helsepersonell være redusert. Dette er kapasitetsutfordringer som helse- og omsorgstjenesten står overfor, og derfor er det viktig å endre på utnyttelsen av ressurser ved å ta i bruk ny teknologi og arbeide annerledes (Direktoratet for e-helse, 2018). En slik utnyttelse av ressurser er allerede i gang, da pasienter få mer ansvar for egen helse og sykdom ved at de får elektronisk tilgang på helseinformasjon. Det må tilrettelegges bedre for at pasienter skal ta en mer aktiv rolle i å mestre egen sykdom og helse, ved å delta i valg og beslutninger som angår deres helse og sykdom. Det kan oppnås ved å fokusere på deres behov, og sette de i sentrum ved utvikling av fremtidige løsninger og tjenester (Direktoratet for e-helse, 2018). Elektronisk tilgang på prøvesvar er et slikt behov for revmatikere, men det er viktig at ved innføring av slike tilganger at de er med på å gi revmatikere trygghet og trygghetsfølelse og ikke føre til bekymringer og engstelse og mer arbeid for behandlende leger og annet helsepersonell.

6. Konklusjon

Digitalisering av prøvesvar er et resultat av nye lover som gir pasienter rett til å ha tilgang på egne prøvesvar (Sørdal, 2019), men er også et resultat av innføring av elektronisk tilgang på journal (Direktoratet for e-helse, 2018). Innbyggere både forventer og ønsker i større grad digital tilgang på egen helseinformasjon, på samme måte som man har digital tilgang på annen informasjon og kontakt med andre virksomheter uavhengig av tid og sted. De vil ikke lenger være passive mottakere av helsetjenester, men de vil ta en mer aktiv rolle slik at de kan ta mer ansvar for egen helse (Direktoratet for e-helse, 2018).

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er både ulik og variert innenfor primær- og spesialisthelsetjenesten, en slik praksis fører til at noen pasienter får tilgang på prøvesvarene sine og andre ikke. En slik praksis bør være lik for alle ellers er den med på å skape forskjeller blant pasienter. Videre er en slik praksis viktig for de som er kronisk syke, da de er vant til å lese egne prøvesvar (Wiig, 2019). Kronisk syke går på medisiner grunnet deres sykdom som kan føre til bivirkninger, og i forbindelse med det trenger de å følge med på egne prøvesvar da det forenkler hverdagen deres og gir de både trygghet og trygghetsfølelse.

Per i dag benytter pasienter seg av ulike løsninger for å få tilgang på egne prøvesvar, noen benytter seg av den tradisjonelle løsningen hvor de mottar svar fra rekvirerende lege, mens andre benytter seg av elektroniske løsninger. Slike løsninger dekker ikke pasientenes behov optimalt, da de ikke får utfyllende informasjon om prøvesvarene, men kun prøvesvar oppgitt med referanseområde. Det finnes fortsatt ikke en felles løsning som alle pasienter kan benytte seg av hvor aller prøvesvar er tilgjengelig fra alle institusjoner, og det resulterer i at pasienter ikke har en samlet oversikt over alle prøver tatt og svar på dem. Både prøvetaking og prøvesvar er viktige når det gjelder kartlegging og oppfølging av pasientenes helse, og de spiller også en sentral rolle i behandling og forebygging av helsen til pasienter (Direktoratet for e-helse, 2018).

I følge direktoratet for e-helse jobber helsesektoren med å utvidet pasienttilgang på egne prøvesvar via hels norge.no i 2018 (Sørdal, 2019), en slik tilgang foreligger per i dag men pasienter har tilgang kun til svar på koronatester tatt (Folkehelseinstituttet, 2020). Direktoratet for e-helse kjenner til en løsning på tilgang på prøvesvar som rapporterer prøvesvar på en utfyllende måte og det er Først Pasient, men de kjenner ikke til andre løsninger (Sørdal,

2019). Det er den eneste løsningen innenfor primærhelsetjenesten som benyttes av mange fastleger, men det er kun prøvesvar som analysers hos Fürst som gir pasienter tilgang på prøvesvarene.

Pasienter er både positive og ønsker elektroniske tjenester i form av tilgang på journal, prøvesvar, resepter og lignende (Lovett, 2010). Elektronisk tilgang på helseinformasjon er med på å engasjere pasienter, og få de mer interessert i egen helse og sykdom. Det fører til økt kontroll på egen helse og sykdom, og bedre kvalitet på samhandling med behandlende lege og færre polikliniske besøk (Mák et al., 2015). Pasienter vil ha tilgang på egne prøvesvar uansett resultat enn å gå å vente i uvisshet (Danske Patienter, 2016), men det er helsepersonell som er skeptiske til slike tilganger da de er bekymret det kan skape unødig engstelse hos pasienter (Direktoratet for e-helse, 2018).

Det å gi digital tilgang på prøvesvar er ikke nok, hvis rapportens form på prøvesvar hverken er forståelig eller utfyllende. Dagens rapportformer er lite utfyllende da de inneholder kun prøvesvar med referanseområde og bruk av både latinsk og medisinsk språk, noe som tyder på at de er laget for klinikere og ikke for pasienter. Tilgang på prøvesvar uten kommentar og spesielt på unormale prøvesvar, vil føre til bekymringer hos pasienter som igjen fører til at de vil kontakte rekvirerende lege. Det å motta prøvesvar tradisjonelt eller elektronisk skaper ikke bekymringer og engstelse hos pasienter, men det som skaper bekymringer og engstelse er å motta prøvesvar og spesielt prøvesvar uten kommentarer og videre tiltak. Det ideelle med tilgang på prøvesvar via portaler er at de omfatter årsaken til prøven tatt, resultatet presenteres i sammenheng med pasientens helse, videre tiltak foreslås ved behov, tilgjengelige støtter ved spørsmål forbundet med prøvesvar og opplæringstjenester (Giardina et al., 2018).

Dagens praksis på tilgang på prøvesvar er ikke optimal ifølge funn fra fokuserte intervjuer utført som elektronisk spørreundersøkelse av medlemmer av NRF, da noen revmatikere har tilgang på prøvesvar som praksis av tradisjonell løsning eller at de selv har elektronisk tilgang på prøvesvar. Andre revmatikere har ikke tilgang i det hele tatt, og må selv etterlyse prøvesvar fra rekvirerende lege. Det oppleves som tungvint og upraktisk av revmatikere, da de er avhengig av tilgang på prøvesvar for å følge med på egen helse og sykdom på grunn av medisinbruk som medfører bivirkninger. De mest fornøyde revmatikere er de som har tilgang på prøvesvar og de etterspør prøvesvar sjeldent, mens de minst fornøyde revmatikere er de som ikke har tilgang på egne prøvesvar og etterspør prøvesvar hyppigst. Dagens tilgang på prøvesvar er med på å skape forskjeller blant revmatikere, en slik praksis skal være lik for alle slik at alle får tilgang til den informasjonen de trenger for å få økt forståelse og kunnskap om

egen helse og sykdom. Økt forståelse og kunnskap om egen helse fører til bedre oversikt og kontroll over egen sykdom og helse, slik at de kan delta aktivt i avgjørelser som blir tatt når det gjelder deres helse og sykdom. Det vil også føre til bedre kommunikasjonen i møte med leger og andre helsepersonell, og møte bedre forberedt til legetimer (Zanaboni, 2020). En ulik praksis vil føre til at noen revmatikere oppnår fordeler, mens andre ikke. Begrensninger på helsekompetanse vil påvirke helsen negativt, og det er også med på å forsterke helseforskjeller blant befolkningen og spesielt blant fattige. Det vil også føre til høyere helsekontakter (De Santis et al., 2019).

Revmatikere er ikke fornøyde med dagens løsning da den oppleves som treg, ineffektiv og upraktisk. Det tar tid fra prøvene blir tatt til de er ferdig analysert, og til de har tilgang på prøvesvarene. Kronisk syke trenger rask og effektiv tilgang på prøver tatt, da enkelte behandlinger er avhengig av resultater på prøver tatt. De trenger å følge med på egne prøvesvar for det gir de trygghet og trygghetsfølelse, og er med på å forenkle hverdagen deres.

Per i dag finnes det kun en digitalisert løsning for prøvesvar innenfor primærhelsetjenesten FørstPasient som rapporterer prøvesvarene på en informativ og utfyllende måte, som noen revmatikere kjenner til og benytter seg av. Det er en løsning som benyttes av mange fastleger, men det er kun prøver som analyseres hos Først som gir pasienter tilgang på prøvesvarene (Sørdal, 2019). Det finnes ikke en lignende løsning for spesialisthelsetjenesten, og revmatikere ønsker å få tilgang til alle sine prøvesvar på prøver tatt fra alle institusjoner samlet et sted. Helseportalen helsenorge.no blir per i dag bruk til å formidle prøvesvar til revmatikere fra behandlende lege, og derfor ønsker revmatikere tilgang på alle sine prøvesvar fra alle institusjoner via helsenorge.no da de allerede har tilgang til annen helseinformasjon der.

Ved digitalisering av prøvesvar ønsker revmatikere at prøvesvarene rapporteres med referanseområde, slik at de kan se om prøvesvarene er innenfor normale eller ikke. Videre ønsker de at unormale prøvesvar utheves med en rød skrift og en stjerne, slik at de skjønner at resultatet er utenfor normalen og at det må følges opp. En forståelig kommentar på prøvesvar og spesielt unormale prøvesvar er ønskelig, og forslag til videre tiltak der det er behov. Det er også ønskelig med en SMS-varsel når prøvesvarene foreligger, det for å unngå unødvendig pålogging for å kontrollere at prøvesvarene foreligger. Det er spesielt viktig for revmatikere som går og venter på et viktig prøvesvar, slik at de skal slippe å bekymre seg. Det å kunne ha en dialog med rekvirerende lege mens de er innlogget på prøvesvarene, ser de på som veldig

praktisk da det er lett å glemme å stille de spørsmålene de trenger når de må vente til neste legetime.

Måten prøvesvar rapporteres på per i dag følger den tradisjonelle måten hvor prøvesvar rapporteres med referanseområde, noe som tyder på at dagens form for rapport på prøvesvar er mer tilpasset klinikker enn pasienter (Mák et al., 2015). Det bør undersøkes nærmere hvordan rapportering av prøvesvar bør være for å tilfredsstille pasientenes behov på best mulig måte, slik at de får utbytte av slik informasjon og ikke blir mer bekymret og engstelig og at det skaper mer arbeid for behandlende lege og involvert helsepersonell. Videre må det tilpasses bedre når det gjelder bruk av latinsk og medisinsk språk i rapportering av prøvesvar, da ikke alle pasienter har medisinsk bakgrunn.

Videre bør behovet til klinikere og helsepersonell undersøkes ved utforming av slike løsninger på tilgang på prøvesvar, da det er en gruppe som vil være involvert i slike tilganger.

Det bør videre undersøkes om pasienter/bruker sitter inne med samme erfaringer når det gjelder dagens praksis på tilgang på prøvesvar, og om de har samme behov og ønsker når det gjelder digitalisering av prøvesvar. Revmatikere er kronisk syke og har større behov for digital tilgang på prøvesvar grunnet deres sykdom og medisinbruk enn andre pasienter og brukere. En digitalisert tilgang på prøvesvar vil i fremtiden kunne være gjeldende for alle, og da må en slik løsning på tilgang på prøvesvar være tilpasset alles behov på best mulig måte.

7. Referanser

- Boodman, S., G. (2018, 28. mars). Is the practice of delivering medical test results online through portals the best way to engage patients? Retrieved from <https://medcitynews.com/2018/03/delivering-medical-test-results-online-through-portals/>
- Danske Patienter. (2016, 30. mai). Hurtig adgang til prøvesvar er positivt. Retrieved from <https://danskepatienter.dk/politik-presse/nyheder/hurtig-adgang-til-proevesvar-er-positivt>
- De Santis, M., Hervas, C., Weinman, A., Bosi, G., & Bottarelli, V. (2019). Patient empowerment of people living with rare diseases. Its contribution to sustainable and resilient healthcare systems. *Ann Ist Super Sanita*, 55(3), 283-291. doi:10.4415/ANN_19_03_15
- Direktoratet for e-helse. (2018). *Målbilde for prøvesvar. DIS 2018 - Digitale innbyggertjenester i spesialisthelsetjenesten* (Versjonsnr: 0,9).
- Dæhlen, M. (2018, 10. juni). Hvorfor får kvinner oftere autoimmune sykdommer? Retrieved from <https://forskning.no/helse-ny/hvorfor-far-kvinner-oftere-autoimmune-sykdommer/261913>
- Folkehelseinstituttet. (2018, 14. mai). Muskel- og skjeletthelse. Retrieved from <https://www.fhi.no/nettpub/hin/ikke-smittsomme/muskel-og-skjeletthelse/?term=Kronisk%20smerte&h=1>
- Folkehelseinstituttet. (2020, 01. juli). Raskere koronasvar via Helsenorge.no og kjernejournal. Retrieved from <https://www.fhi.no/nyheter/2020/raskere-koronasvar-via-helsenorge2.no-og-kjernejournal/>
- Fûrst. (2020, 30. oktober). Primærhelsetjenestens laboratorium. Retrieved from <https://www.furst.no/om-furst>
- Fûrst Medisinsk Laboratorium. (2020). Dine undersøkelser foretatt av Fûrst medisinsk laboratorium Retrieved from <https://www.furstpasient.no/>
- Giardina, T. D., Baldwin, J., Nystrom, D. T., Sittig, D. F., & Singh, H. (2018). Patient perceptions of receiving test results via online portals: a mixed-methods study. *J Am Med Inform Assoc*, 25(4), 440-446. doi:10.1093/jamia/ocx140
- Helsenorge. (2019, 26. august). Du får varsel når korona-prøvesvaret er klart. Retrieved from <https://www.helsenorge.no/innboks/om/>
- Johannessen, L. E. F., Rafoss, T. W., & Rasmussen, E. B. (2018). *Hvordan bruke teori? Nyttig verktøy i kvalitativ analyse* . Universitetsforlaget
- Lovett, H. (2010, 20. april). Vil ha helsetjenester på nett. Retrieved from <https://teknologiradet.no/vil-ha-helsetjenester-pa-nett-2/>
- Mák, G., Smith Fowler, H., Leaver, C., Hagens, S., & Zelmer, J. (2015). The Effects of Web-Based Patient Access to Laboratory Results in British Columbia: A Patient Survey on Comprehension and Anxiety. *J Med Internet Res*, 17(8), 191. doi:10.2196/jmir.4350
- Martina Hansens Hosptial. (2020, 01. Desember). Om Hospitalet. Retrieved from <https://www.martinahansen.no/om-martina-hansens-hospital#om-hospitalet>
- Meld. St. 9 (2012–2013). *Én innbygger – én journal*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/>
- Meld. St. 27 (2015–2016). *Digital agenda for Norge — IKT for en enklere hverdag og økt produktivitet*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-27-20152016/id2483795/>
- NSD. (2020, 08. februar). Fyll ut meldeskjema for personopplysninger. Retrieved from <https://www.nsd.no/personverntjenester/fyll-ut-meldeskjema-for-personopplysninger>

- Pasient- og brukerrettighetsloven - pbrl. (1999). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Retrieved from <https://lovdata.no/lov/1999-07-02-63>
- Prop. 1 S (2018–2019). *FOR BUDSJETTÅRET 2019 — Utgiftskapitler: 700–783 og 2711–2790 Inntektskapitler: 3701–3748, 5572 og 5631*. Retrieved from <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/prop.-1-s-20182019/id2613728/?ch=1#kap1-3>
- Ringdal, K. (2018). *Enhet og Mangfold. Samfunnsvitenskapelig forskning og kvantitativ metode* (4. ed.). Fagbokforlaget.
- Salbu, A., K. (2014, 10. oktober). Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Retrieved from <https://www.forskningsetikk.no/om-oss/komiteer-og-utvalg/rek/>
- Strand, R. (2006). *Lev godt: Revmatisme*. Aschehoug.
- Sørdal, K. (2019, 27. november). Her kan du selv sjekke prøvesvarene. Retrieved from <https://www.dinside.no/okonomi/her-kan-du-selv-sjekke-provesvarene/71849881>
- Teknologirådet. (2010). *Fra rådet til tinget. eHelse: Pasienten på nett*. (27).
- Tjora, A. (2017). *Kvalitative Forsknings-Metoder i praksis* (3. ed.). Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Wiig, F., L. (2019). Nå kan pasientene sjekke egne prøvesvar på nett. *Bioingeniøren*, 54(1), 12-15. Retrieved from <https://bioingenioren.no/contentassets/3dd10321a9794f92b6cd3dc35f30b62b/bioingenioren-1-2019.pdf>
- Zanaboni, P. (2020, 17. april). Folk får bedre kontroll på helsa når de ser journalen sin. Retrieved from <https://forskning.no/helsetjenester-nasjonalt-senter-for-e-helse-forskning-partner/folk-far-bedre-kontroll-pa-helsa-nar-de-ser-journalen-sin/1667449>

Vedlegg

Vedlegg 1: Ordliste

Akkreditering	Er en offisiell anerkjennelse av at et laboratorium eller en organisasjon arbeider i henhold til et dokumentert kvalitetssystem og har tilfredsstillende kompetanse til å utføre nærmere beskrevne oppgaver.
Akuttmedisinsk kommunikasjonsentral (AMK)	Er en del av medisinsk nødmeldetjeneste som har til hovedoppgave å besvare det medisinske nødnummeret 113.
Allmennlege	Er en lege som praktiserer allmenmedisin, som er den medisinske spesialitet som omhandler primærhelsetjenesten.
Analyse	En analyse er en undersøkelse av noe som er sammensatt av flere bestanddeler for å forklare et gitt problem eller en gitt utvikling.
Applikasjon (App)	App er en forkortelse for "applikasjon" i betydningen dataprogram.
Autonomi	Selvstyre.
Behandlingsforløp	Behandlingsforløp og pasientforløp er også kjent som behandlinglinjer og er et verktøy som brukes til å styre kvaliteten i helsevesenet.
Bekhterev sykdom	Er en kronisk betennelsesaktig leddsykdom.
Bildedagnostikk	Er en undersøkelse som brukes for å fremstille sykdom og vev i kroppen.
Bioingeniør	Er en yrkesgruppe som har som oppgave å ta pasientprøver og å utføre analyse av biologisk materiale ved hjelp av avansert teknologisk utstyr.
Biologisk behandling	Biologiske legemidler er en klasse medikamenter som er spesialdesignet for å hemme/blokkere spesifikke trinn i betennelsesprosessen. Slike legemidler er til forskjell fra vanlige syntetisk framstilte fra biologisk materiale.
Biologisk materiale	Biologisk materiale omfatter biologiske faktorer som er levende eller døde mikroorganismer, cellekulturer, endoparasitter og prioner som kan fremkalle infeksjoner, allergi eller giftvirkning hos mennesker.
Biopsi	Er et stykke vev som tas ut fra en levende organisme for å undersøke det med tanke på sykkelige forandringer.
Bivirkninger	Er skadelige virkninger av legemidler.
Bruker	Er en person som anmoder om eller mottar tjenester omfattet av helse- og omsorgstjenesteloven som ikke er helsehjelp.
Compact Disc (CD)	Er en optisk plate som blir brukt for å lagre digital data.
Computertomografi (CT) undersøkelse	Er tverrsnittfotografering av aktuelle områder i kroppen med bruk av røntgenstråler.
Crohns sykdom	Er en betennelsestilstand i tarmen som kan forekomme overalt i fordøyelseskanalen, men som hyppigst sees i tykktarmen og tynntarmen.
Cøliaci	Er en tynntarmsykdom som skyldes at den syke ikke tåler kornproteinet gluten. Gluten finnes i alle kornsorter unntatt havre, men også havreprodukter kan inneholde spormengder av andre kornsorter.
Database	Er en organisert samling av data som lagres og hentes elektronisk fra et datasystem.
Deduktiv	Brukes om forskning som er teoridrevet.
Diabetes type 1	Er en sykdom som skyldes at bukspyttkjertelen har for lav eller manglende produksjon av insulin.

Diagnose	Er navn på sykdommer eller tilstander med felles kjennetegn.
Digipost	Er en digitalpostkasse for informasjon, hvor post som inneholder sensitive opplysninger blir sendt til digipost siden sensitive opplysninger ikke kan sendes på vanlig e-post.
Digitale innbyggertjenester – spesialisthelsetjenesten (DIS)	Det er et prosjekt som skal videreføre arbeidet med nasjonale digitale innbyggertjenester, og målsettingen er å bidra til realisering av målbildet for en felles helsetjeneste på nett.
Digital løsning	Er en elektronisk løsning og ikke analog/på papir.
DinSide	Er et forbrukernettssted.
Direktoratet for e-helse (E – helse)	Er et fag- og myndighetsorgan og dets visjon er å skape et enklere helse-Norge og er underlagt Helse- og omsorgsdepartementet.
D-vitamin	Er et fettløselig vitamin som spiller en viktig rolle i kalsium-balansen i kroppen og opprettholdelse av skjelettet.
Dybdeintervju	Brukes som betegnelse på et kvalitativt intervju (også kalt semistrukturert intervju) som bærer preg av samtale mellom intervjuer og informant.
Elektronisk journal (e-journal)	Er en nedtegnelse av alle relevante og nødvendige opplysninger relatert til en pasient i forbindelse med helsehjelp.
Elektronisk post (e-post)	E-post også kalt e-mail er en elektronisk posttjeneste der dokumenter og meldinger blir sendt fra en datamaskin til en annen over et datanettverk.
Epikrise	Er en kort skriftlig og sammenfattende framstilling av gjennomført undersøkelse eller behandling av en pasient, basert på tilgjengelige journalopplysninger.
Facebook	Er et amerikansk selskap som eier de sosiale nettverkene Facebook, Instagram og WhatsApp.
Fastlege	En fastlege skal dekke alle allmennlegeoppgaver for de personene vedkommende har på sin liste.
Fokuserte intervjuer	Er en kortere form for dybdeintervju der temaet er snevret godt inn før intervjuene gjennomføres.
Fürst Medisinsk Laboratorium	Er et privat laboratorium innen fagområdene medisinsk biokjemi, klinisk farmakologi, mikrobiologi og patologi.
Fürst Pasient	Er en tjeneste som Fürst Medisinsk Laboratorium har utviklet for å gi pasienter oversikt over og resultatet av de analysene som laboratoriet har utført.
General Data Protection Regulation (GDPR)	Personvernforordningen er en forordning som skal styrke og harmonisere personvernet ved behandling av personopplysninger i Den europeiske union.
Grensesnittdesign/brukergrensesnitt	Er måten en bruker av en programvare kommuniserer med et dataprogram.
Helsepersonell	Er en fellesbetegnelse på personer som har fått autorisasjon etter å ha gjennomgått lov- eller forskriftsbestemt helsefaglig utdanning. Begrepet omfatter også personell uten autorisasjon som medvirker ved ytelse av helsetjenester, samt studenter og elever under helsefaglig opplæring når disse yter helsetjenester.
Helse- og omsorgstjenesten	Består i hovedsak av ulike former for hjemmetjenester, som for eksempel hjemmesykepleie og praktisk bistand, opphold i institusjon, herunder sykehjem, og tilbud om avlastningstiltak, støttekontakt og omsorgslønn.
Helsenorge.no	Det er den offentlige helseportalen for innbyggere i Norge og ble opprettet i 2011.
Helsetjenester	Innebærer alt av tjenester som ytes, både offentlige og private, innenfor behandling og forebygging av sykdom. Dette gjelder også omsorg og pleie av syke mennesker, samt rehabilitering av folk som har vært utsatt for sykdom eller ulykker.
ID-porten	ID-porten også kalt MinID er en felles innloggingsløsning for en rekke offentlige nettjenester i Norge.

Implementere	Betyr å iverksette, utføre eller realisere.
Induktiv	Brukes om forskning som er eksplorerende og/eller empiridrevet.
Inflammatorisk tarmsykdom	Betennelse i tarmen.
Informant	Er en person som svarer på spørsmål i et kvalitativt intervju. Deltaker kan også benyttes.
Infusjon	Infusjon er innføring av væske direkte i blodomløpet gjennom en kanyle som settes i en perifer vene, ofte på underarm, håndrygg eller fot/ankel.
Inngrep	Operasjon.
Innsynstjenester	Brukes til å hente data ved å kalle en eller flere web services.
Integritet	Betyr selvstendighet, ukrenkelighet. Å ha integritet betyr å være ukrenkelig, hel eller bevart i sin helhet.
Interoperabilitet	Er en egenskap ved et produkt eller et system. Det innebærer at dets grensesnitt er fullstendig forstått, slik at det kan arbeide sammen med andre produkter eller systemer, nåværende eller fremtidige, i en hvilken som helst implementasjon eller tilgang, uten noen restriksjoner.
Jern	Jern er et livsviktig næringsstoff og er blant annet nødvendig for transporten av oksygen i kroppen.
Journalnotat	Er et notat i en journal som er et helsepersonell eller en helseinstitusjons dokumentasjon om en pasient.
Kjernejournal	Er en elektronisk løsning som samler helseopplysninger for pasienter i Norge.
Kliniker	Er en lege som arbeider direkte med pasienter.
Klinisk farmakologi	Er det området av farmakologien som angår virkningen av legemidler, rusmidler og gifter på mennesker, og den kliniske bruken av legemidler.
Klinisk undersøkelse	Ved klinisk undersøkelse benytter undersøkeren flere sanser, særlig syn (inspeksjon) og hørsel (auskultasjon), men også luktesansen kan være viktig.
Kombinert metodestudiet	Bruk av kvalitative og kvantitative metoder for å samle inn data.
Koronavirus	Er en type virus som gir luftveisinfeksjon.
Kronisk syk	Kronisk betyr 'langvarig' og brukes i medisinen om sykdommer med et langtrukket forløp.
Kronisk sykdom	Betyr langvarig sykdom.
Kvalitativ forskning	Er basert på tekstdata.
Kvantitativ forskning	Er basert på talldata.
Legevakt	Er en tjeneste for øyeblikkelig helsehjelp når fastlege ikke er tilgjengelig der pasienten oppsøker legevakt/tilkaller legevakt ved akutt sykdom/skade.
Leddgikt (revmatoid artritt)	Er en kronisk betennelsessykdom i ledd.
Medisinsk biokjemi	Omfatter læren om biokjemiske, fysiologiske og cellulære prosesser i den menneskelige organisme under normale og patologiske tilstander.
Medisinsk terminologi	Terminologi er betegnelsen på et forråd av ord, uttrykk og termer som er spesifikke for et bestemt fagområde.
Messenger	Facebook Messenger er en amerikansk meldingsapp og plattform utviklet av Facebook, Inc.
Mikrobiologi	Er læren om levende organismer som er for små til å bli sett med det blotte øye, og som man derfor må ha mikroskop for å se.
MinJournal	Er et sted for sikker dialog mellom pasienter og helsevesenet. Dette er et tjenestetilbud til alle helseforetakene i Helse Sør-Øst.

Magnetisk resonans (MR) undersøkelse	Er en undersøkelse som gir fremstilling av forandringer i muskulatur, bindevev og sentralnervesystemet. I tillegg kan MR fremstille sykdomsforandringer i skjelettet, hjertet, bryster, blodårer, urinveier og bukorganer inkludert tarmsystemet.
Methicillinresistente Staphylococcus aureus (MRSA)	Er gule stafylokokker som er motstandsdyktige mot et antibiotikum som kalles methicillin og en lang rekke andre antibiotika.
Multipel sklerose	Er en kronisk betennelsessykdom i sentralnervesystemet, som består av hjernen og ryggmargen.
Nettportal	En nettportal (også kalt webportal eller bare portal) er en type nettsted som sammenstiller lenker til andre nettsteder og informasjon fra flere kilder på en ensartet måte.
Nettskjema	En sikker løsning for datainnsamling via nett.
Norsk senter for forskningsdata (NSD)	Er nasjonalt arkiv i Norge for forskningsdata og et av verdens største i sitt slag.
Norsk helsenett (NHN)	Er en sikker digital samhandlingsarena for alle aktører i helse- og omsorgssektoren, hvor behandlere kan kommunisere og utveksle personopplysninger og pasientinformasjon på en trygg og lovlig måte.
Norsk revmatikerforbund (NRF)	Er en av Norges største pasientorganisasjoner med over 34 000 medlemmer. Virksomheten er basert på frivillig arbeid, demokratiske prosesser og solidaritet. NRF jobber for at alle med en revmatisk diagnose skal få den oppfølgingen og behandlingen de trenger, og kunne ha god livskvalitet uavhengig av sine helseutfordringer.
NVivo 12	Er et verktøy for å organisere, lagre og analysere kvalitativdata.
OneDrive	Microsoft OneDrive (tidligere kjent som SkyDrive) er en filteneste- og synkroniseringstjeneste som drives av Microsoft som en del av sin nettversjon av Office .
Ortopedi	Er læren om bein, beinskader, beinsykdommer og deres behandling. Det er en medisinsk spesialitet som også befatter seg med skader og sykdom i ledd og muskulatur.
Pasient	Er en person som får behandling av helsepersonell for psykisk og/eller fysisk sykdom/lidelse eller skade, på sykehus/klinikk og/eller andre behandlingstjenestesteder.
PasientPost	Er Norges digitale postkasse for helse, hvor pasienter kan motta prøvesvar og andre dokumenter fra legekantorene som digital post.
PasientSky	PasientSky er en innovativ aktør som tilbyr fastleger og klinikker en helhetlig løsning, internettforbindelse med integrert telefonsystem og timebok.
Paternalisme	Paternalisme i medisinsk sammenheng er det at legen avgjør hva som er best for pasienten.
Patologi	Er sykdomslære, i videste forstand læren om sykdommene (lidelsene).
Patologisk svar	Et prøvesvar som er utenfor normalen.
Personopplysninger	Er enhver opplysning som kan knyttes til en person. En personopplysning kan for eksempel være fødselsnummer, navn eller e-postadresse/IP-adresse. Stemme på lydopptak regnes også som en personopplysning.
Poliklinisk konsultasjon	Omfatter undersøkelse/behandling og/eller veiledning utført i/eller av sykehus.
Primærhelsetjenesten	Er helsetjenester som leveres i lokalsamfunnet i det daglige. Det består av allmennpraktiserende leger, hjemmesykepleiere, tannpleiere, helsesøstre, fysioterapeuter, ergoterapeuter, logopeder, annet helsepersonell som kiropraktorer, og av institusjoner som sykehjem og bo- og servicesentre.
Psoriasis	Er en betennelse i huden som kan gi utslett over store deler av kroppen.

Referanseområdet	Er tallintervallet der man forventer å finne 95 prosent av verdiene for utførte laboratorieundersøkelser når prøvematerialet er tatt fra en gruppe friske personer.
Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)	REK vurderer om et forskningsprosjekt er etisk forsvarlig å gjennomføre. Ved all medisinsk og helsefaglig forskning som involverer mennesker, biologisk materiale eller helseopplysninger, skal det søkes om forhåndsgodkjenning fra REK.
Rekvirerendelege	Lege som bestiller prøver som pasienten skal ta.
Revmakirurgi	Kirurgi innenfor revmatologi.
Revmatiker	Er en pasient som har en eller flere revmatiske sykdommer.
Revmatiske sykdommer	Er sykdommer som gir smerter i rygg og muskler, og som ofte medfører redusert funksjon i bevegelsesapparatet (muskler, ledd og sener).
Revmatisme	Er en samlebetegnelse for en lang rekke sykdommer.
Revmatologi	Er en medisinsk spesialitet om revmatiske sykdomstegn og sykdommer. Det er en uensartet gruppe av sykdommer som vanligvis rammer bevegelsesapparatet, og som fremkaller smerte og tap av bevegelsesfunksjon.
Semistrukturerte intervju	Brukes ofte som en annen betegnelse på dybdeintervjuer.
Senkningsreaksjon (SR)	Er en blodtest som gjenspeiler hvor raskt røde blodceller synker mot bunnen i et rør som står i loddrett stilling i én time. Senkningsreaksjonen kan være forhøyet ved en rekke sykdommer, blant annet infeksjoner og bindevevssykdommer.
Sjøgrens syndrom	Er en autoimmun sykdom
Skjoldbruskkjertelen	En kjertel som produserer hormoner.
Slitasjegikt (artrose)	Er en sykdom hvor leddbrusken brytes ned.
Semistrukturert intervju	Brukes i kvalitative studier, der det brukes en intervjuguide med liste over tema som skal belyses i samtalen mellom intervjueren og respondenten, og spørsmålsformuleringene tilpasses til hver enkelt respondent.
Spesialist	En person som er spesielt dyktig eller godt utdannet på et bestemt felt.
Spesialisthelsetjenesten	Den har ansvar for somatiske og psykiatriske sykehus, ander institusjoner samt ambulansetjenesten. Den omfatter somatiske og psykiatriske sykehus, poliklinikker og behandlingssentre, opptrenings- og rehabiliteringsinstitusjoner, institusjoner for tverrfaglig spesialisert behandling for rusmiddelmisbruk, prehospitale tjenester, privatpraktiserende spesialister og laboratorie- og røntgenvirksomhet.
Spesialistsykehus	Er et sykehus som er spesielt dyktig eller spesialisert på et bestemt felt.
Strukturer intervju	Er en metode for datainnsamling i kvantitative studier. Intervjuet baseres på et spørreskjema, der spørsmålenes innhold, form og rekkefølge er fastlagt, og der det er klare svaralternativer for de fleste spørsmålene.
Transkribering	Er å gjøre lyd- eller videoopptak om til tekst.
Strukturert intervju	Det er en metode for datainnsamling i kvantitative studier. Intervjuet baseres på et spørreskjema, der spørsmålenes innhold, form og rekkefølge er fastlagt, og det er klare svaralternativer for de fleste spørsmålene.
Sundhed.dk	Er den danske offentlige helseportalen.
Sykdom	Er en fellesbetegnelse på tilstander som kjennetegnes ved forstyrrelser i kroppens normale organiske eller mentale funksjoner, og forandrer dem på en skadelig måte.
Symptom	Symptom er en subjektiv opplevelse av at noe er unormalt med en selv.
Systemisk Lupus Erythematosus (SLE)	Er en kronisk sykdom som kan angripe kroppens bindevev i så stor grad at den gir store plager for mange, og er veldig alvorlig for noen i verste fall livstruende.

Teknologi	Er læren om teknikker og de tilhørende materielle produkter innenfor et bestemt område.
Teknologirådet	Er et norsk uavhengig, offentlig organ for teknologivurdering. Rådet skal identifisere viktige teknologiutfordringer og fremme debatt om de muligheter og konsekvenser som ny teknologi skaper – for samfunnet og for den enkelte.
Tverrsnittsdesign	Benyttes i kvantitative og kvalitative forskningsstrategier. I kvantitativ anvendes det spørreundersøkelser og i kvalitativ dybdeintervju. Forskningen foregår i et avgrenset tidsrom for å beskrive forhold i nåtid.
Ulcerøs kolitt	Er en kronisk betennelsessykdom i tykktarmens slimhinne.
Velferdsteknologi	Er teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne.
Verdens helseorganisasjon (engelsk World Health Organization, WHO)	Organisasjonens formål er å sørge for en høyest mulig levestandard for verdens befolkning.

Vedlegg 2: Mal fokuserte intervjuer

Digitalisering av prøvesvar Norsk Revmatikerforbund

Side 1

"Digitalisering av prøvesvar"

Denne undersøkelsen vil ta omtrent 10 - 20 minutter å besvare.

Formålet med undersøkelsen er å finne ut hvor fornøyde revmatikere er med dagens praksis på tilgang på prøvesvar og ved digitalisert tilgang på prøvesvar hvordan ønsker revmatikere at en slik løsning skal være for å tilfredstille deres behov på best mulig måte.

Det er veldig viktig å ikke skrive direkte eller indirekte personidentifiserende opplysninger da det benyttes en anonym løsning via Nettskjema.

Det er helt frivillig å delta.

NTNU er ansvarlig for undersøkelsen og undersøkelsen utføres som en del av en masteroppgave.

Alder

Kjønn

Mann

Kvinne

A. Blodprøvetaking

Hvor ofte tar du blodprøver? Forklar utfyllende.

Hva er årsaken til prøvetakingen? Forklar utfyllende.

B. Prøvesvar

Hva er dine erfaringer med å få resultater på prøver du har tatt? Forklar utfyllende.

Hvor viktig/ikke viktig er det for deg å få svar på prøver du har tatt? Forklar utfyllende.

Hvor ofte etterspør du prøvesvar fra behandlende lege? Forklar utfyllende.

Hva er dine erfaringer når du etterspør prøvesvar fra behandlende lege? Forklar utfyllende.

C. Dagens digitaliserte løsninger på prøvesvar


Per i dag finnes det en digitalisert løsning på prøvesvar som heter Først Pasient som er utviklet av Først Medisinsk Laboratorium som er et privat laboratorium, for å gi pasienter oversikt over resultater og analyser som laboratoriet har utført.

Kjenner du til Først sin løsning?

Ja

Nei


Benytter du deg av Først sin løsning?

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Kjenner du til Først sin løsning?»

Ja

Nei

Hvor fornøyd/ikke fornøyd er du med Først sin løsning? Forklar utfyllende.

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Kjenner du til Først sin løsning?»

Kjenner du til andre løsninger enn Først sin løsning? Hvis "Ja" forklar utfyllende.

Benytter du andre løsninger enn Først sin løsning? Hvis "Ja" forklar utfyllende.

Hvis du benytter deg av andre løsninger enn Først sin, hva er dine erfaringer? Forklar utfyllende.

D. Forslag til fremtidig løsning

Først sin løsning gjelder primærhelsetjenesten (fastleger og tilhørende pasienter) og det finnes per i dag ingen digitalisert løsning for spesialisthelsetjenesten (sykehusene og tilhørende pasienter), men i 2020 vil pasienter/brukere ha tilgang til alle sine prøvesvar digitalt via helsenorge.no. i følge helsenorge.no.

Hva er dine forventninger til en slik løsning når det gjelder tilgang til prøvesvar? Forklar utfyllende.

Hvordan vil du at prøvesvarene skal presenteres ved utgivelse? Forklar utfyllende.


Hvordan skal prøvesvarene kommenteres ved utgivelse? Forklar utfyllende.

Ønsker du videre tiltak ved unormale prøvesvar?

Ja

Nei

Hvorfor ønsker du videre tiltak ved unormale prøvesvar? Forklar utfyllende.


 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Ønsker du videre tiltak ved unormale prøvesvar?»

Ønsker du SMS varsling fra helsenorge.no når prøvesvarene foreligger?

Ja

Nei

Hvorfor ønsker du SMS varsling via helsenorge.no når prøvesvarene foreligger? Forklar utfyllende.

 Dette elementet vises kun dersom alternativet «Ja» er valgt i spørsmålet «Ønsker du SMS varsling fra helsenorge.no når prøvesvarene foreligger?»

Hva synes du om å kunne stille direkte spørsmål til behandlende lege mens du er innlogget på dine prøvesvar? Forklar utfyllende.

Hva er dine forventninger til at prøvesvarene skal gjennomgås av behandlende lege før de tilgjengelig gjøres for deg? Forklar utfyllende.

E. Denne filmen på under 2 minutter viser et løsningsforslag til direkte tilgang på prøvesvar på helsenorge.no. Filmen kan pauses og spoles fram/tilbake ved behov. For full skjerm trykk på firekanten nederst i høyre hjørnet og Esc for å gå ut av full skjerm.



Hva synes du om løsningen? Forklar utfyllende.

Hva vil du legge til/ta bort fra løsningen? Forklar utfyllende.

F. Avslutningsspørsmål

Hvor viktig/ikke viktig er det med digitalisert tilgang på prøvesvar for deg? Forklar utfyllende.

Er det noe som ikke er tatt med i denne undersøkelsen som du ønsker å føye til? Forklar utfyllende.

Vedlegg 3: Digitalisert løsning på prøvesvar, forslag I

Wireframe 1

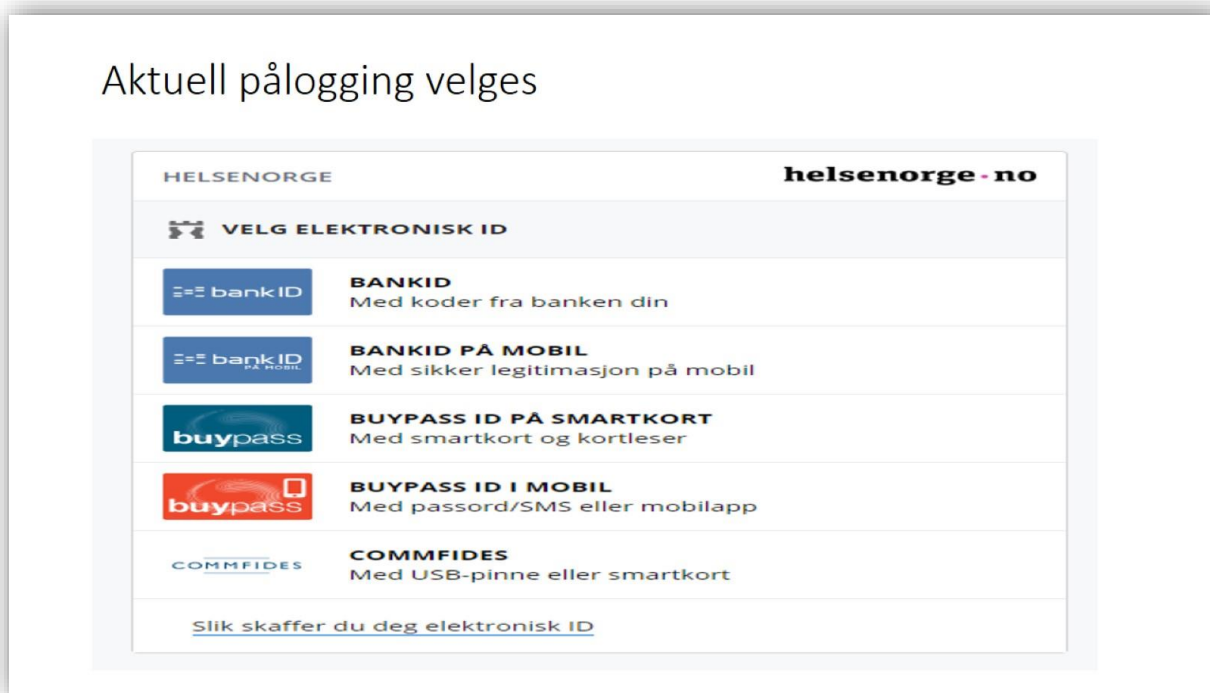


Wireframe 2

Prøvesvar vil være tilgjengelig ved innlogging på helsenorge.no



Wireframe 3



Wireframe 4



Wireframe 5

Forslag til hvordan helsetjenesten "Prøvesvar" kan se ut



Wireframe 6

Ved valg av helsetjenesten "Prøvesvar" kommer du inn i følgende bildet og får oversikt over om prøvene er ferdig analysert eller ei

TORS DAG 27. JUNI 2019



Mikrobiologisk undersøkelse

Ferdig analysert



Biokjemisk undersøkelse

Ferdig analysert

TIRSDAG 29. JANUAR 2019



Biokjemisk undersøkelse

Ferdig analysert

Wireframe 7

Ved valg av "Biokjemisk undersøkelse" får opp følgende prøvesvar. Analyser utenfor referanseområde vil være røde og stjernemerket

Navn	Svar	Referanseområde	Måleenhet	Akkreditert	Informasjon
B-Hemoglobin	13,2	11,7 - 15,3	g/dL	Ja	🔗
B-Leukocytter	4,3	3,5 - 10,0	10 ⁹ /L	Ja	🔗
B-Leukocytter m/diff.	UTFØRT				🔗
• Nøytrofile	2,2	1,5 - 7,3	10 ⁹ /L		🔗
• Lymfocytter	1,7	1,1 - 3,3	10 ⁹ /L		🔗
• Monocytter	0,3	0,2 - 0,8	10 ⁹ /L		🔗
• Eosinofile	0,1	<0,4	10 ⁹ /L		🔗
• Basofile	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	🔗
S-Ferritin	57	15 - 200	ug/L	Ja	🔗
S-Jern	8,5 *	9,0 - 34,0	umol/L	Ja	🔗
S-Jernbindingskap.	52	49 - 83	umol/L	Ja	🔗
• S-Jernmetning	16	10 - 50	%	Ja	🔗

For utfyllende informasjon om analysen klikk på informasjons knappen

Wireframe 8

Utfyllende informasjon om analysen

S-Jern

Alternativt navn: Fe, serumjern

Indikasjoner

Anemiutredning. Jernmangel. Hemokromatose.

Referanseområde

ALDER	REFERANSEOMRÅDE	ENHET
13 - 17 år	10,0 - 25,0	µmol/L
≥ 18 år	9,0 - 34,0	µmol/L

Fullstendig referansetabell.

Tolkning

Høye verdier ved parenteral jerntilførsel, gjentatte blodtransfusjoner, hemolytisk anemi, akutt hepatitt, leverkirrhose, akutte leukemier, sideroblastanemi, nefritt. Lave verdier ved jernmangel, akutte og kroniske infeksjoner, etter operasjoner, under remisjon av pernisiøs anemi, cancer, nefrose. Se Anemi hvor også jernbelastning er omtalt.



Pasientforberedelser

Pasienten må ikke ha inntatt jernpreparater minst et døgn før prøvetaking. Pga stor døgnvariasjon bør prøven tas om morgenen, men det er ikke nødvendig med faste. Krav om 2 døgns jernfaste dersom det dreier seg om parenteral behandling (injeksjonsbehandling).

Prøvemateriale og mengde

1 mL serum

Merking

Benytt etikett med strekkode med sluttsiffer 4 eller 5.

Wireframe 9

Man ser for seg at man kan lese kommentar fra legen eller sende inn spørsmål om prøvesvar.

Navn	Slr	Referanseområde	Måleenhet	Allvidet	Informasjon
B-Hemoglobin	132	117-153	g/dL	Ja	∞
B-Lukocytter	43	3,5-10,0	10 ⁹ /L	Ja	∞
B-Lukocytter nr.diff.	UTFØRT			Ja	∞
- Neutrofile	22	1,5-7,3	10 ⁹ /L	Ja	∞
- Lymfocytter	17	1,1-3,3	10 ⁹ /L	Ja	∞
- Monocytter	0,3	0,2-0,8	10 ⁹ /L	Ja	∞
- Eosinofiler	0,1	<0,4	10 ⁹ /L	Ja	∞
- Basofiler	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	∞
S-Ferritin	57	15-200	µg/L	Ja	∞
S-Jern	8,5 *	9,0-34,0	umol/L	Ja	∞
S-Jernbindingskap.	52	49-83	umol/L	Ja	∞
- S-Jernmetning	16	10-50	%	Ja	∞

Kommentar fra legen

S-jern: svar: 8,5*, Referanseområde: 9,0 – 34,0 umol/L, du har lett jernmangel.

Tiltak: Skaff deg jerntabletter med lavest dosering på apoteket og følg bruksanvisningen på esken.

Send spørsmål om prøvesvar

Send

Wireframe 10

Neste eksempel er "Mikrobiologisk undersøkelse"

TORS DAG 27. JUNI 2019



Mikrobiologisk undersøkelse

Ferdig analysert



Biokjemisk undersøkelse

Ferdig analysert

TIRSDAG 29. JANUAR 2019



Biokjemisk undersøkelse

Ferdig analysert

Wireframe 11

Ved å velge "Mikrobiologisk undersøkelse" får man opp følgende prøvesvar. Ved å klikke på "Se detaljer" får brukeren mer informasjon

Prøve ID: 549 1456

Se detaljer

Funn:
Forurensning av Staphylococcus Warenri funnet på vev prøve

Prøve ID: 575 1587

Se detaljer

Funn:
Ingen funn

Wireframe 12

Detaljer om analysen

Prøve ID: 549 1456

Skjul detaljer

Funn:
Forurensning av Staphylococcus Warenri funnet på vev prøve

Prøvemateriale: Sekret - ID 549 1456 P1

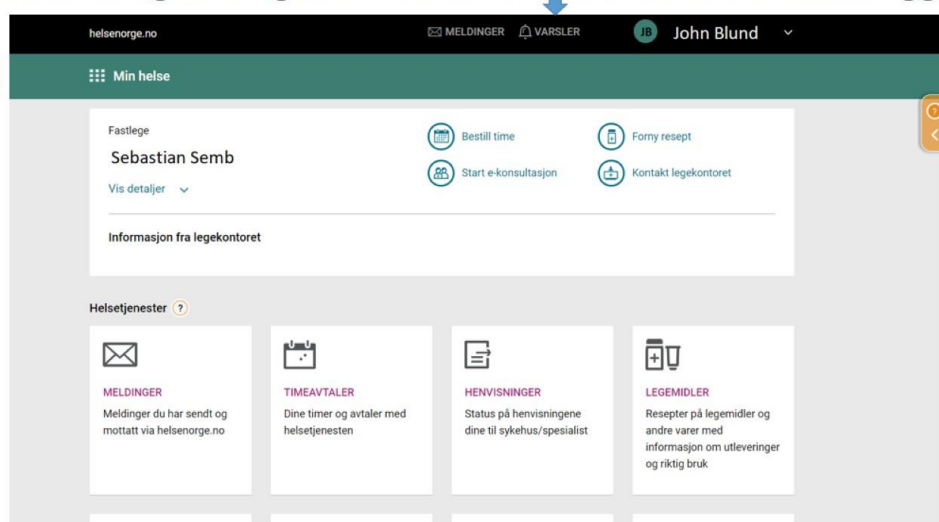
Us-Aerob dyrkning	
	Ingen vekst
Resultat 1	Annen prøve med dyrkning av vev, som går over 7 dager, pågår fortsatt. Svar følger
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier

Prøvemateriale: Vev - ID 549 1456 P1

Us-Aerob dyrkning	
Resultat 1	Ingen vekst
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier
Us-Aerob anriket dyrkning	
Resultat 3	STAPHYLOCOCCUS WARNERI Forurensning sannsynlig

Wireframe 13

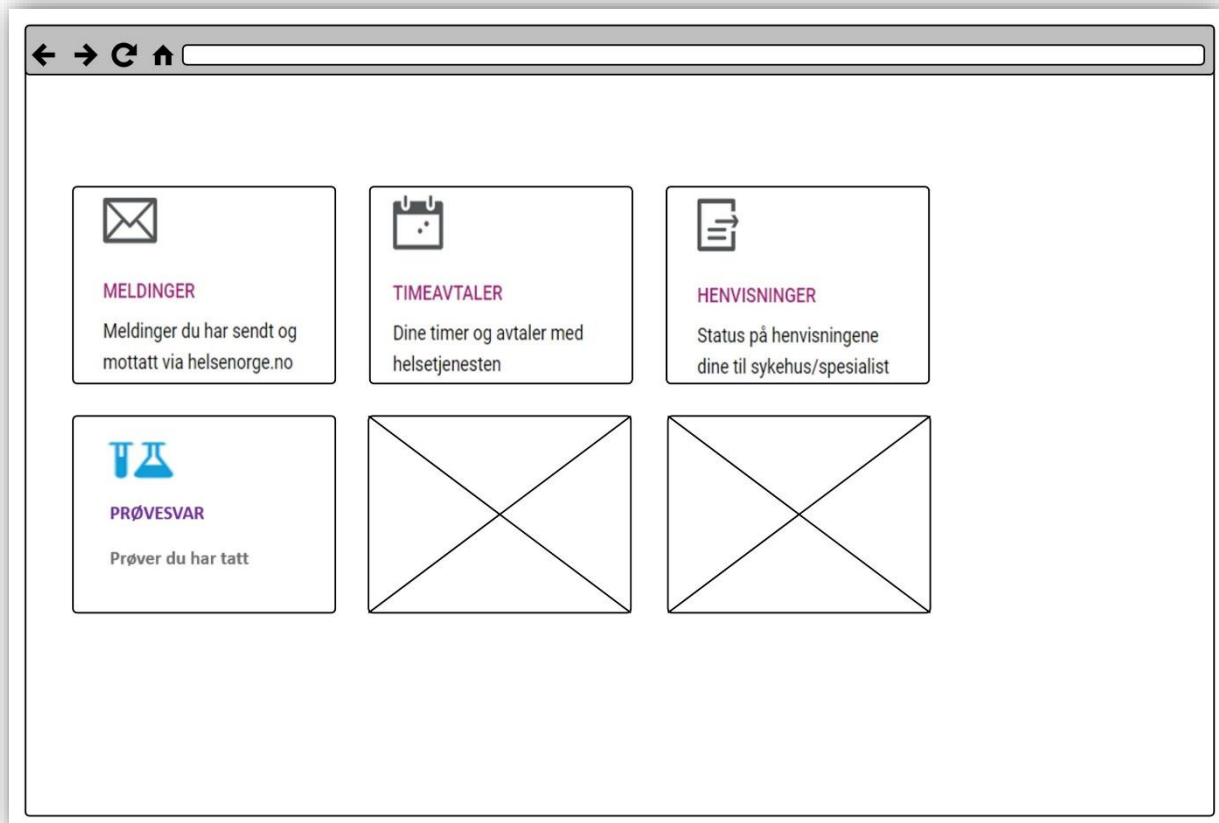
Når prøvesvarene foreligger vil man få SMS varsel fra Helsenorge.no og dette vil vises under varslar ved innlogging



Vedlegg 4: Forbedret forslag til digitalisert løsning på prøvesvar, forslag II

Wireframe 5

Kommentar: Forbedret utseende slik at man kan se hele bildet.



Wireframe 6

Kommentar: Inndelingen av prøvesvar er endret fra "Biokjemisk og Mikrobiologisk undersøkelse" til enklere og mer forståelig inndeling som "Blodprøve, Vevsprøve og Avføringsprøve osv". Videre er analysestatus blitt forbedret fra "Ferdig analysert" til flere gjeldende status.

The wireframe shows a web browser window with a navigation bar at the top. Below the navigation bar, there are two tabs: "Mine Prøvesvar" (active) and "Historiske verdier". A filter panel is located below the tabs, containing three sections: "Fra Dato:" with a date input field set to "1/1/2020" and a calendar icon; "Til Dato:" with a date input field set to "1/1/2021" and a calendar icon; and "Prøvetype:" with a dropdown menu labeled "Velg prøve". Below the filter panel, there is a list of test results, each with a title, date, location, and status.

Prøvetype	Status
Blodprøve (Biokjemisk analyse) Prøve tatt 01.12.2020 Hvor: Lege 1	- Under analyse
Blodprøve (Biokjemisk analyse) Prøve tatt 15.12.2020 Hvor: Lege 1	- Svar foreligger - Ulest melding fra legen
Vevsprøve (Mikrobiologisk analyse) Prøve tatt 15.12.2020 Hvor: Lege 1	- Svar foreligger
Avføringsprøve (Mikrobiologisk analyse) Prøve tatt 20.08.2020 Hvor: Drammen sykehus	- Svar mottatt - Meldinger

Wireframe 7 og 9



Kommentar: Analyse/er utenfor referanseområde er skilt ut fra resten av prøvesvarene med tilbakemelding fra legen og videre tiltak er foreslått i samme bildet.

← → ↻ ⬆























Blodprøve


Prøve tatt 15.12.2020 hos Lege 1

Verdier for spesiell oppfølging

Navn	Svar	Referanseområde	Målenhet	Akreditert	Informasjon
S-Jern	8,5	9,0-34,0	umol/L	Ja	 

Andre verdier

Navn	Svar	Referanseområde	Målenhet	Akreditert	Informasjon
B-Hemoglobin	13.2	11,7-15,3	g/dL	Ja	 
B-Leukocytter	4,3	3,5-10,0	10 ⁹ /L	Ja	 
B-Leukocytter	Utført				 
- Nøytrofile	2,2	1,5-7,3	10 ⁹ /L	Ja	 
- Lymfocytter	1,7	1,1-3,3	10 ⁹ /L	Ja	 
- Monocyter	0,3	0,2-0,8	10 ⁹ /L	Ja	 
- Esoinfile	0,1	<0,4	10 ⁹ /L	Ja	 
- Basofile	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	 
S-Ferritin	57	15-200	ug/L	Ja	 
S-Jernbindingskap.	52	49-83	umol/L	Ja	 
- S-Jernmetning	16	10-50	%	Ja	 

 Skriv ut prøveresultat

Melding fra legen ✕

Lege : 17.12.2020 kl 10.15

Prøven viser at du har lett jernmangel.

Har skrevet ut resept på jerntabletter med laveste dosering. Følg bru

Du : 17.12.2020 kl 12.37

Takk. Er det alt ?

Lege: 18.12.2020 kl 08.15

Ja. Så tar vi ny prøve på ved neste oppfølging

Svar legen ➤

Wireframe 11

Kommentar: Prøvesvaret på "Vesprøve (mikrobiologisk undersøkelse)" gjøres mer forståelig ved at lege kommenterer prøvesvaret på en enkel og forståelig måte for å unngå bekymringer hos pasientene.

The wireframe shows a patient portal interface. At the top left, there are navigation icons (back, forward, refresh, home) and a search bar. The main heading is "Vesprøve" with a subtitle "Prøve tatt 15.12.2020 hos Lege 1". In the top right corner, there is a printer icon and the text "Skriv ut prøveresultat".

Below the heading, it says "Følgende prøver ble tatt:". There are two test result cards:

- Card 1: "Sekret og vevsprøve - Prøve ID: 549 1456" with a "Se detaljer" button. The result is: **Funn:** Forurensning av Staphylococcus Waremri funnet på vev prøve.
- Card 2: "Vesprøve - Prøve ID: 575 1587" with a "Se detaljer" button. The result is: **Funn:** Ingen funn.

On the right side, there is a "Melding fra legen" (Message from the doctor) box with a close button (X). The message content is:

- Legge : 17.12.2020 kl 10.15
- Funn fra sekret viser at prøven var negativ
- Ingen behov for videre oppfølging
- Du : 17.12.2020 kl 12.37
- Takk skal du ha

At the bottom of the message box, there is a "Svar legen" (Reply to doctor) button with a right-pointing arrow.


Wireframe 12

Kommenter: Mer detaljert informasjon om "Vevsprøve (Mikrobiologisk undersøkelse)", er også kommentert på en enkel og forståelig måte av legen da det kan bli mye uforståelig informasjon for pasienten.

← → ↻ ⬆

Vevsprøve

Prøve tatt 15.12.2020 hos Lege 1

 Skriv ut prøveresultat

Følgende prøver ble tatt:

Sekret og vevsprøve - Prøve ID: 549 1456 Skjul detaljer

Funn:
Forurensning av Staphylococcus Warenri funnet på vev prøve

Prøvemateriale: Sekret - ID 549 1456 P1

Us-Aerob dyrkning	
Resultat 1	Ingen vekst Annen prøve med dyrkning av vev, som går over 7 dager, pågår fortsatt. Svar følger
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier

Prøvemateriale: Vev - ID 549 1456 P1

Us-Aerob dyrkning	
Resultat 1	Ingen vekst
Us-Anaerob dyrkning	
Resultat 2	Ingen vekst av anaerobe bakterier
Us-Aerob anriket dyrkning	
Resultat 3	STAPHYLOCOCCUS WARNERI Forurensning sannsynlig

Se detaljer

Vevsprøve; Prøve ID: 575 1587

Funn:
Ingen funn

Melding fra legen ✕

Lege : 17.12.2020 kl 10.15

Funn fra sekret viser at prøven var negativ

Ingen behov for videre oppfølging

Du : 17.12.2020 kl 12.37

Takk skal du ha

Svar legen ➤

Tilleggs wireframe 14 og 15

Kommentar: I foreslått løsning I var ikke utskriftsmulighet eller mulighet til å sammenligne samme verdi på en prøve over tid tatt med, da det er ønskelig fra revmatikere er det tatt med i forbedret forslag til løsning II.

Mine Prøvesvar Historiske verdier

Skriv ut prøveresultat

Filter V

Verdi Velg verdi ▼


Navn	Siste	Referanseområde	Målenhet	Akreditert	Informasjon
B-Hemoglobin	13,2	11,7-15,3	g/dL	Ja	
B-Leukocytter	4,3	3,5-10,0	10 ⁹ /L	Ja	
B-Leukocytter	Utført				
- Nøytrofile	2,2	1,5-7,3	10 ⁹ /L	Ja	
- Lymfocytter	1,7	1,1-3,3	10 ⁹ /L	Ja	
- Monocytter	0,3	0,2-0,8	10 ⁹ /L	Ja	
- Eosinfile	0,1	<0,4	10 ⁹ /L	Ja	
- Basofile	0,0	<0,2	10 ⁹ /L	Ja	
S-Ferriin	57	15-200	ug/L	Ja	
S-Jernbindingskap.	52	49-83	umol/L	Ja	
- S-Jernmetning	16	10-50	%	Ja	
S-Jern	8,5	9,0-34,0	umol/L	Ja	

Her kan du se dine historiske svar på ulike prøver. Ved å klikke på graf symbolet ved siden av en prøve så kommer en oversikt over alle resultatene du har hatt på denne typen prøve

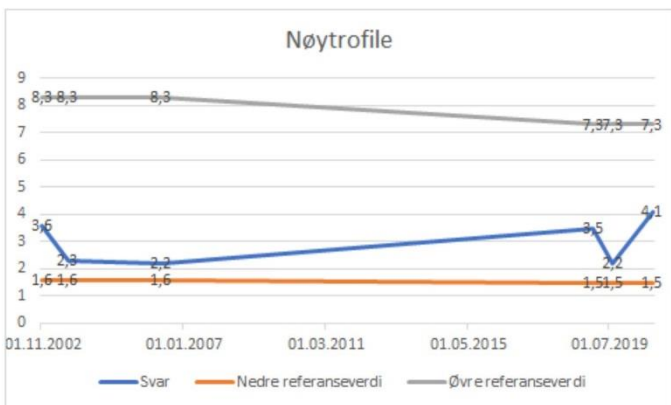


Nøytrofile ⓘ

Dato	Siste verdi	Referanseområde	Målenhet	Akreditert
15.12.2020	13.2	1,5-7,3	g/dL	Ja

Her kan du se dine historiske svar på ulike prøver. Ved å klikke på graf symbolet  ved siden av en prøve så kommer en oversikt over alle resultatene du har hatt på denne typen prøve

Trykk på ⓘ for mer informasjon om prøven



Dato	Svar	Referanseområde
15.10.2020	4,1	1,5-7,3
09.08.2019	2,2	1,5-7,3
28.01.2019	3,5	1,5-7,3
24.05.2006	2,2	1,6-8,3
06.08.2003	2,3	1,6-8,3
26.11.2002	3,6	1,6-8,3

