

Bruk av IKT-verktøy som støtte til klinisk arbeid med kronisk syke pasienter - muligheter og utfordringer

Lars Gunnar Landrø
Torbjørn Øvreneess

Helseinformatikk

Innlevert: desember 2013

Hovedveileder: Eric Monteiro, IDI

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap

Forord

”If I have seen further it is by standing on the shoulders of giants”.

Sir Isaac Newton.

Dette er den avsluttende oppgaven i emnet IT6191 Master i helseinformatikk, NTNU. Oppgaven har blitt til gjennom en vedvarende og arbeidsom prosess. Som egentlig er en ren bonus siden vi har fått anledning til å arbeide med et interessant fokus gjennom ulike tilnæringsmåter. Vi er svært takknemlige for å ha fått anledning til å komme nærmere inn på deltagere i arbeidsprosesser som grunnlag for materialet til oppgaven. Av den grunn må vi takke prosjektledelsen og utviklingsgruppa i Eir for muligheter, råd og utvist fleksibilitet for å ha fått anledning til det. For gjennomføring sender vi en stor takk til de pasienter som var så positive til samarbeid. Vi skylder også de legene vi har intervjuet og brukt i testing en stor takk for utvist interesse for vårt arbeid og for deling av viktig informasjon med oss. Vår hovedveileder Eric Monteiro har med stø hånd og ordrike vendinger sørget for at vi har hatt både produksjonskrav og holdepunkter for ”stø kurs under seilassen”, og skal ha en fortjent takk for det! Til slutt må vi også få uttrykke en stor takk til våre respektive familier for utvist fleksibel holdning og forståelse.

Sammendrag

Utilstrekkelig behandling av kreftsmarter er til tross for stor innsats et betydelig problemområde. Eir er et web-basert IKT-verktøy for smerte- og symptombehandling av kreftpasienter som involverer både pasienter og leger. Verktøyet innehar funksjonalitet for elektronisk egenrapportering, presentasjon av data og beslutningsstøtte. Hensikten med dette forskningsprosjektet er å evaluere hvordan dette IKT-verktøyet blir tatt i mot av brukerne og hvordan det påvirker det kliniske arbeidet og samhandlingen mellom brukerne.

Det ble i starten av prosjektet benyttet forskningsmetoder som observasjon, spørreskjema og korte intervjuer. Oppdagelsen av at legene ikke brukte den computerbaserte beslutningsstøtten ga insentiv til nye intervjuer og en dreining av fokus for prosjektet. Disse intervjuene ga en bedre forståelse for legens arbeid og dannet grunnlaget for utvikling av papirprototyper. Testing av prototypene viste stor variasjon på legenes preferanser.

Forskningsprosjektet viser at verktøyet påvirker det kliniske arbeidet og imøtekommer noen av de utfordringene leger opplever ved behandling av smerter og symptomer hos kreftpasienter. Pasientene rapporterer stor tilfredshet med systemet, men resultater viser at det potensielle utbyttet for pasienten er sterkt knyttet til legers interaksjon med systemet. Synergien av IKT-systemers funksjonalitet og klinisk arbeid har potensial til å gi positive helseeffekter. Erfaring og kunnskap fra forskningsprosjektet kan gi aktualitet til bruk av egenrapportering også for andre grupper pasienter.

Abstract

Insufficient treatment of cancer pain is despite great effort, a considerable problem area. Eir is a web-based ICT tool for pain and symptom management of cancer patients involving both patients and physicians. The tool holds functionality for electronic self-reporting, presentation of data and decision support. The purpose of this study is to evaluate how this ICT tool is received by the users and how it affects clinical work and interaction among users.

Initially research methods such as observation, questionnaires and short interviews were applied. The discovery of the doctors ignoring to use the computer-based decision support gave incentive to new interviews and a shift of focus for the project. These interviews provided a better understanding of the doctor's work and formed the basis for the development of paper prototypes. Testing of prototypes showed great variation in doctors' preferences.

The research shows that the tool affects clinical work and accommodates some of the challenges physicians face when treating pain and symptoms in cancer patients. Patients report high satisfaction with the system, but the results show that the potential patient outcome is strongly related to physicians' interaction with the system. The synergy of ICT systems' functionality and clinical work has potential to have positive health outcomes. Experience and knowledge from the research can provide relevance to the use of electronic self-report for other groups of patients.

Innhold

Forord	i
Abstract	iii
Innhold	iv
Liste over figurer	viii
Liste over tabeller	ix
Forkortelser	x
1 Introduksjon	1
1.1 Forsknings spørsmål	5
2 Bakgrunn	6
2.1 Kreftsmarter – prevalens og problemomfang	6
2.2 Introduksjon	7
2.3 Helsevesenet og informasjonsteknologi	8
2.4 Elektronisk egenrapportering	8
2.5 Helserelatert livskvalitets skjema (HRQoL)	9
2.6 Kommunikasjon mellom lege og pasient	10
2.7 Konsultasjonen og klinisk arbeid	12
2.8 Beslutningsstøttesystemer	12
2.9 Innføring og utvikling av nye IKT-systemer i helsevesenet	14
2.10 Brukerkategorier	15
2.11 Menneskemaskin interaksjon	16
2.12 Brukervennlighet	17
2.13 Bruker-nær utvikling	19
2.14 Brukertilfredshet	20
2.15 IKT-støttet samhandling	21
2.16 Påvirkningsfaktorer i utvikling av IKT-systemer	22
3 Beskrivelse av Eir	23

4 Metode	29
4.1 Tilnærming til forskningsmetode	29
4.2 Forskningsdesign	30
4.3 Oversikt fremgangsmåte	33
4.4 Tema som dukket opp eller ble endret	34
4.5 Erfaringer knyttet til gjennomføring	35
5 Resultater	37
5.1 Pasientdel	37
5.2 Leger og Eir	38
5.3 Kreftpoliklinikk St Olavs Hospital.....	40
5.3.1 Leger og spesialiteter	40
5.3.2 Tidsressursen.....	40
5.3.3 Pasientgrupperinger	41
5.3.4 Pasientgrupper med størst sannsynlighet for smerter	41
5.3.5 Omfang av smerter hos pasienter på kreftpoliklinikk St Olavs Hospital	41
5.4 Konsultasjonen som informasjonskanal.....	42
5.5 Datainnsamling.....	42
5.5.1 Datainnsamling og Eir.....	43
5.5.2 Prioritering og fokus i datainnsamlingen	44
5.5.3 Smerter og symptomer som del av datainnsamling	45
5.6 Verktøy som brukes i smertebehandling	45
5.6.1 Standard smerteanamnese	45
5.6.2 ESAS og smertekart	46
5.6.3 Henvisning til Seksjon for lindrende behandling (SLB) eller smerteteamet.....	46
5.7 Behandlingstiltak.....	47
5.7.1 Enkel eller avansert smertebehandling.....	47
5.7.2 Beslutningsstøtten brukes ikke	47

5.7.3 Beslutningsstøtte mer aktuelt andre steder?	48
5.8 Evaluering av tiltak	48
5.9 Prototypetestingen.....	49
5.9.1 Innhold og funksjonalitet	53
5.9.2 Visuelt uttrykk	55
5.9.3 Tilbakemeldinger på prototyper.	55
5.9.4 ESAS	55
5.9.5 Smerter	56
5.9.6 Informasjon om medikamentbruk	57
5.10 Card ranking	57
6 Diskusjon	60
6.1 Brukervennlighet	60
6.1.1 Anvendbarhet.....	60
6.1.2 Effektivitet	61
6.1.3 Brukertilfredshet	62
6.2 Hvordan understøtter Eir det kliniske arbeid og samhandlingen mellom pasient og lege.....	63
6.2.1 Opplevde utfordringer.....	63
6.2.2 Eir og opplevde utfordringer	67
6.2.3 Eirs funksjonalitet avhenger av	71
6.3 Redesign av Eir	72
6.3.1 Eir som beslutningsstøttesystem	72
6.3.2 Funksjonalitet av legedelen.....	75
6.4 Hvem skal bruke systemet og når?	76
7 Implikasjoner	79
7.1 Systemutviklere	79
7.2 Pasienter.....	79
7.3 Leger	80

7.4 Avdelingsledelse	81
8 Konklusjon	82
9 Referanser	85
Vedlegg I Resultater System Usability Scale.....	88
Vedlegg III Mal for semistrukturert intervju av lege og svar på spørreskjema, fase I.....	91
Vedlegg IV Mal for semistrukturert intervju av pasient og svar på spørreskjema, fase I.	92
Vedlegg V Intervjuguider fase II	93

Liste over figurer

Figur 1 HCI design prosess (Standardisation 2010)	17
Figur 2 Eir konsept	24
Figur 3 Tidslinje for Eir	25
Figur 4 Eksempel på pasientgrensesnitt	26
Figur 5 Teknisk design Combat (Raj 2009).	27
Figur 6 Beslutningsstøtte	28
Figur 7 Tidslinje forskningsprosjekt	33
Figur 8 Eksempler på informasjonssider	38
Figur 9 Oversiktsbilde legedel	43
Figur 10 Papirprototype 1. Full ESAS med glidebar og tallverdi, men med smerter fremhevet. Smertekart	50
Figur 11 Papirprototype 2. Full ESAS med glidebar og tallverdi. Smertestillende medikamenter kan vises ved klikk. Smertekart	51
Figur 12 Papirprototype 3. Kun full ESAS med glidebar og tallverdi. Ikke Smertekart.	51
Figur 13 Papirprototype 4. ESAS kun parametere med score over 4. Piler med indikator for utvikling siden forrige registrering. Smertekart	52
Figur 14 Papirprototype 4. Papirprototype 4 med visning av graf for utvikling.	52
Figur 15 Papirprototype 5. Som prototype 3, men med kun tallverdier på bakgrunnsfarge og smertekart	53
Figur 16 Papirprototype 6. Smerter fremhevet. Tre smerteparametere og visning av smertestillende medikamenter, neuropatisk smerte og gjennombruddsmerte (gul bakgrunn). Full ESAS med glidebar.	53

Liste over tabeller

Tabell 1 Fremgangsmåte fase 1.....	31
Tabell 2 Fremgangsmåte fase II.....	32
Tabell 3 Fremgangsmåte fase III.....	32
Tabell 4 Ranging av prototyper.....	58
Tabell 5 Hvordan Eir kan møte foreslåtte årsaker til underbehandling av kreftsmarter.....	71

Forkortelser

CCDS	Clinical decision support systems
Combat	Computer based assessment and treatment
CSCW	Computer supported cooperative work
Eir	Varemerke/produktnavn
ESAS	Edmonton symptom assessment scale
HCI	Human-computer interaction
HRQoL	Health-related quality of life
IKM	Institutt for kreftforskning og molekylær medisin
IKT	Informasjons- og kommunikasjonsteknologi
ISO	International Organization for Standardization
NRS	Numeric rating scale
NSD	Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste
REK	Regional etisk komité
SUS	System usability scale
TTO	Technological Transfer Office
VAS	Visual analog scale
WHO	World Health Organization

1 Introduksjon

En av samfunnets viktigste utfordringer er det økende antall personer som har behov for helse- og omsorgstjenester. Samtidig med økte behov stilles det stadig større krav til kvalitet på de tjenestene som ytes. Helsevesenets utfordring blir å finne nye, mer effektive måter å yte helsetjenester på slik at færre helsearbeidere kan yte helsetjenester av god kvalitet til stadig flere pasienter. Både økonomiske ressurser og personell må brukes mer effektivt.

At det er en økende andel personer som vil trenge flere helsetjenester, skyldes blant annet at vi lever lengre og blir flere eldre. På tretti år og fram til 2010 steg antallet eldre med en tredel, og antallet er forventet å øke i årene framover. En annen faktor er at flere lever lengre med kronisk sykdom. *”Dette er et uttrykk for medisinens suksess, men også for dens utilstrekkelighet. Dette er et dilemma vi må leve med; For å redde flere liv og forlenge levealderen må vi godta at det blir flere kronisk syke”*, direktør i folkehelseinstituttet Geir Stene-Larsen. (Folkehelseinstitutt 2010)

I dag er det kroniske sykdommer som hjerte- og karsykdommer, kreft, psykiske sykdommer, diabetes, lungesykdom og muskel- og skjelettsykdommer som er de store utfordringene for folkehelsen her i landet (Folkehelseinstitutt 2010).

Kronisk syke pasienter har behov for oppfølging og tjenester fra helsevesenet. Måten helsetjenester ytes på er i endring. En stadig mindre andel av pasientene ligger på institusjoner som sykehjem og sykehus, i stedet behandles de i eget hjem eller poliklinisk. En poliklinisk konsultasjon innebærer at pasienten må møte på avtalt tid og sted for et tidsbegrenset møte med lege. Kontaktflaten mellom pasient og helsepersonell er redusert. Behandling og oppfølging av polikliniske pasienter krever en annen tilnærming enn for inneliggende pasienter, man mister noe av nærheten mellom pasienten og de som skal yte helsehjelpen. Dette betyr at det er behov for effektive måter å følge opp kroniske syke pasienter på som kan bidra til optimal pasientbehandling og trygghet for pasienten.

At flere etter hvert vil ha behov for helsetjenester samtidig med at det vil være færre som kunne yte dem *”tvinger oss til å tenke nytt”*, G. Bovim, tidligere administrerende direktør i Helse Midt-Norge. Helse Midt-Norge har prioritert strategiske grep for å møte morgendagens utfordringer, to av dem gjengis her:

- Å sikre behandlingstilbud til de store og voksende pasientgruppene.

- Desentralisere helsetilbud for de store pasientgruppene som bruker tjenesten ofte. (Innomed 2010).

Det å bli tvunget til å tenke nytt innebærer å finne løsninger som tidligere ikke lå der, som for eksempel å involvere pasienter i større grad enn hva som tradisjonelt har vært gjort. Bovim fortsetter: *”Brukerne er en kjempestor ressurs, det er de som har behovet og sitter på dyp innsikt i hva som kan forbedres”*.

Innovative løsninger gir muligheter for å ta i bruk teknologi og blir framhevet som viktig for at helsevesenet skal kunne møte utfordringene. Selv om Norge ligger langt framme i å anvende IKT innen helse- og omsorgssektoren (Hygen et al. 2009), har vi mange utfordringer når det gjelder bruk av IKT til elektronisk samhandling. Blant annet er økt elektronisk samhandling sett på som en nødvendighet for at samhandlingsreformen skal kunne gjennomføres som tenkt. Samhandlingsreformen er bare en av mange strategiplaner og initiativer som er lansert de to siste tiår for å gjøre helsevesenet i stand til å takle utfordringene. Et av resultatene av det omfattende strategiarbeidet er en nasjonal helseportal *”helsenorge.no”*. Det fremheves også her den ressursen brukere er og at et viktig virkemiddel er å involvere pasientene mer og gi dem status som aktive deltagere (Regjeringen 2011). På sikt er det tenkt at portalen skal tilby tjenester som blant annet elektronisk fjernkonsultasjoner og dialog.

I strategiplanen *”Samspill 2.0”* sies det at resultatmålene fra tidligere strategier i stor grad er nådd og at fundamentet for elektronisk samhandling er i tilstrekkelig grad på plass, men at mye arbeid gjenstår før IKT-løsninger og endringer av arbeidsformer gir gevinst og effekt i tråd med langsiktige mål og visjoner. Per i dag ligger overgangen til elektronisk samhandling etter de forventninger man har hatt om en rask overgang. (Regjeringen 2008a)

Strategiplanen peker på mange utfordringer knyttet til utbredelse av IKT-løsninger i sektoren. Alle er mer eller mindre viktig i forhold til vårt arbeid, men vi velger å beskrive de to utfordringene planen skisserer som vi anser som viktigst for oss.

Den første er at det fremheves som viktig at IKT-løsninger må understøtte helsepersonellens faktiske hverdag og at nye løsninger i større grad må støtte opp om kliniske arbeidsprosesser og gi beslutningsstøtte. For å møte denne utfordringen foreslås en aktiv deltakelse av berørte personellgrupper i utvikling av nye informasjonssystemer og samhandlingsløsninger.

Den andre utfordringen er at ”Pasienter og brukere har store forventninger til enkel tilgang til helseinformasjon og elektroniske tjenester, men er i liten grad digitalt involvert” (Regjeringen 2008a). De opplever at helsevesenet henger etter (Regjeringen 2008a). Nye IKT-løsninger og nye systemer for elektroniske samhandling mellom pasient og helsevesenet må utvikles for at pasienters forventninger skal innfris og potensialet for elektronisk samhandling skal kunne realiseres.

Det er økende fokus på IKT-løsninger som involverer pasienten og stimulerer til elektronisk samhandling (Johansen et al. 2012). Et norsk eksempel er ”MinJournal.no” som er en løsning der man i tillegg til å kommunisere med andre pasienter med samme diagnose kan kommunisere elektronisk med helsepersonell og får kvalitetssikret informasjon (OUS 2013). En måte å involvere pasienten på og utnytte kunnskapene pasienten har om egen situasjon, kan være å la de registrere sine symptomer elektronisk slik at dataene kan utnyttes av helsepersonell. Oppmerksomheten om elektronisk symptom registrering har hatt et betydelig oppsving de siste årene (Johansen et al. 2012).

Samtidig med utviklingen av offentlige IKT-systemer for bruk i helsevesenet, har fenomenet Web 2.0¹ for alvor nådd helsedomenet, pasienter/brukere deler stadig mer informasjon på nettet. Millioner av mennesker over hele verden blogger, legger ut videoer og deler og søker informasjon om sin sykdom på nettet. Mengden informasjon er uendelig stor. Det er et stort behov for systemer som kan tilby kvalitetssikret, oppdatert og personilpasset informasjon. Det offentlige helsevesenet bør kunne være en tilbyder av slike systemer.

Kreftsykdom er ett av eksemplene på kronisk sykdom der nevnte utfordringer gjør seg gjeldende. Antallet tilfeller av kreftsykdom i den norske befolkningen økende. Dagens kreftpasienter har i snitt langt færre liggedøgn på sykehus enn tilfellet var for noen få år tilbake. Dette skyldes langt på vei utviklingen fra inneliggende til poliklinisk behandling av kreftpasienter. Som en konsekvens av at det blir flere som får eller har kreft, vil forekomst av symptomer relatert til kreftsykdom eller behandling av denne også tilta. På tross av økt kunnskap om kreftsmarter, oppdaterte retningslinjer (Raj 2009) og tilgjengelige

¹ Web 2.0 er nettverket som en plattform som spenner over alle tilkoblede enheter. Web 2.0-applikasjoner utnytter de iboende fordelene med plattformen ved å levere programvare som en kontinuerlig oppdatert tjeneste som blir bedre jo flere folk som bruker den, samler og blander data fra flere kilder, inkludert individuelle brukere, samtidig som de bidrar med sine egne data og tjenester i en form som tillater redigering av andre brukere, og skaper nettverkseffekter gjennom deltakelse. (O'reilly 2007)

behandlingsalternativer er det rapportert at nærvær av kreftrelaterte smerter er en underbehandlet tilstand i opptil 45 % av krefttilfeller generelt (Deandrea et al. 2008b).

Smertebehandling og kroniske smerter kan være vanskelig, selv for spesialister (Trafton et al. 2010). Årsakene til dette er blant annet smerTERS subjektive natur og at smertekartlegging kan være en krevende prosess. Smerter er et viktig klinisk symptom som kan være et tegn på sykdomsutvikling. Fra legens side handler det derfor i første omgang om å undersøke om smertene skyldes en forverring av pasientens underliggende sykdom, annen uoppdaget sykdom, behandlingen pasienten får, eller har andre årsaker. Når dette er etablert er oppgaven å finne riktig smertelindrende behandling. Derfor er det viktig sett både fra behandler og pasients side å ha kontroll på pasientens smertesituasjon. Per i dag finnes det ikke noen enkel og praktisk metode for å måle fysisk smerte. Smerter kan beskrives ved kjennetegn som intensitet, kvalitet (stikkende, sviende osv) og lokalisasjon. Pasienters vurderinger og beskrivelser av disse kjennetegnene vil være subjektive og påvirket av individuelle forhold. Dessuten vil en beskrivelse av smertens kjennetegn ikke gi det totale bildet av pasientens situasjon, fordi smerter påvirker for eksempel pasientens fysiske evne til å fungere normalt i hverdagen, og følelsesmessige og kognitive aspekter. Smerter påvirker altså pasienters fysiske og psykiske helse og dermed pasientens livskvalitet. Dette illustreres ved at kronisk smerte er den viktigste årsaken til langtidssykefravær og uførhet, og at mange pasienter med kroniske smerter blir diagnostisert med depresjon (Folkehelseinstitutt 2010).

Underbehandling av kreftrelaterte smerter er på tross av tung forskningsinnsats fremdeles et betydelig problem. Ved St Olavs Hospital i Trondheim har man i flere år jobbet med å lage et system for computerbasert symptommåling. Man hadde forsøkt hardware som bærbare PCer med trykkfølsom skjerm og håndholdte enheter som Palm, men det var først ved introduksjonen av iPad1 at prosjektet skjøt fart. Prosjektet har siden starten hatt flere navn, men kalles i dag Eir.

Eir representerer nytt et forsøk på å bedre situasjonen for kreftpasienter. Systemet består av to delsystemer. I den ene delen av systemet registrerer pasientene data om sine smerter og symptomer ved å svare på et elektronisk spørreskjema presentert på en iPad. Den andre delen av systemet presenterer pasientens registreringer for legen og tilbyr en beslutningsstøtte for tiltak i forhold til pasientens situasjon. Eir er et beslutningsstøttesystem som er designet for å bedre kreftpasienters smerte og symptombehandling. Systemet har vært gjenstand for en

sekvensiell kohortstudie, kalt Combat, for å undersøke klinisk utbytte for pasienten målt etter smerteintensitet. Resultatene for studien er ikke klare. Vårt fokus er uavhengig av det kliniske utbyttet og rettet mot å utforske hvorvidt systemet dekker de behov og krav brukerne har og hvilke effekter en implementering av systemet i klinisk praksis kan gi.

1.1 Forskningsspørsmål

Det å undersøke andre aspekter ved systemene, som hvordan de blir brukt og tatt i mot av de som skal bruke dem, hvordan de støtter det kliniske arbeidet og samhandlingen mellom de ulike brukerne, vil være av interesse og kunne gi økt forståelse for og innsikt i om systemet vil lykkes med å oppnå målene. Hovedspørsmål:

- Hvordan utforme hensiktsmessige IKT verktøy for å understøtte klinisk arbeid med kronisk syke pasienter?

For å kunne svare på hovedspørsmålet har vi avledet tre underspørsmål:

- I hvilken grad er Eir *brukervennlig*? Hvilke erfaringer gjør pasient og lege seg med Eir målt opp mot brukervennlighetsmål?
- Hvordan understøtter Eir det kliniske arbeidet og påvirker *samhandlingen mellom pasient og lege*?
- Hvordan kan Eir *redesignes* for å bedre møte brukernes krav og understøtte samhandlingen mellom brukerne?

Vi gir først en innføring av problemområdet kreftsmarter og et teoretisk grunnlag for viktige momenter ved innføring av den type systemer Eir er (kapittel 2). Deretter beskrives konseptet Eir og selve applikasjonen (kapittel 3). Videre beskrives aktivitetene vi har gjennomført for å samle data om hvordan systemet blir brukt, brukernes erfaringer, hvordan det påvirker det kliniske arbeidet og hvordan det kan redesignes (kapittel 4). Resultatene fra aktivitetene presenteres i eget kapittel (kapittel 5). I kapittel 6 diskuteres sentrale funn og det gis det svar på de tre underspørsmålene som er angitt over. Hvilke konsekvenser bruken av systemet vil ha for sentrale aktører beskrives i kapittel 7. Med utfordringene skissert i innledning og Eir som referansesystem, vil vi avslutningsvis i kapittel 8 gi svar på hovedspørsmålet og komme med noen anbefalinger om videre forskning.

2 Bakgrunn

2.1 Kreftsmarter – prevalens og problemomfang

Antall tilfeller av kreftsykdom i den norske befolkning er økende. Når alle krefttilfeller tas i betraktning var det i perioden 1956-1960 8.113 nye tilfeller per år. I perioden 2006-2010 var tilsvarende tall 27.428 per år (Kreftregisteret 2010). Smerter som følge av kreftsykdom eller behandling av denne er et hyppig symptom, både hos pasienter med lokalisert og metastatisk sykdom. En nylig publisert studie viser at opptil 60 prosent av pasientene opplevde smerter etter kurativ behandling mens tallene viser at opptil 80 prosent av pasientene opplevde smerter under behandling (van den Beuken, van Everdingen et al. 2007). Smerter er et av de mest fremtredende symptom hos kreftpasienter med liten eller ingen mulighet for helbredelse (Teunissen et al. 2007).

På tross av økt kunnskap om kreftsmarter, oppdaterte retningslinjer (Raj 2009) og tilgjengelige behandlingsalternativer er det rapportert at kreftrelaterte smerter er en underbehandlet tilstand i opptil 45 % av krefttilfeller generelt (Deandrea et al. 2008b). Flere forhold er foreslått som årsak til denne underbehandlingen, som utilstrekkelig smerteevaluering, pasienters underrapportering av smerter og motvilje til å ta medisin, legers tilbakeholdenhet til å foreskrive opioider og genetiske forhold hos pasienten som hindrer virkningen av opioider.

Siden utilfredsstillende smertebehandling av kreftpasienter for første gang ble rapportert i 1973 (Marks, Sachar 1973; Russell et al. 2006) er det lagt ned mye innsats for å forbedre smertebehandlingen for denne pasientgruppen. To av områdene det er lagt innsats i er for det første å utvikle retningslinjer for smertebehandling og for det andre å utvikle metoder og verktøy som hjelper kliniker i arbeidet med å vurdere og tilnærme seg kreftsmarter.

Innen dagens medisin er konseptet evidensbasert medisin (evidence based medicine) blitt en gullstandard. Dette har ført til en stadig større bruk av evidensbaserte retningslinjer (evidence based guidelines) i all type behandling (Raj 2009). For eksempel beskrev WHO retningslinjer for behandling av kreftsmarter allerede i 1986 og siden da har mange flere og mer detaljerte retningslinjer kommet til. Flere studier viser derimot at retningslinjene ikke følges i tilstrekkelig grad og problemet med underbehandling av kreftsmarter er vedvarende og en betydelig andel kreftpasienter rapporter smerter på behandlingskrevende nivå. Dette gjelder

ikke bare for kreftpasienter, men for pasienter med kroniske smerter generelt (Bero et al. 1998).

Forskning viser at noe av grunnen til at man ikke oppnår optimal smertelindring er ufullstendig eller for dårlig evaluering av pasientens smertesituasjon (Holen et al. 2006). Det å vurdere smerter kan være vanskelig blant annet fordi man ikke har mulighet for å måle smerte eksakt og vurdering av dem må baseres på pasientens subjektive oppfatning. Smerte har mange dimensjoner som man må vite noe om for å kunne gjøre en god vurdering. Eksempler på dimensjoner er intensitet, lokalisasjon og påvirkning på livskvalitet. De fleste av verktøyene og metodene som er utviklet for å hjelpe vurderingen av smerter er basert på spørreskjema som er ment å fange nødvendige aspekter ved pasientens smerte og symptomsituasjon. En systematisk gjennomgang av 64 vurderingsverktøy gjort av et ekspertpanel avslørte at ingen av dem dekket alle smertedimensjoner som panelet rangerte som viktigst tilstrekkelig (Holen et al. 2006).

Utilstrekkelig behandling av kreftrelaterte smerter er på tross av tung innsats på flere felt fremdeles et betydelig problemområde. Det kan argumenteres med at det savnes verktøy som sikrer god vurdering av pasientens smertesituasjon og metoder som sikrer en bedre etterlevelse av gjeldende retningslinjer for smertebehandling.

2.2 Introduksjon

I dette kapitlet vil det gjøres rede for aspekter ved utvikling av IKT-verktøy som skal støtte klinisk arbeid. Vi søker å ha en brukerorientert og sosioteknologisk tilnærming for å identifisere den potensielle rollen til systemet Eir i smerte og symptombehandling av kreftpasienter. En optimal utnyttelse av IKT-systemer er avhengig av nitid arbeid med å skape en relasjon mellom systemers funksjonalitet og det profesjonelle og pragmatiske orienterte arbeidet til helsepersonell. Oppgaver og mennesker er tett innvevd i hverandre og å innføre et nytt element inn i dette nettverket kan ha konsekvenser som ikke er lett å forutse (Berg 1999). Det å ha kunnskap om interaksjonen mellom menneske og maskin og hvordan mennesker samhandler og jobber i bestemte situasjoner er nyttig bakgrunnskunnskap når vi skal evaluere systemets rolle i og påvirkning på situasjonen og brukervennligheten til det. Derfor har vi valgt å beskrive situasjonen systemet Eir skal brukes i, hvilke arbeidsprosesser det er tenkt å støtte, hvem som er brukerne og viktige generelle momenter ved interaksjon mellom bruker og system. Kapitlet er ment å gi en forbedret mulighet til å tolke og forstå resultatene fra vår

forskning og derav bedre forutsetninger for å diskutere funn og dra konklusjoner rundt design og implementering av systemet.

2.3 Helsevesenet og informasjonsteknologi

IKT systemer spiller allerede avgjørende roller i dagens helsevesen. Og det all grunn til å tro at det vil være et økende behov for både bedre og flere IKT-systemer, på grunn av blant annet økende krav til mer og bedre behandling, klinisk dokumentasjon og samhandling.

Det er et vidt spekter av IKT-systemer i bruk i helsevesenet. Det er systemer for lagring, deling og dokumentering av kliniske data, som for eksempel pasientjournalssystemer, laboratoriesystemer og røntgensystemer. Det er administrasjonssystemer for håndtering av pasienter inn og ut, ventelister, operasjonsprogram og turnus for helsepersonell for å nevne noen. Det er bestillingssystemer for blant annet medisiner, mat, arbeidstøy og forbruksartikler og informasjonssystemer for pasienter, pårørende, publikum og ansatte, samt rapporteringssystemer og økonomi- og styringssystemer. Helsevesenet er et lappeteppesom består dels av IKT-systemer som er vevd inn i hverandre og deler data og dels består av enkeltstående systemer. Helsevesenets IKT-systemer og infrastruktur er komplekse med mange heterogene komponenter og aktører med ulike behov og prioriteringer. Behovene og prioriteringene kan knyttes til tekniske, organisatoriske, politiske, sosiale og menneskelige faktorer. IKT-systemer som utvikles i dag til bruk i helsevesenet, vil måtte integreres med andre systemer på tvers av organisatoriske og geografiske grenser. For å lykkes med dette kan det være nyttig se på løsningene som en del av en informasjonsinfrastruktur og ikke et enkeltstående informasjonssystem (Hanseth 2002), slik at løsningene blir designet som utvidelser og forbedringer av den eksisterende informasjonsinfrastrukturen der teknologien ikke kan separeres fra de sosiale eller andre ikke-teknologiske element i infrastrukturen (Hanseth, Lundberg 2001).

2.4 Elektronisk egenrapportering

Eir er et nytt IKT-system til bruk i klinikken. Systemet skal støtte opp under helsepersonellens kliniske arbeid for kreftpasienter, samtidig har man tanker om at verktøyet og konseptet kan benyttes i andre kontekster og for andre pasientgrupper. Idehavere og utviklere har en visjon om generalisert bruk av systemet. Kliniske informasjonssystemer inneholder sensitiv pasientinformasjon og er dermed strengt regulert i forhold til blant annet innsyn for å ta vare på personvernet. Et eksempel på et slikt system er elektronisk pasientjournal, et system som er bærebjelken for å dokumentere og lagre data om pasienten til bruk for de med rett til innsyn.

Pasienten selv har innsynsrett til journalen på forespørsel, men felles for alle data samlet i journalen er at det er helsepersonell som er forfattere og som fører informasjonen inn i systemet. Pasienten selv er kun kilde til informasjon og bidrar ikke direkte med data inn i systemet. Eir skiller seg på dette punktet ved at pasienten selv bidrar med data direkte inn i systemet. Det pasienten selv bidrar med heter på fagspråket egenrapportering av symptomer.

Det er en tydelig trend i dagens samfunn at vi deler og samler stadig mer informasjon om oss selv og våre liv elektronisk. Andre trender, som kan danne et bakteppe for ideen Eir, er at vi som pasienter ved hjelp av ny teknologi har en helt annen tilgang til informasjon om sykdom, og samtidig er det innen helsetjenestene et økende fokus på pasientinvolvering og såkalt ”shared decision making”. En konsekvens av dette er fremvekst av en del applikasjoner og IKT-systemer for friske personer og ulike pasientgrupper der pasientene selv bidrar med elektroniske data om egen situasjon og sykdom. Data kan samles for eget bruk som for eksempel i en treningsdagbok, men også som data som kan deles med andre som man samhandler med i for eksempel en egenjournal. Det finnes oppløftende rapporter for bruk av IKT, styrt av prinsipper for sosial-kognitiv teori, som støtte for selvstyrte oppgaver og aktiviteter både hos friske og pasienter (Johnston et al. 2009). Det er imidlertid lite publisert materiale om utvikling av slik programvare og systemer og det vil være både tekniske og sosiologiske utfordringer knyttet til det at pasienter selv skal bidra med elektroniske data direkte inn i systemet. For eksempel viser forskning at pasienter foretrekker elektronisk registrering fremfor papir (Hilarius et al. 2008; Mark et al. 2008), men også at enkelte pasienter ikke er i stand til å bruke elektroniske verktøy.

Elektronisk registrering av smerter ved hjelp av for eksempel håndholdte computere har fått en større og større plass i klinisk forskning og i praksis i de senere år. Spesielt innen forskning er det blitt stadig mer populært med elektronisk datainnsamling. Flere undersøkelser viser at elektronisk egenrapportering av smerte kan være en gjennomførbar og god måte å dokumentere en pasients oppfattelse av sin egen smerte på og forenkler innsamling av data til bruk i forskning og i klinikken. De pasientene som er i stand til å bruke det rapporterer god brukertilfredshet.

2.5 Helserelatert livskvalitets skjema (HRQoL)

Så å si alle elektroniske egenrapporterings verktøy brukt i forskning er basert på såkalte helselaterte livskvalitetsskjema HRQoL (health related quality of life) og elektroniske versjoner av det som tidligere har vært papirbaserte spørreskjema. En fordel av at

spørreskjemaet er elektronisk er at man kan legge inn funksjonalitet som gjør at unødvendige spørsmål kan unngås; ikke aktuelle spørsmål velges bort basert på pasientens svar på nøkkelspørsmål. Som tidligere nevnt finnes det mange varianter av slike skjema (Holen et al. 2006). Enkelte er utviklet med tanke på spesielle pasientgrupper, andre er utviklet for spesielle symptomer eller dimensjoner av smerter. Spørreskjemaet pasientene svarer på i Eir er også basert på forskjellige slike standardiserte skjema. Det vil derfor være av interesse å vite hva erfaring fra forskning sier om bruken av dem.

Pasient-rapporterte kreftsymptomer og livskvalitetsproblemer har blitt fremmet som avgjørende for en helhetlig vurdering. Få metoder har vært testet i kliniske settinger for å undersøke dette (Berry et al. 2011), men en randomisert studie med kontrollgruppe viser at helserelaterte livskvalitets tema ble diskutert signifikant mer i intervensjonsgruppen. Intervensjonen besto i at kliniker fikk en oppsummering av pasientens selvrapporterte svar i forkant av konsultasjonen (Berry et al. 2011). Dette førte til at klinikere identifiserte en større andel av pasientens moderate og alvorlige problemer. Både pasienter og klinikere mente at det å få en slik oppsummering fremmet kommunikasjonen om disse tema.

Det kan derfor argumenteres med at standardiserte spørreskjema om helserelatert livskvalitet er en mulig måte både å identifisere problemer og trigge oppmerksomhet og kommunikasjon om disse tema i poliklinisk praksis (Berry et al. 2011). Dette kan være sentralt også når man skal velge blant mulige behandlingsalternativer og overvåke effekten av behandling over tid. Det er da av betydning hvordan lege og pasient kommuniserer om disse tema. En viktig forutsetning for at kommunikasjonen skal kunne påvirke utfallet av sykdommen eller behandlingen er at både pasienter og leger ser verdien i dette og dessuten er villig til å diskutere fysiske og psykososiale helseproblemer.

2.6 Kommunikasjon mellom lege og pasient

Helt fra starten av moderne medisin har den medisinske konsultasjonen vært den viktigste brikken i klinikers arbeid med å diagnostisere og behandle pasienter. Kommunikasjonen mellom pasient og kliniker i denne konteksten er en viktig faktor som har betydning for hvor stort utbytte pasienten har av konsultasjonen. God og effektiv kommunikasjon kan ha positiv påvirkning på både fysisk og psykisk helse (Ong et al. 1995; Stewart 1995).

Vi vet noe om hvordan informasjonsutvekslingen og kommunikasjonen mellom kliniker og pasient er om smerter og symptomer i en tradisjonell konsultasjonssetting. Kommunikasjonen

kan påvirke utfallet av konsultasjonen direkte, ved for eksempel at legen trigges til å gjøre kliniske tiltak, men kan like ofte ha en indirekte effekt ved at det påvirker pasientens forståelse, forsterker følelsen av å bli sett, tilfredshet og tillit til behandlingen og på den måten endrer pasientens oppfattelse av sin situasjon til det bedre.

For det første er symptomenes egenskaper viktig. For eksempel er det mindre sannsynlig at kroniske, uspesifikke og milde symptomer kommuniseres enn at akutte, konkrete og alvorlige symptomer blir det. Forskning viser at helserelaterte livskvalitetstema er adressert i større grad for pasienter som har relativt alvorlige problemer og at legene da føler et større personlig ansvar for å følge opp disse tema. Det er også vist en positiv sammenheng mellom høyere symptom score og flere kliniske tiltak (Seow et al. 2012).

For det andre er det forskjell på hvor villige pasientene er til å snakke om disse temaene. Forskning viser at kjønn, alder og utdanningsnivå har betydning for hvor mye kommunikasjon pasienten har med kliniker om psykososiale tema. Kvinner i større grad enn menn, høyt utdannede fremfor lavt utdannede og yngre fremfor gamle er mer villige til å diskutere psykososiale tema i en konsultasjon (Detmar et al. 2000).

En studie av kreftpasienter på kjemoterapi viser at enkelte pasienter, selv om de er villige til å diskutere slike tema, lar det være opp til legen å ta de opp til diskusjon (Detmar et al. 2002a). Samme undersøkelse viste at legene så det som sin oppgave å diskutere de fysiske aspektene ved pasientens helse, mens bare halvparten indikerte at psykososiale aspekter var deres oppgave. De indikerte at de overlot til pasienten å initiere samtale om psykososiale tema. Resultatet er at disse tema i noen tilfeller ikke blir berørt, da begge parter avventer initiativ fra den andre part før de bringes på bane. Undersøkelsen viser at klinikere bruker over 60 prosent av tiden til samtale om medisinske og tekniske tema og bare så vidt over 20 prosent til HRQoL tema. For pasientenes del derimot, er denne ratioen cirka 50/50. Dette indikerer at pasient og lege har ulik prioritering i forhold til tema som ønskes diskutert. For det tredje kan det være strukturelle faktorer som for eksempel tid og tidspress som kan begrense mengden informasjon som utveksles. Forskning viser at der konsultasjonen følger oppsatt tid er det større sannsynlighet for at livskvalitetstema adresseres. (Detmar et al. 2000; Detmar et al. 2002a, 2002b).

2.7 Konsultasjonen og klinisk arbeid

Hovedelementet i all oppfølging av polikliniske kreftpasienter er konsultasjonene mellom lege og pasient. Det er i konsultasjonen pasient og lege har direkte kommunikasjon og det er her pasienten informeres og har best mulighet til å spørre om og ikke minst formidle sin situasjon for legen. Eir er ikke ment å erstatte konsultasjonen, men er ment å bidra ved å innhente og presentere pasientens egne data om situasjonen for å heve kvaliteten på og mengden på informasjon til legen i forkant av konsultasjonen. Informasjonen kan tjene som grunnlag for kliniske tiltak og som trigger av kommunikasjonen mellom lege og pasient.

Klinisk arbeid handler om problemløsning. Erfarne klinikere generer tidlig hypoteser om pasientene. Hypotesene trigger spørsmål og undersøkelser for å finne svar på spørsmålet klinisk arbeid kretser rundt, nemlig ”what to do next?” (Coiera 2003) og guider den diagnostiske prosessen. Resultatet av å presentere pasientens egenrapport for legen kan sees på som en standardisering av informasjonen legen har om en pasient. Alle pasienter svarer på de samme spørsmålene. Spørreskjemaet er ikke forutinntatt eller formet av de hypoteser legen måtte ha om pasienten.

I praksis samler legen data fra pasientens journal, fysiske undersøkelser, laboratorieundersøkelser og røntgen i tillegg til pasienten selv. Spørsmålene legen stiller formes av hypotesene han har gjort seg og han innhenter nok data til at han kan eliminere bort hypoteser og velge den som passer best. Gitt denne hypotesen tas de kliniske beslutningene. Eir tar mål av seg å bidra også her. Det er som nevnt designet som et klinisk beslutningsstøttesystem. Beslutningsstøttesystemer har både tilhengere og motstandere. Vi skal se på noen av argumentene for og i mot.

2.8 Beslutningsstøttesystemer

Tilhengere argumenterer med at beslutningsstøttesystemer kan øke legers kapasitet til å ta bedre beslutninger. De mener at problemer man kan stå ovenfor i klinisk praksis kan være for komplekse til at den menneskelige hjerne kan løse dem uten hjelp og at computere er bedre på hukommelse, objektivitet og sannsynlighet. Forskning viser at den menneskelige hjerne har kun kapasitet til 5-7 hypoteser samtidig (Coiera 2003). Det hevdes også at det å kombinere og sammenstille all informasjon er legens svake punkt og at det er nettopp her noe av styrken til et klinisk beslutningsstøttesystem ligger.

Et annet argument er at gitt utviklingen mot mer og mer standardisert behandling og flere og flere retningslinjer i pasientbehandlingen kan beslutningsstøttesystemer være en løsning for å

minimere det observerte gapet mellom behandling og retningslinjer (Kastner et al. 2010). Systemene kan integrere en pasients kliniske data med gjeldende evidence based guidelines for å gi beslutningsstøtte for klinikere. Forskning viser at slike systemer i noen tilfeller kan forbedre legers behandling av pasienter (Garg et al. 2005) og fremme bedret effektivitet i klinisk beslutningstaking (Sintchenko et al. 2008)

”Evidence does not make descions, people do!” (Haynes et al. 2002). Motstandere av beslutningsstøttesystemer hevder at systemet tar kontrollen over medisinske beslutninger og ut av klinkerens hender (Berg 1997). Kliniske valg og beslutninger oppstår som en felles enighet mellom pasient og lege, eller mellom medlemmene i det kliniske teamet. Beslutninger er nesten alltid kompromisser. Beslutninger reflekterer ikke bare data og sannsynlighet, men også beslutningstagernes mål, verdier og tilgjengelige ressurser (Coiera 2003). Det argumenteres med at i beslutningsstøttesystemer blir organisatoriske og økonomiske betraktninger og pasientens behov og krav sett på som sekundære eller blir neglisjert, og dette er viktige tema som i medisinsk arbeid er innvevd og ivaretatt (Berg 1997).

Et annet aspekt er det kliniske arbeidets innebygde egenart som et felt med mange unntak og klinikere er klar over at alle data som samles om pasienten aldri kan gi et helt riktig bilde av pasientens situasjon da det ofte er mange *”ifs and buts”* knyttet til dataene. For eksempel kan stigende temperatur være et resultat av to forskjellige målemetoder og kriteriene for hvilke beslutninger som tas vurderes mot medisinske data sett i sammenheng med den konkrete situasjonen man står ovenfor.

Forskning viser at beslutningsstøttesystemer i mange tilfeller ikke har oppnådd ønsket effekt. Det er forsket på hvilke utfordringer som gjør at dette kan skje. En studie som definerer de ti største utfordringene for computerbasert kliniske beslutningsstøttesystemer fant man at den største utfordringen som må håndteres for at potensialet i slike systemer skal utnyttes til fulle og realisere en bedret pasientbehandling, var å forbedre menneske-maskin interaksjonen (Sittig et al. 2008). Historisk sett har man i svært liten grad vært opptatt av å ivareta prinsippene og bruke metodikkene i disiplinen human-computer interaction ved utvikling av kliniske beslutningsstøttesystemer (Aigner et al. 2008). Den utfordringen som ble rangert nest høyest var at systemene ikke i tilstrekkelig grad klarte å sammenfatte og sammenstille informasjonen om pasienten godt nok. Systemene bør være i stand til å redusere store mengder data til å bli en oppsummering og eller et sett med indikatorer som gir kliniker muligheten til en *”at a glance”* vurdering av pasientens status. En bedre sammenstilling og en

best mulig sammenfatning av viktige data vil kunne trigge mer utvidet og spesifikk klinisk beslutningsstøtte.

2.9 Innføring og utvikling av nye IKT-systemer i helsevesenet

Vi har til nå etablert problemområdet Eir er ment å påvirke og diskutert egenskaper ved systemet som elektronisk egenrapportering av symptomer og smerter og beslutningsstøtte. Men det er også en del mer generelle forhold som vil være av interesse og betydning ved innføring og videre utvikling av systemet.

Det å innføre et nytt system i klinikken er ikke ensbetydende med at man får den ønskede effekten ut av det. En av forutsetningene for at systemet skal utgjøre en forskjell er at det blir akseptert og tatt i bruk av de tiltenkte brukere. Det er flere fallgruver i forhold til utvikling og innføring av nye systemer. Fra tidligere har man sett at introduksjon av IKT, som for eksempel elektroniske pasientjournaler, har gått langsomt og vært problematisk (Hanseth, Lundberg 2001). Fordelene med å ta i bruk IKT har heller ikke alltid svart til forventningene. For eksempel viser forskning at implementering av informasjonssystemer innen helsevesenet i USA mislykkes i alt fra 30 % til over 50 % av tilfellene (Pratt et al. 2004). I følge Pratt er en av årsakene til at så mange mislykkes, at man ikke tar nok hensyn til det kliniske arbeidets art, det er et arbeid med en stor del iboende samarbeid i seg og et arbeid med mange unntak (Pratt et al. 2004). Det å ta i bruk et nytt informasjonssystem vil gripe inn i hvordan ulike brukere og brukergrupper av systemet samarbeider og kommuniserer seg i mellom. Og det vil også kunne påvirke arbeidet til personell som samarbeider og samhandler med de direkte brukerne, organiseringen av arbeidet og kanskje til og med organisasjonen selv. Innføringen av systemet har som mål å påvirke situasjonen, uten endringer som følge av innføringen vil man heller ikke ha fått oppnådd den tiltenkte effektiviseringen eller økte kvaliteten man var på jakt etter. Samtidig er det viktig å være klar over at innføringen kan påvirke også på helt andre områder enn den tiltenkte. Dette er noe man må adressere i arbeidet med å utvikle og innføre systemet.

Utvikling av informasjonssystemer kan grovt sett deles i to kategorier, teknologidrevet og problemdrevet. Den teknologiske utviklingen skjer raskere enn de fleste av oss klarer å følge med på. Eirs ide er delvis tuftet på at ny teknologi som håndholdte computere eller nettbrett har blitt veldig vanlig i bruk og at mulighetene for elektronisk deling av data blir bedre og bedre. Ny teknologi har potensiale til å bidra til et bedre og mer effektivt helsevesen.

Teknologien i seg selv er ikke løsningen og man må være varsom med å ha en tilnærming som sier at man må bare finne den riktige måten å benytte den på for at den skal ha ønsket

virkning. Kontrasten til teknologidrevet utvikling er en problemdrevet utvikling. I en slik utvikling tar man utgangspunkt i problemet som skal løses, og ikke i teknologien. Det å innføre ny teknologi er ikke nødvendigvis enkelt eller lite ressurskrevende, ofte tvert i mot, og derfor vil en innføring av teknologi for teknologien sin del ikke være en god løsning. Ved å fokusere på problemet fremfor teknologien for å finne beste løsning kan man unngå ressurskrevende prosesser som i verste fall ender med dyrekjøpte erfaringer og uten positiv effekter. Kanskje kan løsningen på problemet være en organisatorisk endring fremfor innføring av ny teknologi eller nye systemer.

Problemdrevet, eller behovsdrevet, utvikling har mange tilhengere. Det argumenteres med at utvikling av informasjonssystemer til bruk i helsevesenet ikke bare handler om algoritmer og programmering, men like mye om brukervennlighet, brukertilfredshet og hvor godt systemet passer organisasjonens struktur og arbeidsflyt, den sosio-teknologiske tilpasningen. Det å utvikle informasjonssystemer for helsevesenet kan kalles en sosio-teknologisk øvelse der både folk og teknologi må modelleres for å lykkes. I en problemdrevet tilnærming er brukernes behov tillagt mye større vekt enn i teknologidrevet tilnærming. Vi må ha kunnskap om hvem brukerne er, hvilke behov har de, hva skal de bruke løsningen til, hvordan vil de bruke løsningen, hvor den skal brukes, hvilke andre aktiviteter brukerne driver med mens de bruker systemet, hvem de samarbeider med og hvordan de samarbeider (Coiera 2003).

Vi skal i det neste se nærmere på noen aspekter vi mener er viktig i forhold til Eir og de sosiologiske og teknologiske utfordringene ved utvikling av ny teknologi til helsevesenet. Felles for dem er at brukeren og/eller organisasjonen er gjenstand for observasjon, analyse og er direkte involvert i prosessene. Først tar vi for oss noe som er knyttet til den nære interaksjonen mellom bruker og teknologi, Human-Computer Interaction, og begrepene ”usability”, brukervennlighet, og ”usercentered design”, og bruker-nær utvikling.

2.10 Brukerkategorier

Før vi går videre kan det være greit å definere begrepet ”brukere”. Tradisjonelt er en bruker eller sluttbruker av et system sett på som en som direkte bruker eller interagerer med systemet. Men et system vil sjelden eller aldri påvirke kun de direkte brukerne av det. Vi vil derfor utvide begrepet brukere til også å innbefatte andre enn bare direkte brukere. Vi benytter oss av en definisjon gjort av Faulkner som definerer fire kategorier av brukere: Direkte brukere, som er de som direkte bruker systemet. Indirekte brukere som er personer som de direkte brukerne kommuniserer via systemet med, og er de som mottar og tolker

informasjon gitt av de direkte brukerne. Fjern-(remote) brukere, som er brukere som påvirkes av bruken eller eventuelt drar nytte av andres bruk av systemet på andre måter (Faulkner 2000). Og til sist support brukere, som er brukere som sørger for at systemet fungerer for de andre kategorier brukere.

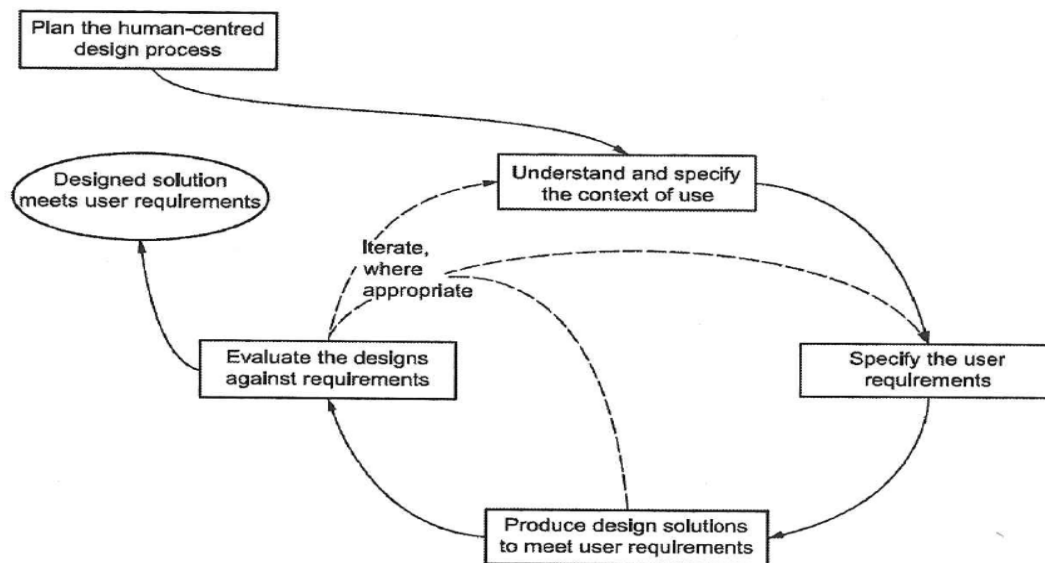
Ulike kategorier brukere kan ha motstridende krav, ønsker og behov. I helsevesenet vil det for eksempel kunne oppstå motsetninger mellom behov klinikere og annet helsepersonell har for å sørge for god pasientbehandling, kontra behov og ønsker fra ledelsen av i form av mer administrative data eller forskningsdata. I systemer der pasienten er bruker kan det oppstå motsetninger mellom dennes og andre brukers behov og ønsker.

Både pasienter og leger vil være direkte brukere av systemet Eir. Sett ut fra et systemutviklingsperspektiv kan det argumenteres for at det kan være en fordel å se på Eir som to systemer eller mer korrekt som et system bestående av to delsystemer. Et system for elektronisk egenrapportering der pasienten er den direkte brukeren og legen er en indirekte bruker. Og et system for datapresentasjon og beslutningsstøtte, der legen er direkte bruker og pasienten er en som drar nytte av og påvirkes av andres bruk av systemet. Men det er viktig å presisere at når vi videre benytter begrepet ”brukere” innbefatter dette alle de ovenfor definerte kategorier.

2.11 Menneskemaskin interaksjon

Forskning har identifisert Human-Computer Interaction (HCI) som den største utfordringen i utvikling av beslutningsstøtte-systemer (Sittig et al. 2008). HCI har etablert seg som en egen disiplin fra sin spede start i 1980-årene, og har spilt en stor rolle for å forstå interaksjonen mellom brukere og teknologi. Human-Computer Interaction tar for seg design, evaluering og implementering av interaktive IKT-systemer for menneskelige brukere og studiet av de viktigste fenomener som omgir dem (Sharp et al. 2007). HCIs kjernekonsepter er ”usability” (brukervennlighet), ”user-centered design” (bruker-nær utvikling) og ”user experience” (brukertilfredshet) (Svanæs et al. 2010). Mange studier peker på god brukervennlighet som en av de viktigste bærebjelkene for en vellykket innføring og bruk av kliniske informasjonssystemer på sykehus (Ash et al. 2003; Sittig, Singh 2009). Det er dessuten stor enighet blant forskere og utøvere i systemutviklingsfeltet at et brukervennlig system avhenger av en bruker-nær utvikling ved aktiv involvering av de som skal bruke systemet i alle faser av utviklingen. Det er utarbeidet ISO-definisjoner som beskriver teknikker og metoder for å utvikle systemer der dette ivaretas. I ISO 9241-210 er utviklingsprosessen definert som en

iterativ prosess (se figur 1) med 4 steg som gjentas.



Figur 1 HCI design prosess (Standardisation 2010)

Som i behovsdrevet utvikling beskriver standarden en prosess med brukernes behov i fokus og som først er ferdig når man ved evaluering finner at den utviklede løsningen møter brukernes behov.

Til tross for utarbeidede standarder mislykkes mange utviklingsprosjekter når det kommer til brukervennlighet og brukerinvolvering (Svanæs, Gulliksen 2008). Dette skyldes ofte manglende fokus på temaet hos utviklerorganisasjonen. Selv i utviklingsprosjekter som har fokus på brukerinvolvering og kompetanse innen HCI i prosjektet mislykkes man i mange tilfeller. Vi ser nærmere på en del foreslåtte årsaker til dette i kapittel 2.16. Men først diskuterer vi kjerneverdiene i HCI-disiplinen, brukervennlighet, bruker-nær utvikling og brukertilfredshet.

2.12 Brukervennlighet

Brukervennlighet deles inn i kvalitetskomponenter, i vår tilnærming til systemet har vi valgt å dele opp brukervennlighetsbegrepet i tre slike komponenter for bedre å kunne fange opp ulike og viktige aspekter ved begrepet. Dette er basert på definisjonen av brukervennlighet i den internasjonale standarden ISO 9241-11 (1998): “The extent to which a product can be used by

specified users to achieve specified goals with effectiveness, efficiency and satisfaction in a specified context of use” (Standardisation 2008).

Det er viktig å legge merke til at standarden indikerer at man ikke kan snakke om brukervennlighet som en generell egenskap til et system løsrevet fra sine omgivelser, men brukervennligheten er noe som er relatert til konteksten systemet brukes i (Standardisation 2008). Begrepene effectiveness, efficiency og satisfaction har vi valgt å oversette til henholdsvis anvendbarhet, effektivitet og tilfredshet hos sluttbrukere. Anvendbarhet kan vurderes ved for eksempel å observere hvor lett det er for førstegangsbrukere å løse enkle oppgaver, i hvor stor grad brukere er i stand til å fullføre oppgaver, hvor mange feil som oppstår, alvorlighetsgrad av feil eller mangler og hvor mye hjelp brukere trenger når de bruker systemet. Effektivitet kan vurderes ut fra hvor mye tid brukere bruker på å utføre oppgaver i systemet og hvor fort de kan reetablere sin ferdighet etter en tidsperiode uten bruk. Dette er med andre ord aspekter ved systemet som kan måles med relativt objektive mål og til en viss grad lar seg kvantifisere. Når det gjelder tilfredshet derimot, er dette basert på mer subjektive oppfatninger som brukernes personlige betraktninger og hvor behagelig de synes det er i bruk, og krever mer kvalitative målemetoder. Mer om dette litt senere. En evaluering av et system basert på disse kvalitetskomponentene vil kunne gi et grunnlag for å kunne si noe om hvor brukervennlig systemet er og om funksjonen faktisk utretter det som brukeren ønsker (Nielsen 1993).

Å studere brukervennlighet kan gjøres på flere måter, felles for dem er at det er der brukeren som er i fokus. En hyppig brukt metode er brukertesting (Abrams et al. 2004; Nielsen 1993). En metode som tradisjonelt sett har vært sentral i utvikling av systemer eller produkter der sub-optimal funksjonalitet kan ha store følger, som eksempelvis i luftfart eller ved kjernekraftverk. Brukertesting gir grunnlag for forbedring av brukervennlighet, fortrinnsvis med personer som er representative for oppgaven/funksjonen som skal testes, hvor man lar dem utføre oppgaver som er lik det man vil utføre i en reell situasjon for å redusere forekomst av feil eller mangler (Usability evaluation). Siden brukervennligheten er sterkt knyttet til konteksten systemet brukes i, er det viktig at testingen skjer i mest mulig realistiske settinger.

I tillegg er det av stor interesse å observere det testpersonene utfører for å kartlegge hva som fungerer bra og mindre bra. I brukertesting er det viktig at moderator for testen eller eventuelt andre som observerer ikke griper inn eller hjelper testpersonene på noen måte. Men det kan

være essensielt å oppfordre testpersonene til å tenke høyt mens testen pågår for å fange mest mulig informasjon om hvordan de tenker når de bruker systemet. På den måten kan man få utvidet forståelse for de problemer testpersonen opplever og årsaken til dem. Inngripen eller hjelp til testpersonen vil forstyrre resultatet av testingen (Nielsen 1993). Framfor å ha mange testbrukere, som fort blir ganske ressurskrevende, foretrekkes heller et begrenset antall og oppdatering av design gjennom en iterativ prosess (Abrams et al. 2004; Nielsen 1993). Dette innebærer gjentatte tester etter at endringer er gjort.

Det er hevdet at når det gjelder brukertesting for evaluering av systemer til bruk i helsevesenet er ikke tradisjonell brukertesting optimalt, grunnet domenets komplekse karakter (Alsos 2011). Man kan ikke bruke reelle kliniske settinger til testing, både fordi man ikke uten videre verken kan utsette reelle pasienter for testing eller observere og samle data om reelle pasienter. Foreslåtte løsninger på dette problemet er for det første å benytte og lage laboratorieomgivelser som er mest mulig realistiske ved blant annet å ha med indirekte brukere (som oftest pasienter, siden det er mest vanlig at det er helsepersonell som er direkte brukere) i testen. Dernest å sørge for at man kan observere testpersonene uten å bli for påtrengende, gjerne ved å ha flere kamera som kan fange flere synsvinkler samtidig. Klinisk setting vanskeliggjør også det å fange testbrukernes refleksjoner underveis fordi scenarioene ofte krever interaksjon eller kommunikasjon med andre aktører i testen. Den tradisjonelle metoden med å tenke høyt fungerer derfor dårlig. Mulige løsninger for likevel å fange refleksjoner om funksjonaliteten til systemet er foreslått å være korte on-site intervjuer rett etter testing og bruk av prototyper i etter-test intervjuer for å gjøre det lettere for deltagere å huske, reflektere og diskutere løsningene som er testet. Det å ha prototyper eller effekter tilgjengelig i slike situasjoner har vist seg å øke refleksjonen og gjør det lettere for deltagere å diskutere ulike løsninger. En metode som har vist seg særlig nyttig når man gjør sammenlignende brukertesting er card ranking (Alsos 2011).

2.13 Bruker-nær utvikling

User-centered design eller bruker-nær utvikling er en generell betegnelse på en filosofi og metoder som fokuserer på det å utvikle for, og involvere brukere i utviklingen av computerbaserte systemer (Abrams et al. 2004). På hvilken måte, hvor mye og når i prosessen brukere blir involvert kan variere mye og vil kunne ha innvirkning på sluttproduktet. En godt planlagt bruker-nær utvikling involverer brukere i flere ulike aktiviteter og gjennom hele

utviklingsprosessen og bør ta høyde for, og vurdere, alle kategorier brukere sine behov og forventninger.

Involvering av brukere i de ulike faser av utviklingen og evalueringen av systemet kan gi en forståelse av psykologiske, sosiale og organisatoriske faktorer knyttet til bruken av teknologien. Kunnskapen kan omsettes i systemer som er bedre tilpasset til formålet ved at de er mer anvendbare, effektive og sikrere. En annen effekt av brukerinvolvering er en følelse av eierskap og bedre kjennskap til systemet blant brukerne. Følelsen av eierskap kan resultere i bedre tilfredsstillelse og en lettere implementering av sluttproduktet i organisasjonen (Sharp et al. 2007), mens fravær av eierskap kan virke motsatt. For eksempel var konklusjonen i en studie av innføring av et computerbasert verktøy for symptomregistrering i en palliativ enhet, at en av barrierene for en vellykket implementering var at de som skulle bruke systemet ikke følte eierskap til verktøyet. De hadde ikke blitt involvert og oppfattet det som at det kun var forskningen som hadde fordeler av verktøyet (Andre et al. 2009).

Det er mange fordeler med bruker-nær utvikling. To umiddelbare ulemper er at det kan være tid- og ressurskrevende. En bruker-nær utvikling krever at finansielle og menneskelige ressurser stilles til rådighet i utviklingen av systemet. Etter hvert som kompetansen innen feltet HCI har utviklet seg fra initialt å ha størst fokus på design av brukergrensesnitt og forstå interaksjonen mellom brukere og teknologi, til et utvidet fokus som innbefatter mer om hvordan brukere også interagerer seg i mellom med teknologien som støtte.

Metoder som kan støtte bruker-nær utvikling er intervjuer og spørreskjema, fokusgrupper, observasjon og brukbarhetstesting. Intervjuer og spørreskjema kan brukes for ulike formål, for eksempel tidlig i utviklingsfasen for å innhente bakgrunnskunnskap om behov, forventninger og arbeidsprosesser, eller seint i utviklingen for å innhente kvalitative data om brukererfaringer og tilfredsstillelse.

2.14 Brukertilfredshet

Brukertilfredsheten er sterkt knyttet til brukeropplevelsen til et system eller produkt og er en subjektiv egenskap til systemet som påvirkes av hva vi synes om produktet eller systemet (Sharp et al. 2007). Brukeropplevelsen er et produkt av brukerens følelser, preferanser, forventninger, fysiske og psykiske reaksjoner, oppførsel og oppnådde resultater før, under og etter bruk av et system. Brukertilfredsheten er også relatert til de fysiske og sosiale omgivelsene, konteksten, for bruk. Opplevelsen brukeren har med et produkt er viktig fordi

den kan virke som motivasjon for brukeren for å bruke produktet. Man kan ikke lage en brukeropplevelse, men man kan designe *for* en brukeropplevelse. Dette gjøres som oftest gjennom en bruker-nær utvikling som sikrer involvering brukere gjennom hele designprosessen (Sharp et al. 2007). Man ser mer og mer at utviklingsteam består av deltagere fra forskjellige disipliner som for eksempel psykologer og antropologer sammen med tekniske utviklere blant annet for å ivareta brukertilfredsheten i en systemutvikling. Siden brukertilfredshet er en subjektiv egenskap ved et system evalueres dette best med kvalitative metoder som for et eksempel intervjuer, men man kan også benytte semi-kvantitative metoder som for eksempel SUS-skjema (System Usability Scale). Dette er en mye brukt metode som gjør at man kan tallfeste brukertilfredsheten til et system på en skala fra 0 til 100.

2.15 IKT-støttet samhandling

Jamfør figur 1 (HCI) og ISO-standarden, er startpunktet for en bruker-nær utvikling det å skaffe seg forståelse for og spesifisere konteksten systemet skal brukes i. Innføring av nye IKT systemer vil ha innvirkning på prosesser, arbeidsflyt og samarbeid i organisasjonen. Forskningsfeltet computer-supported cooperative work (CSCW) ser på hvordan computerstøttede koordinerte aktiviteter, løsning av arbeidsoppgaver og kommunikasjon foregår i en gruppe samarbeidende individer. Dette kan være nyttig når man skal optimalisere eksisterende computerstøttet arbeid, men også når man skal innføre ny teknologi. Man utforsker interaksjonen mellom de teknologiske og de sosiale elementene i systemet ved å bruke etnografiske metoder, som for eksempel observasjon og semistrukturerte intervjuer for å samle kvalitative data. Slike metoder har vist seg å være spesielt nyttige i analyse av komplekse situasjoner der tekniske, organisatoriske og sosiale faktorer er flettet sammen og gjør det vanskelig å bestemme avhengighetene i situasjonen, som for eksempel i klinisk arbeid. Ved å utvikle ny teknologi *samtidig* som man utvikler nye arbeidsprosesser for å tilpasse seg bruken av den nye teknologien vil man kunne unngå konflikter og suboptimale løsninger. Ved å ta CSCW metodikken videre fra analyse av arbeid, aktiviteter, samarbeid og kommunikasjon for å finne ut av hvorvidt et system lykkes eller feiler og hvorfor dette skjer, til en metode som også innbefatter design og utvikling av samarbeidende teknologier, kan man oppnå en metode som tar hensyn til både sosiale og teknologiske perspektiver (Pratt et al. 2004). Skal man lykkes med å utvikle et brukervennlig system er det derfor viktig at man samtidig som teknologien utvikles, starter jobben med å finne ut hvordan den skal brukes og utarbeider nye arbeidsprosesser tilpasset løsningen. Dette bør gjøres samtidig og som en integrert del av designet for løsningen.

2.16 Påvirkningsfaktorer i utvikling av IKT-systemer

Svanæs og Gulliksen presenterer begrepet ”The context of design” som: ”The socio-technical system comprising the design and development process in a lifecycle perspective” (Svanæs, Gulliksen 2008). Hovedpoenget her er at selv om man har metodene og teknikkene til bruker-nær utvikling, er det mange elementer som legger hindringer i veien for denne type utvikling. Ved å beskrive et teoretisk rammeverk som omfatter faktorer som påvirker, hindrer og vanskeliggjør en bruker-nær utvikling ønsker de å bidra til en kunnskapsutvikling for å bedre situasjonen. Vi skal se litt nærmere på noen faktorer av en slik art som de peker på. En av disse er interne forhold hos utviklerorganisasjonen. Ting som etablert praksis, kunnskapsnivå, manglende ledelse og systemutviklingsmetoder som utviklerorganisasjonen bruker, kan legge til dels store hindringer i veien for en bruker-nær utvikling.

Tilsvarende kan forhold hos den organisasjonen som skal bruke systemet være til hinder. For eksempel kan det være vanskelig for utvikler å få tilgang til de som skal bruke systemet. Spesielt i sykehus virker dette å være vanskelig. Helsepersonell har ofte travle hverdager og har «viktigere ting» å gjøre enn å bidra i utviklingen, samtidig som deres ledere kanskje ikke har kunnskaper nok eller har forstått hvor viktig det er at man stiller personell til disposisjon for utvikleren. For utvikler handler det i bunn og grunn om tilgang til sluttbrukere.

Samtidig er det viktig når og hvordan brukere involveres. Forskning antyder at problemer ikke nødvendigvis oppstår fordi brukere ikke involveres, men på grunn av når i prosessen de involveres (Svanæs, Gulliksen 2008). Utviklerorganisasjon og sykehusets IT avdeling betrakter i for stor grad brukerinvolvering som et lovkrav som må oppfylles og ikke som en integrert del av kvalitetsarbeidet i prosessen. Brukerinvolveringen begrenses til prosjektmøter og utarbeidelse av kravspesifikasjonen før utlysning av anbud og inngåelse av kontrakt. Dette kan skyldes regler rundt anbudsprosessen. Anbudsprosesser med krav om detaljert kravspesifikasjon i forkant av kontraktsinngåelse gir veldig lite rom for iterasjoner og endringer i spesifikasjonene. En slik anbudsprosess er ikke forenelig med bruker-nær utvikling (Svanæs, Gulliksen 2008) og tvinger utvikler til å bruke tradisjonell fossefallsmetodikk i systemutviklingen.

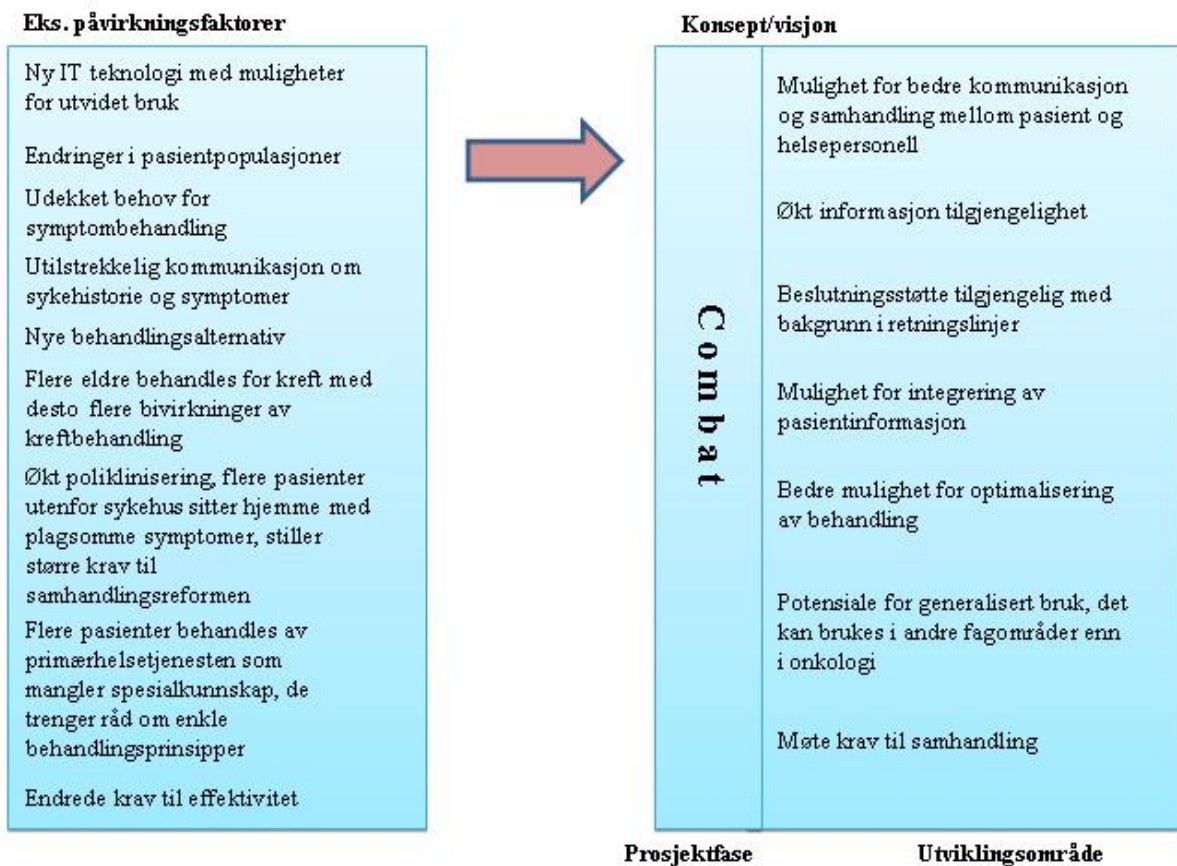
Sett i lys av de mange utfordringene foreslås det at man tidlig i et utviklingsprosjekt gjør undersøkelser for å identifisere hindringer og faktorer som kan forringe en bruker-nær utvikling og det planlagte systemets brukervennlighet (Svanæs, Gulliksen 2008).

3 Beskrivelse av Eir

Som nevnt representerer Eir et konsept som har til hensikt å legge til rette for en bedret vurdering av pasientens smertesituasjon og styrke muligheten for bedre behandling av pasienter. Bakgrunnen for konseptet er at utredning, behandling og oppfølging av kreftpasienter i dag foregår på en helt annen måte enn for 15-20 år siden. Samtidig har det skjedd en utvikling i diagnostikk og behandling som krever økt effektivitet og et utvidet samarbeid mellom ulike medisinske spesialiteter.

Tidligere ble de aller fleste lagt inn på en avdeling hvis de skulle ha kjemoterapi. I dag er det motsatt, de fleste møter til en poliklinisk time. Man har derfor ikke det samme grunnlag for å kunne vurdere pasientenes situasjon på en kontinuerlig basis gjennom kommunikasjon og observasjon. Blant annet visste man for lite om forekomst av smerter og andre symptomer hos polikliniske pasienter. Tidligere studier har vist at smerter er den mest rapporterte plagen hos disse (van den Beuken, van Everdingen et al. 2007) samtidig som bedret kunnskap om og mange alternative behandlingsmetoder har medført at det for de fleste er smerter forholdsvis enkelt å gjøre noe med. Av den grunn ble det i 2008 gjennomført en studie på Kreftpoliklinikk ved St. Olav for å estimere prevalens av smerter hos polikliniske kreftpasienter. Studien konkluderte med at smerter er et betydelig problem i et generelt segment av den polikliniske pasientgruppen og ga videre grunnlag for å planlegge strategier for å bedre diagnostikk og behandling (Raj 2009). Samtidig visste man at forekomst av kreftdiagnose har blitt hyppigere i Norge (Kreftregisteret 2010) og at tidligere forskning viser til at opptil halvparten av pasientene ikke får et optimalt tilbud (Deandrea et al. 2008a).

En strategi var iverksettelsen av forskningsprosjektet Combat, **Computer Based Assessment and Treatment**. Prosjektets fokus var å undersøke om elektronisk egenregistrering av kreftrelaterte symptomer sammen med tilgjengelig beslutningsstøtte på PC for kreftsmerter bedret behandlingen av kreftsmerter hos polikliniske kreftpasienter. En skisse for sammenhengen mellom bakgrunnen og konseptet, og som inkluderer prosjektet Combat, fremstilles i figur 2.

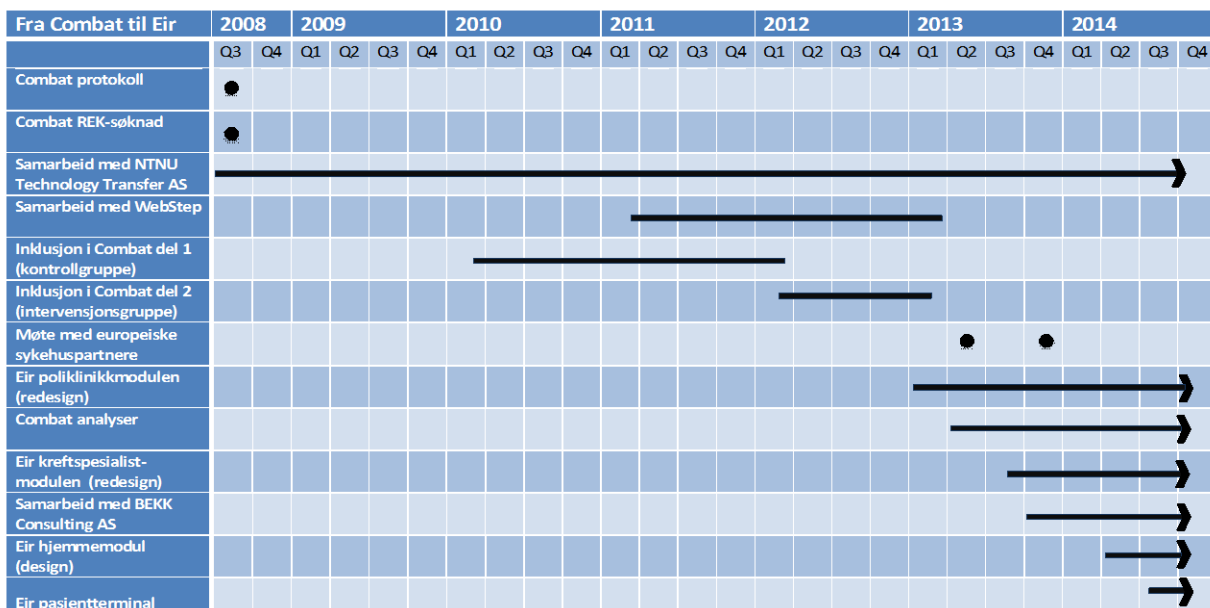


Figur 2 Eir konsept

Prosjektet Combat er et doktorgradsarbeid. Resultatene fra dette ventes i løpet av 2014. Etter oppstarten av dette arbeidet har man fortsatt utviklingen av ideen og konseptet. På grunn av en noe uheldig betydning av forkortelsen på engelsk (combat=kamp), har konseptet byttet navn til Eir. Vi har gjennom hele dokumentet valgt å kalle systemet Eir, selv om det i starten het Combat. Figur 3 viser sammenhengen mellom Combat og Eir. Når vi videre bruker navnet Eir inkluderer dette også Combat-prosjektet. Vi bruker navnet Combat når vi omtaler den sekvensielle kohortstudien.

Prosessen fram mot prosjektet Combat var et samarbeid mellom Institutt for kreftforskning og molekylær medisin (IKM) ved NTNU og kreft poliklinikk ved St. Olavs Hospital. Det prosjektrelaterte ansvar lå hos instituttet, Kreftpoliklinikk representerte både faggruppen og lokaliteten for uttesting, og det tekniske med programmering, funksjonalitet og dataoverføring tok NTNU Technology Transfer AS (TTO) seg av (TTO arbeider med å skape verdier av gode ideer og resultater av forskning). Samarbeidet kommer fram av figur 3, den viser også at konseptet Eir er interessant for prosjektledelsens europeiske samarbeidspartnere. Iverksetting

av redesign og videre prosjektering under navnet Eir vises også.

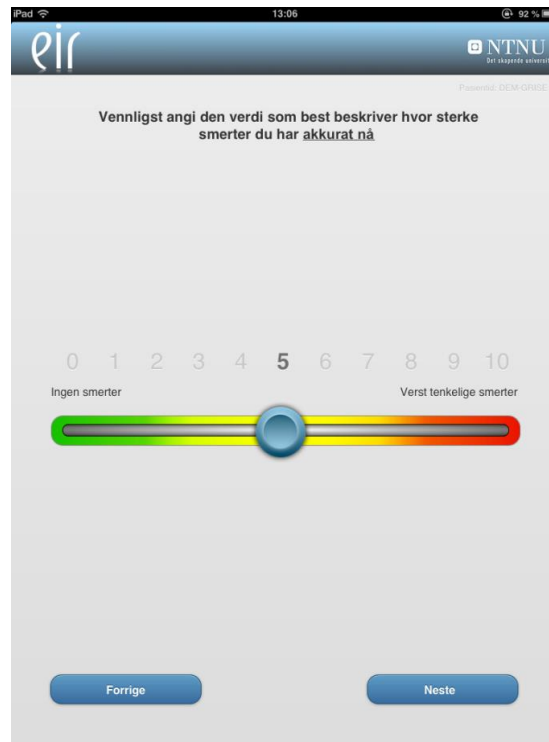


Figur 3 Tidslinje for Eir

Prosjektet var delt inn i to adskilte faser, en pre-intervensjons- og en intervensjonsperiode. Pasientene måtte i begge periodene tilfredsstillende de samme inklusjonskriterier for å delta i prosjektet. Det viktigste var at vedkommende på forhånd hadde svart positivt på et spørsmål om nylig opplevelse av smerter tilsvarende 4 eller høyere på en skala fra 0 til 10, der sistnevnte nivå representerte verst tenkelig smerte.

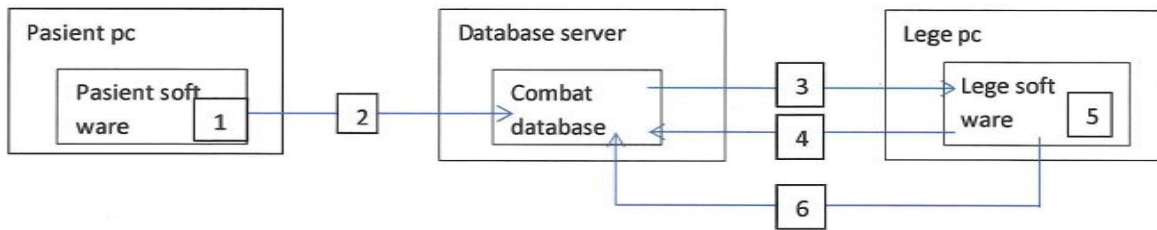
I pre-intervensjonsfasen ble pasienter som møtte til avtalt poliklinisk time bedt om å fylle ut et spørreskjema på papir om kreft smerter og andre relevante symptomer. Her inngikk også informasjon om eventuell pågående smertebehandling. Deretter ble det registrert om, og eventuelt hvilken, smertebehandling som ble iverksatt av lege. I første fase, som representerte kontrollgruppa som var nødvendig for å måle effekt av intervensjonen, inngikk det 103 pasienter.

I neste fase, intervensjonsperioden, ble en tilsvarende kategori pasienter som opplevde smerte spurt om å fylle ut det samme spørreskjema, denne gang på et nettbrett, i forkant av konsultasjonen. I intervensjonsfasen ble det inkludert 149 pasienter.



Figur 4 Eksempel på pasientgrensesnitt

Registreringen ble overført elektronisk og var tilgjengelig for legen som et mulig supplement for legens forståelse av situasjonen, som deretter registrerte relevante forhold om pasientens kreftsykdom i dette systemet. Basert på de data som lege og pasient fylte ut ble det generert et behandlingsforslag for behandling av kreftsmarter. Deretter ble grad av smerter etter 1 og 3 uker etter første registrering sammenliknet i begge gruppene for å undersøke om innhenting av symptomer på nettbrett og systembasert beslutningsstøtte bedret behandlingen.

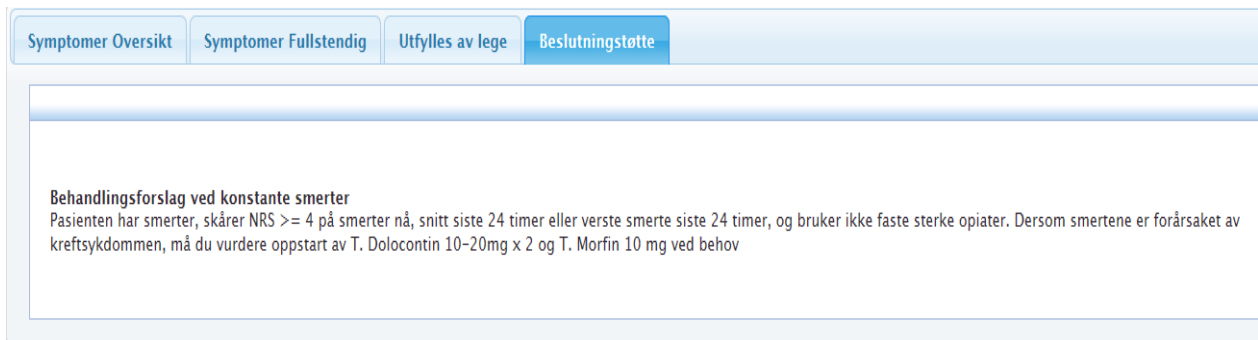


Figur 5 Teknisk design Combat (Raj 2009).

1. Pålogging og registrering av symptomer. 2. Pasient software overfører data inn i Combat database. 3. Lege logger på Combat database fra egen PC. Egenregistrerte data fra pasient identifiseres mot deltagernummer. Data presenteres for legen som et sammendrag av registreringene. 4. Lege legger til informasjon og oppdaterer Combat database. 5. Data fra pasient, data lagt til av lege og evidensbaserte retningslinjer genererer behandlingsforslag. 6. Lege vurderer behandlingsforslag og beslutter å følge disse eller ikke. Lege software oppdaterer Combat database.

Som skissert var systemet to-delt, en pasientdel og en legedel som var ulikt bygd opp (se figur 5). Pasientdelen hadde som formål å fange opp mest mulig relevant informasjon og var satt sammen av spørsmål fra anerkjente validerte spørreskjema. Sammen med et kroppskart, der man kunne angi område og smerteintensitet, ga et ferdig utfylt skjema en nyansert oversikt over pasientens situasjon. Gjennomføringen av skjema var dynamisk, dvs. at der det i noen tilfeller ble svart ja på et spørsmål ble dette etterfulgt av underspørsmål for å fange opp flere detaljer rundt situasjonen. Spennet mellom færrest og flest mulige spørsmål var 44 – 67.

Legedelen var basert på en oppsummering av pasientens registreringer der dette ble presentert på en oversiktlig måte, med et spesielt fokus på eventuelle smerter og lokalisasjon av disse, sammen med en oppsummering av andre selekterte områder. I tillegg inneholdt den faner for en mer detaljert oversikt over eventuelle andre symptomer, et område som kunne fylles ut av lege, samt en beslutningsstøtte. Eir er et computer basert beslutningsstøttesystem som integrerer en beslutningsstøttomotor basert på internasjonale retningslinjer (se figur 6).



Figur 6 Beslutningsstøtte

Hovedhypotesen i Combat er at et slikt system reduserer gjennomsnittlig smerte målt med NRS (numeric rating scale) i intervensjonsgruppen. Et arbeid som per dags dato ikke er ferdigstilt.

Uavhengig av resultatene fra studien som er beskrevet er det både planlagt og iverksatt en videreutvikling av konseptet Eir. Utvikling og innføring av ny teknologi er en del av grunnlaget for optimale behandlingsresultater, og er samtidig nødvendig for å møte krav og utfordringer som skisseres i Samhandlingsreformen (Regjeringen 2008b). Reformen medfører et mer utbredt samarbeid mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten der det kan forventes at primærhelsetjenesten må ta et større ansvar for oppgaver som tidligere lå til spesialisthelsetjenesten å utføre.

En forbedret utgave av Eir vil kunne møte framtidens krav og ha et potensial for en generalisert bruk på tvers av diagnoser og ulike helsetjenestenivåer og derved bidra til en best mulig behandling. Denne forbedringsprosessen er for øvrig i full gang og i en større skala enn noen gang tidligere. Konseptet har nå en egen prosjektleder, som sammen med interaksjonsdesignere, systemutviklere, programmerere og representanter fra brukersiden nasjonalt og internasjonalt, planlegger og gjennomfører kontinuerlig endringer i en iterativ prosess, av både lege- og pasientdel av systemet. Når dette skrives er begge moduler forberedt til uttesting, der videre planer for forbedring av systemet er lagt.

4 Metode

4.1 Tilnærming til forskningsmetode

Vi har tidligere presentert de problemstillinger som er sentrale for vårt arbeid. Det er en side av saken. En annen er hvordan dette kan utrettes, hvordan gå fram for å ha et materiale og resultater til å møte forskningsspørsmålene. Med problemstillingene introduserer vi alternative tilnærminger som spenner fra en form for funksjonalitets/brukervennlighets-evaluering av et system til en form for proaktiv virksomhet. Vi beveger oss av den grunn mellom ulike sjangere av metoder som må vurderes på bakgrunn av hva som er mest hensiktsmessig, samtidig med potensialet for gjennomførbarhet.

Tradisjonelt har forskning på mennesker vært delt i to retninger, kvalitativ og kvantitativ. Valg av metode har en forankring i hva det skal forsøkes å gi et svar eller en forklaring på. Enkelt sagt forholder kvantitative forskningsmetoder seg til størrelser som er kvantifiserbare og som ved hjelp av statistiske metoder blir systematisert. Et eksempel kan være kartlegging av sykdomsforekomst. Kvalitativ forskning handler om å forske på innholdet i sosiale fenomener ved bruk av for eksempel intervju, observasjon eller adferd, for å samle informasjon om personers opplevelser eller oppfatninger. Kvalitative forskningsmetoder vektlegger forståelse, framfor forklaring som vektlegges i kvantitative metoder. Sentralt for begge retninger er behov for fortolkninger, samt for at forskningsetiske prinsipper er ivaretatt. Innen medisinsk forskning har det vært tradisjon for bruk av kvantitative forskningsmetoder. I nyere tid har man også sett nytten av og tatt i bruk kvalitative metoder som fokus for studier, enten alene, eller også i kombinasjon med andre metoder (Heath 1986). Som vi har redegjort for tidligere har for eksempel innføring av teknologi gitt muligheter til, eller kanskje bedre, ført til behov for en smidigere tilnærming enn bruk av det ene eller det andre, siden det handler om mer enn størrelser/verdier eller hva noen sa eller gjorde. Skal en forsker ha forutsetninger for å forstå bedre hvordan innføring av et system påvirker brukerne og den eller de situasjoner det skal brukes i, er nærhet til situasjonen(e) en fremgangsmåte som kan benyttes. Ved siden av muligheten til å bruke elementer både fra kvantitative og kvalitative forskningsmetoder, kan man, gitt det man ønsker å finne mer ut av, benytte seg av blant annet brukbarhetstesting, fokusgrupper og work shops for å nevne noen eksempler. Å involvere brukerne i en systematisk prosess bidrar til et utvidet materiale for å analysere brukernes krav og behov og gjør det lettere å samle tilbakemeldinger, samt å evaluere deler av eller hele systemer.

Vårt fokus er å forsøke å si noe om et systems brukervennlighet og å forstå brukernes behov og konteksten systemet skal brukes i. Som nevnt gir det anledning til å vurdere ulike fremgangsmåter, noe vi vil redegjøre nærmere for.

4.2 Forskningsdesign

Ved vår inntreden var Combat allerede i bruk. Dette ga anledning til å se nærmere på brukervennlighet og brukertilfredshet for å kunne tilføre konseptet dokumentasjon som i utgangspunktet ikke var en del av det man hadde tenkt å måle. Med referanse til definisjonen av brukervennlighet (Standardisation 2008) og til sentral litteratur (Nielsen 1993; Sharp et al. 2007) om brukertilfredshet gikk vi inn i planleggingen av hvordan dette kunne la seg gjennomføre. På en side hadde vi definert hva vi skulle oppnå, nemlig å prøve å kartlegge brukervennlighet gjennom spesifikke mål – anvendbarhet, effektivitet og tilfredshet ved bruk av systemet. Det som gjensto var å finne en fremgangsmåte som ivaretok dette og samtidig var praktisk gjennomførbar, siden det innebar å involvere både pasient og lege på et eller annet vis. I løpet av planleggingen var det imidlertid av stor viktighet å ta vare på at vi ikke skulle bruke unødig tid. Spesielt for legenes del, som har det travelt nok fra før.

Og siden dette skulle involvere leger var det riktig å henvende seg til klinikkjef og studieledelsen for å finne fram til en akseptabel løsning, både for å ta de riktige hensyn og for å bli en del av ”den indre strukturen”. Vi endte da opp med en strategi som innebar bruk av ulike metoder for å samle informasjon om de nevnte spesifikke mål i en trinnvis tilnærming. Planene ble videre lagt fram på et fellesmøte for legene slik at de var orientert om fremgangsmåte og hensikt. En oversikt over fremgangsmåten kan fremstilles på følgende vis:

Tabell 1 Fremgangsmåte fase 1

Prosess	Aktører	Hensikt
Observere pasient under registrerings-prosessen	Pasient, student	Fange opp evt. utfordringer med utfyllingsprosessen
Utfylling av SUS-skjema (vedlegg I)	Pasient	Pasientens vurdering av tilfredshet med systemet
Observasjon av konsultasjon (vedlegg II)	Pasient, lege, student	Fange opp sider ved legens bruk av systemet
Semistrukturert intervju av lege Egenprodusert spørreskjema (vedlegg III)	Lege, student	Kommentarer til systemet og opplevelsen av bruk
Semistrukturert intervju av pasient Egenprodusert spørreskjema (vedlegg IV)	Pasient, student	Kommentarer til systemet og opplevelsen av bruk

Deltagende pasienter hadde på forhånd gitt sitt samtykke og inngikk i intervensjonsstudien. Første punkt var å samle informasjon fra pasientene om deres opplevelse med bruk av registreringsdelen gjennom observasjon og ved hjelp av SUS-skjema.

For best mulig å samle informasjon om bruk av legedelen av systemet endte vi opp med synlig/passiv observasjon som innebar å være til sted under konsultasjonen, men uten å ta aktivt del i den. Data ble samlet ved at det ble tatt feltnotater basert på en mal som kunne gjøre det lettere å samle gode data og enklere å systematisere disse i etterkant. Etter konsultasjonen gjennomførte vi i tillegg et kort semistrukturert intervju av lege og pasient hver for seg, basert på et spørreskjema vi hadde laget selv. Spørreskjemaet hadde før bruk blitt revidert av medisiner med spørreskjema som spesialfelt.

Siden legene ikke brukte systemet slik det var ment var det naturlig å reise spørsmål om hvorfor ikke. Dette var det ikke et entydig svar på. Det ga grunn til å planlegge en ny strategi som kan fremstilles slik:

Tabell 2 Fremgangsmåte fase II

Prosess	Aktører	Hensikt
Semistrukturert intervju av lege, bruk av opptaker. Del 1	Lege, student	Undersøke nærmere om hvordan smertebehandling foregår
Semistrukturert intervju av lege, bruk av opptaker. Del 2 (vedlegg V)	Lege, student	Utforske hvilke behov de har

Resultatene fra våre observasjoner ga ledetråder for å gjøre intervju. Vi utarbeidet en semistrukturert intervjuguide og opprettet kontakt og gjorde avtaler med 5 leger. For å lage en form for ”spredning” hørte vi med leger som hadde ulik erfaringsbakgrunn med tanke på fartstid i onkologien. Alle intervju ble gjennomført i omgivelser som begrenset muligheten til å bli forstyrret. Samtidig gjorde vi opptak av hvert enkelt for transkribering og sammenskriving av funn for bedre å kunne vurdere resultatet. Det må presiseres at vi ikke fulgte våre intervjuguider slavisk. Det ble både hoppet over, stokket om og lagt til spørsmål avhengig av om interessante tema dukket opp. Dette ledet oss noe nærmere til hva det var de ønsket seg, mest basert på hva de mente det var som ikke fungerte optimalt med dagens situasjon. Informasjonen ga noen hint til både innhold og funksjonalitet til et hjelpe-system, og vi planla en ny runde med intervju der fremgangsmåten fra første runde ble kopiert, bortsett fra nødvendige endringer som ble foretatt i den semistrukturerte intervjuguiden. Vi inkluderte også noen andre leger. Resultater fra denne runden gjorde synlig noen sentrale elementer som førte til utarbeidelse av 6 ulike prototyper på papir:

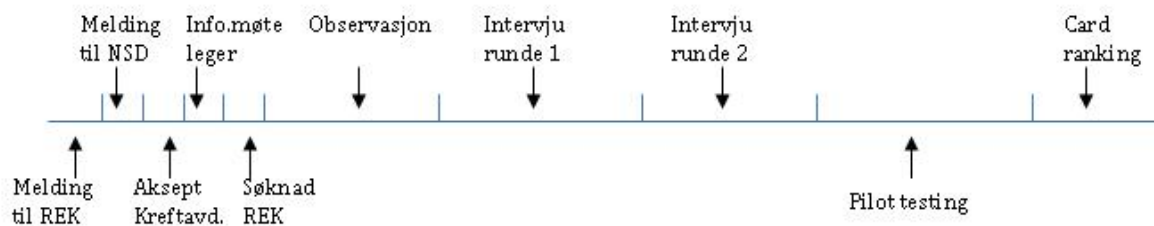
Tabell 3 Fremgangsmåte fase III

Prosess	Aktører	Hensikt
Prototype testing	Lege, student	Få tilbakemeldinger på konkrete forslag til pasientoversikt
Prototype card ranking	Lege, student	Fange opp informasjon om vurderinger i prioriteringsprosessen

Disse prototypene var forslag til hvordan en form for oppdatert pasientoversikt kunne se ut og var basert på gitte opplysninger knyttet til et bestemt pasientkasus. Videre fremgangsmåte

innebar at vi opprettet kontakt med en lege av gangen for uttesting av prototypene. Vår oppgave var å samle informasjon fra kommentarer og forslag som kom fram og eventuelt forklare dersom noe var uklart. Kommentarer til utseende og tiltenkt funksjonalitet medførte at flere av legene var interessert i å se hvordan de andre forslagene så ut før de ville si noe mer. Som igjen førte til at prinsippet med lik rekkefølge for alle ble tilsidesatt ved at de hadde ulike preferanser for hva de likte best/minst og trakk en tilfeldig valgt neste prototype. Som var en interessant observasjon. Av den grunn ønsket vi å få prøvd ut prototypene i en rangeringsprosess, at legen hver for seg fikk alle skissene for å gi dem en rekkefølge etter prioritering, forfra eller bakfra rangert, med en kort begrunnelse for hvorfor de likte, alternativt ikke likte det gjeldende forslaget. De fikk det samme utgangspunktet og ble gjennomført på samme måte. 5 leger gjennomførte testingen med prototype testing, hvorav 1 hadde vært med på tidligere intervjurunder. Av de 5 var det 4 som gjennomførte ”card ranking”. Testing av prototypene og rangeringen av disse ble gjennomført som to adskilte prosesser.

4.3 Oversikt fremgangsmåte



Figur 7 Tidslinje forskningsprosjekt

Ved forskning på pasienter og i medisin, er det etiske hensyn som må ivaretas. Håndtering av disse vises i figur 7. Forut for datainnsamling henvendte vi oss til regional etisk komité (REK) for å sikre at det vi hadde planlagt var i tråd med etiske retningslinjer og om vi trengte å skrive en formell søknad for prosjektet. Svaret var at dette ikke var fremleggingspliktig. Siden vi nå skulle i gang med et forskningsprosjekt ønsket vi å melde det inn til Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) ettersom vi hadde utarbeidet et informert samtykkeskriv og planla å observere konsultasjoner med muligheter til å bli kjent med personfølsom informasjon, selv om denne ikke skulle benyttes. Etter å ha orientert kreftavdelingens klinikk sjef og ansvarlig utprøver av det pågående Combat-prosjektet ble vi

invitert til å legge fram våre planer på et fellesmøte for legene. Dette ville jo også til en viss grad berøre dem ved at en av oss ville være til stede under en fremtidig konsultasjon. Samtidig med dette ble det også foreslått at konsultasjonene burde inkludere bruk av lydopptaker for å sikre best mulig utnyttelse av informasjon, noe vi ikke hadde informert REK eller NSD om. Med hjemmel i helseforskningsloven ble prosjektet av den grunn vurdert til å være framleggelsespliktig. Komplette prosjektsøknad ble derfor utarbeidet og sendt til REK. Parallelt med dette fortsatte inklusjon av pasienter til intervensjonsdelen av Combat. I påvente av svar på søknad planla vi å gjennomføre noen observasjoner uten lydopptak, siden dette var i tråd med vår opprinnelige intensjon. En viktig grunn til det var å utnytte tiden ettersom rekruttering til pågående studie var noe uforutsigbar, samt at neste møte i etikk-komiteen (REK) først ville avholdes etter et avbrudd grunnet sommerferie. Vi hadde heller ikke noen presis definisjon for hvor mange observasjoner som var nødvendig og tenkte derfor at vi kunne utnytte situasjonen og holde prosessen gående, noe som medførte at det etter en periode forelå informasjon fra 10 observasjoner. Den samlede mengden av denne ble vurdert tilstrekkelig til at fortsettelse ikke var nødvendig, vi trengte av den grunn ikke å vente på svar fra REK.

4.4 Tema som dukket opp eller ble endret

Randomiserte, kontrollerte kliniske studier representerer ”gullstandarden” for evaluering av kliniske studier. En slik evaluering kan gi svar på om et system gir et klinisk utbytte, men erfaringer tilsier at systemer som gir et bedret klinisk utbytte i studiesammenheng ikke oppnår den samme observerte effekten når systemet implementeres i klinisk praksis. Ideelt sett burde vi derfor hatt et kontrolldesign som involverte observasjoner av konsultasjoner der det nevnte registreringssystemet ikke ble brukt for å ha et sammenligningsgrunnlag. Imidlertid var det flere sammenfallende forhold som førte til at dette ikke ble gjennomført. Først og fremst handler det om en begrenset tidsramme for en observasjonsperiode som skulle gi grunnlag og materiale til å skrive en oppgave innen en frist. Samtidig er det et åpent spørsmål om tilgjengeligheten til å gjøre observasjoner av standardkonsultasjoner ville blitt akseptert av pasienter og leger, uten å ha noe intervensjonsmotiv å informere om. I så måte tror vi det var enklere å få pasienters godkjenning siden de allerede hadde sagt ja til å delta i Combat-studien, som var det kvantitative aspektet. Vårt anliggende var det kvalitative. Og siden vi hadde som formål å kartlegge brukervennlighet og å involvere sluttbrukerne (Berg 1999), ble det å observere konsultasjoner ikke bare vurdert, men også besluttet. En vesentlig grunn var at observasjon representerer nærhet fremfor avstand til det/dem man forsker på (Tjora 2012). En

annen grunn var at klinikkssjef mente at dette ville ha positive konsekvenser for kvaliteten på konsultasjonen ved at vårt nærvær ville stimulere legene til å yte sitt beste. Det kan hende, det var uansett en eventuell effekt vi ikke var på jakt etter.

Da våre planer ble utvidet fra å bruke feltnotater til å involvere bruk av lydopptaker ble det i den prosessen også vurdert å bruke video-opptak av konsultasjonene. Det representerer en mulighet til å fange opp non-verbal kommunikasjon, reaksjoner og mimikk som supplement til det verbale. Vi valgte dette bort fordi en konsultasjon er en potensiell sensitiv situasjon for pasientene og ble vurdert til å være vanskeligere å få aksept for hos pasientene, som igjen kunne ha konsekvenser for rekrutteringsprosessen. Dette var også gjenstand for en etisk betraktning, hvor mye skulle/kunne vi be pasienten om før vedkommende syntes det ble for mye? Og når historien om lydopptaker ble som den ble, endte vi opp med der vi startet, nemlig med bruk av feltnotater. Det kan ikke utelukkes at vi hadde fanget opp både mer og annen informasjon ved å supplere observasjonen med opptaksutstyr, vi tror likevel at det ville dreid seg i større grad om informasjon som lå utenfor prosjektets fokus. Pasientene ble på forhånd informert om at sykdoms- og behandlingsaspekter ikke var av interesse for oss.

Ved bruk av beskrevne metoder lå det en viss forutsetning i hvilken type informasjon vi ønsket å samle, mindre om utslag i resultater. Funn fra fase I ga grobunn for å se nærmere på legedelen av systemet. Og siden legene ikke brukte systemet slik det var tenkt, ble det diskutert hvordan man kunne gå fram for å undersøke nærmere hvorfor ikke og hvordan smertebehandling i praksis foregår. Vi måtte få legene i tale på et vis. Spørre dem. Grunnlagt med at de som sluttbrukere av et system burde ta del i prosessen og bli involvert (Svanæs, Gulliksen 2008). Legene er generelt ”vanskelig å få tak på”. Utfordringen var av den grunn å få gjort en avtale med og finne tid til gjennomføring med en av gangen. Å velge intervju ble aktualisert ved å bringe videre prinsipper om bruker-nær innflytelse (Abrams et al. 2004), og rent praktisk, ved at en av oss arbeider i avdelingen. Dette kan være en medvirkende faktor til at vi lyktes med å involvere leger til begge intervjufasene og til prototypetesting og -rangering.

4.5 Erfaringer knyttet til gjennomføring

Som det er nevnt hadde den pågående intervensjonsstudien brukt et system som var utviklet for å prøve å finne svar på om man med det kunne bedre smertebehandlingen av kreftpasienter. Vår inntreden gav muligheter til å undersøke andre aspekter som studien ikke fanget opp og gi anledning til å forstå mer av hele situasjonen ved å tilføre supplerende

informasjon. Valg som er gjort er preget av en sosio-teknologisk tilnærming, som ”fremhever at gjennom innsikt i den arbeidspraksis IKT-systemet skal brukes, bør være utgangspunktet for design og implementering”. (Berg 1999). Det er likevel åpent om vi kunne gjort noe annerledes, om funn kunne blitt bedre belyst, eller om det var noe vi ikke fikk belyst, på grunn av valg av fremgangsmåte. Av saker vi egentlig ganske enkelt kunne ha fått til er bruk av SUS-skjema til leger i forbindelse med observasjon. Vårt valg var at legene ikke skulle fylle ut dette, delvis fordi vi vi skulle bruke et eget skjema som vi mente var rimelig dekkende, samtidig hadde vi respekt for legenes (mangel på) tid. Kanskje litt i overkant respekt. Vi kunne i alle fall ha fått fanget opp mer informasjon om dette hadde blitt gjort, alternativt fått bekreftet det motsatte.

Andre betraktninger rundt gjennomføringen dreier seg eksempelvis om volum og variasjon av pasienter, var de representative for hele pasientgruppen? Var de legene vi involverte et representativt utvalg? Eller for få? Burde vi ha utvidet testområdet og involvert andre pasientgrupper og leger? Hvilke svar hadde vi fått da? Både begrensningen av deltagere i de ulike faser og at vi har holdt oss innenfor kreftdomenet innskrenker anledningen til å gi stor allmenn gyldighet til våre funn. Begrenset av rammen rundt en pågående studie har vi forklart våre valg. Gjennom prosessen har vi har tatt hensyn til pasienter, etikk, legers tid og integritet, samarbeidsvilkår og tidsrammen for leveranse av et produkt. Dette medførte at vi ikke hadde anledning til å forfølge tanken om å prøve den samme fremgangsmåten for en annen diagnosegruppe, annen legespesialitet og en annen type oppfølging. Dette kunne gitt interessant og utfyllende informasjon. Intervjuer av leger fra andre spesialiteter kunne synliggjort hva de har av behov eller finner utfordrende i kliniske konsultasjoner.

Konsultasjonen er et viktig element i så og si all poliklinisk behandling. Pasientdelen måtte blitt tilpasset diagnosegruppe eller fokusområde, men funksjonaliteten som ligger i systemet ved å la pasienten bidra med elektroniske data til støtte for klinisk arbeid kan tenkes gjenbrukt i en utvidet, eller endog en generalisert bruk av en slik type verktøy.

5 Resultater

Eir-prosjektet hadde som nevnt et klinisk fokus, i hovedsak rettet mot smertebehandling og om nye metoder kunne gi gevinst i form av bedret smertebehandling. Prosjektet var derimot ikke designet for systematisk å gi informasjon om pasientenes og legenes opplevelser med bruk av systemet. Å fange opp slik informasjon kunne gi et bredere vurderingsgrunnlag i forhold til en eventuell innføring av det. Klinisk utbytte kan måles, det kan også brukervennlighet. Denne kan beskrives på ulike måter. Vi valgte en måte å gå fram på som skulle avspeile anvendelighet, effektivitet og tilfredshet med bruk av systemet (Standardisation 2008). Av den grunn planla og gjennomførte vi en observasjonsstudie for å kartlegge hvordan Eir ble opplevd av både pasient og lege, målt opp mot nevnte mål på brukervennlighet.

Gjennom observasjon av 10 pasienter som i første fase sa seg villig til å delta i Eir kunne vi dra nytte av deres erfaring med redskapet (iPad), programmet spørsmålene ble presentert i, spørsmålene i seg selv og tiden det tok å fullføre. Dette ble supplert med bruk av SUS-skjema for å vurdere tilfredshet med systemet. I tillegg samlet vi data fra observasjon av pasient/lege i den påfølgende konsultasjon for hver enkelt, supplert med et kort intervju av både pasient og lege i etterkant av pasientbesøket.

5.1 Pasientdel

Nettbrettet ble opplevd som enkelt i bruk, selv om pasientenes tidligere erfaringer med bruk av slike verktøy varierte mye. Systemet var også lett å lære, alle fullførte det elektroniske spørreskjemaet. Riktig nok med stor variasjon i forbrukt tid, som det var ulike årsaker til. Noe kunne skyldes antall spørsmål man ble presentert for, den dynamiske funksjonen tillot færre spørsmål hvis man svarte ”Nei” på en del nøkkelspørsmål. Noe kunne også være forårsaket av behov for å bli forklart hva det egentlig ble spurt om. I tillegg ble det opplevd treg lasting av neste spørsmål i perioder grunnet dårlig kapasitet i nett.

Brukergrensesnittet til pasientene bestod av ulike elementer som for eksempel sjekklister, sjekkbokser, glidebrytere og inntasting av tallverdier. Observerte brukere taklet vekslingen mellom disse ulike elementene godt. De skjønnte intuitivt hva systemet etterspurte. Ironisk nok var det informasjonssidene som skulle instruere dem i hvordan de skulle fylle ut det som skapte mest problemer. Sidene var tydelig merket ”informasjon” der det vist en animasjon med en hånd som bruker glidebryteren eller merker av på en kroppsfigur (se figur 9).



Figur 8 Eksempler på informasjonssider

Når de støtte på disse sidene ville mange forsøke å utføre samme handling som det den animerte hånden gjorde på selve informasjonssiden, selv om siden ikke angav noe spørsmål som skulle besvares. Glidebryter reagerte ikke på handlingen, noe som i mange tilfeller forvirret brukeren. Designet viste ikke godt nok hva som var mulig og ikke mulig i disse tilfellene.

Som supplement til observasjon brukte vi som nevnt SUS-skjema der pasientenes tilfredshet med systemet ble vurdert. Pasientenes score var på 90,4 og gav uttrykk for en sterk indikasjon på stor tilfredshet (max score = 100). Som en oppsummering ble det gjennomført et kort intervju etter konsultasjonen for å sammenfatte brukeropplevelsen. Først og fremst gav det svar på at denne registreringen av symptomer hadde betydning for innholdet i konsultasjonen. Det ble også bekreftet at i vårt utvalg ville de aller fleste foretrukket tilsvarende prosess ved neste besøk. Dette avspeilet en generell trygghet som pasient og en positiv holdning til konseptet med å registrere opplysninger elektronisk før møte med lege.

5.2 Leger og Eir

Resultater fra tidligere faser av prosjektet ga oss en del kunnskap om hvordan pasientene brukte Eir, mindre om hvordan legene utnyttet det. De som så på pasientens registreringer

gjorde det i forkant av konsultasjonen, uten andre til stede. Det betød ikke at registreringene ikke ble brukt, men stort sett var selve interaksjonen med systemet ferdig både for pasient og lege idet konsultasjonen startet. Dette førte til en dreining av fokus i prosjektet mot legene som brukergruppe og lege-delen av systemet. Legene er utvilsomt en viktig brukergruppe for systemet som det er tenkt. Uten at legene tar systemet i bruk vil systemet ikke ha noen mulighet til å påvirke kvaliteten på pasientbehandlingen. Pasientene vil bruke systemet i en periode av livet der de er under behandling for sin kreftsykdom, mens for legene ved kreftpoliklinikk vil systemet potensielt være et verktøy de bruker daglig i pasientbehandlingen. Systemet er ment å ha en innvirkning på kvaliteten på behandlingen for den enkelte pasient, og den vil endre på hvordan pasienten kommuniserer sine symptomer til legen. Men i bruk vil systemet ha større innvirkning på legens arbeidshverdag, enn på en pasients hverdag av den enkle grunn at en lege vil bruke systemet mye oftere enn en pasient vil bruke det. Det vil derfor påvirke hvordan de jobber med denne type problematikk og måten de kommuniserer med sine pasienter på.

Ønsket om mer kunnskap om legenes potensielle bruk av systemet førte til at vi frigjorde oss fra legedelen i Eir og dermed startet mer eller mindre på scratch for å finne ut hvordan legene jobbet med pasientens symptombyrde. Dette med bakgrunn i prinsippet om at hvis man skal lykkes med å innføre et nytt informasjonssystem, eller hvilken som helst system, må man ”kjenne sin bruker”. Vi ønsket å finne ut av hvilke behov de hadde og hvilke utfordringer opplevde de knyttet til dette problemområdet? Samtidig ønsket vi å finne ut hvilken oppfatning de hadde av problemomfanget for området, og om det fra legenes ståsted i det hele tatt var et problem å ta tak i. Var svaret på dette ”nei” ville et slikt system kun bli oppfattet som mer støy i hverdagen og nok et system de ble dyttet på og ikke ønsket. På den annen side hvis svaret er ”ja”, er det mulig å plukke ut eller identifisere de pasientene som et slikt verktøy kan være med å forbedre behandlingen for og på den måten være mer målrettet i bruken av systemet.

Tidligere resultater ga oss indikasjon på at Eir har et potensiale til å påvirke en konsultasjon mellom lege og pasient. Men hva er det verktøyet påvirker? Foreløpig har vi kun indikasjoner om en effekt, men hva effekten er vet vi ikke. Bedre kjennskap til det kliniske arbeidet som legene utfører ville kunne gi oss en bedre pekepinn. Det ville også kunne gi oss noen mulige svar på hvorfor det var slik at ingen av legene benyttet beslutningsstøtten i systemet. Siden Eir i utgangspunktet var tenkt som et beslutningsstøttesystem var det viktig for oss å få etablert

om det var et slikt system legene ønsket eller hadde behov for. Og om ikke et beslutningsstøttesystem dekket behovene, var det andre mulige løsninger basert på elektronisk egenrapportering fra pasientene som kunne dekke behovet bedre. Spørsmålet ble da hvilken rolle et eventuelt system skulle innta. Vår arbeidshypotese var at et informasjonssystem som ga legen en raskt tilgjengelig oversikt over de viktigste data om pasientens symptombyrde ville være et verktøy mer i tråd med det behovet legene har enn et beslutningsstøttesystem. Dette var viktig for oss å få avklart siden hvilken rolle et eventuelt system skal ha, nødvendigvis vil ha sterk innvirkning på hvor vi skulle legge ressursene i neste omgang og i videre design av det slik at systemet har potensiale til å forbedre dagens praksis.

Vi vil i det følgende først prøve å beskrive avdelingen der Eir er prøvd og tenkt brukt i forhold til organisering, hvilke pasienter som behandles her og litt om omfanget av pasienter med smerter. Deretter beskriver vi hvordan legene på avdelingen jobber med enkeltpasienter i en konsultasjonssetting. Konsultasjonen er den arbeidsprosessen som er viktigst for oss å vite mest om.

5.3 Kreftpoliklinikk St Olavs Hospital

5.3.1 Leger og spesialiteter

Kreftpoliklinikk på St Olavs Hospital behandler kreftpasienter fra hele helseregionen. En typisk arbeidsdag for en lege vil være et tett program med pasientkonsultasjoner. De fleste legene har sine spesialiteter, det betyr at de har bare pasienter fra en eller noen få diagnosegrupper. Pasientene på dagens liste fordeles hver morgen på legemøtet. Legene har «sine» pasienter, det vil si at som oftest vil en pasient ha samme lege ved hver konsultasjon. Men selv om dette etterstrebes vil mange pasienter måtte forholde seg til flere enn en lege. Som oftest har hver konsultasjon en oppsatt varighet på 20 minutter, men noen pasienter settes opp på dobbeltime. Dette er besøksårsakavhengig. For ny-henviste og pasienter man ikke kjenner fra før settes det gjerne av mer tid til datainnsamling.

5.3.2 Tidsressursen

Forsinkelser oppgis å være meget vanlig, noe vi også registrerte ved vår observasjonspraksis. En lege sier det slik: ”*det er veldig sjelden jeg klarer å holde tidsskjemaet*”. En av årsakene til tidsoverskridelsene er at man bruker lengre til tid på pasienten enn oppsatt, men også forstyrrelser som innkomne telefoner, øyeblikkelig hjelp pasienter eller andre uforutsette ting er med å stykke opp dagen og bidrar til forsinkelsene. Tid er med andre ord en begrensende ressurs for legene ved poliklinikken.

5.3.3 Pasientgrupperinger

Pasientene kan grupperes på flere vis, for eksempel årsak til besøk, ny-henvist, kontroll, øyeblikkelig hjelp, responsevaluering eller annet. Man kan også gruppere pasienter etter diagnose. I diagnosegruppene kan man ha undergrupper etter sykdomsutbredelse (lokalisert eller metastatisk), hvilken tumorrettet behandling pasienten får eller hva behandlingsintensjonen er. Det er derimot ikke vanlig å kategorisere pasienter etter symptombyrde. Symptombyrden til pasientene er veldig varierende og følger ikke pasientgruppene eller kategoriene. Selv om det er slik at for eksempel brystkreftpasienter opplever i mindre grad smerter enn kolonrektalkreftpasienter, er det ikke slik at ingen brystkreftpasienter har smerter.

5.3.4 Pasientgrupper med størst sannsynlighet for smerter

Opplysninger fra legene vi har snakket med viser at det er enkelte diagnosegrupper som oppfattes å ha større sannsynlighet for å oppleve smerter og at de har mer fokus på symptombyrder hos enkelte grupper. I tillegg til diagnose oppgir de at sykdomsstadium har betydning for symptombyrden. Pasienter med langt fremskreden kreftsykdom har en større hyppighet av symptomer enn for eksempel pasienter som er ferdigbehandlet og kun går til jevnlig kontroll. Dr Raj har forsket på dette på kreftpoliklinikken ved St Olavs Hospital. Hans forskning viser at det er fem forhold som kan si noe om sannsynligheten for å oppleve smerter over 4. Som nevnt vil kreftdiagnose ha betydning. Pasienter med metastatisk sykdom har oftere smerter enn de med lokalisert sykdom, og på samme måte har pasienter med komorbiditet, altså andre samtidige sykdommer, større sannsynlighet for å oppleve smerter på behandlingskrevende nivå. Dessuten viser hans forskning at kvinner har mer smerter enn menn, og at eldre har mer smerter enn yngre. Det han angir som et problem i forhold til å skulle plukke ut hvilke pasienter som man må være spesielt på vakt ovenfor smerter hos, er at til sammen forklarer disse fem variablene bare smerten til 30 prosent av de pasientene som har klinisk relevante smerter (Raj 2013). Hovedpoenget er at uavhengig av besøksårsak, diagnose, sykdomsutbredelse og behandling pasienten får, vil det finnes pasienter med store symptombyrder. Det igjen betyr at selv om legene har sine spesialiteter og gjerne kun har pasienter med noen få ulike diagnoser vil de møte pasienter som har alle fasetter av symptombyrde. Det er dermed noe alle leger ved kreftpoliklinikk må forholde seg til.

5.3.5 Omfang av smerter hos pasienter på kreftpoliklinikk St Olavs Hospital

Legene vi har snakket med uttrykker at de oppfatter dagens smertebehandling ved poliklinikken er effektiv for de fleste pasientene. Men man opplever at det finnes en gruppe

kreftpasienter med komplekse smertekasus som ikke responderer tilfredsstillende på foretrukne fremgangsmåte, og som anslås til å utgjøre mellom ti og tjue prosent av pasientene med smerter. Når det kommer til hvor mange av det totale antallet pasienter som har smerter vises det til en egen studie på poliklinikken gjort i 2009, som viste at nesten en fjerdedel av pasientene hadde klinisk relevante smerter. Om smertene var kreftrelaterte eller skyltes andre ting ble ikke undersøkt. Egne tall fra kreftpoliklinikk viser altså et noe lavere antall pasienter med smerter enn andre publiserte studier fra andre steder. Samtidig uttrykker legene at det er et forbedringspotensial sett i lys av at den er et signifikant antall pasienter med behandlingkrevende smerter.

5.4 Konsultasjonen som informasjonskanal

Pasientene anga at Eir hadde betydning for innholdet i konsultasjonen. Hva er så innholdet i en vanlig konsultasjon og hvem er det som bestemmer hva den skal inneholde?

Konsultasjonen representerer den desidert viktigste informasjonskanalen mellom legene og pasientene ved kreftpoliklinikk. Det er i konsultasjonen all direkte kommunikasjon om smerter og symptomer mellom leger og pasienter foregår. Det var derfor av stor interesse for oss hvordan å få en forståelse for de ulike elementene en konsultasjon innehar både for pasient og lege. Konsultasjoner mellom lege og pasient kan arte seg på mange ulike måter, men består for legens del som oftest av tre hovedelementer.

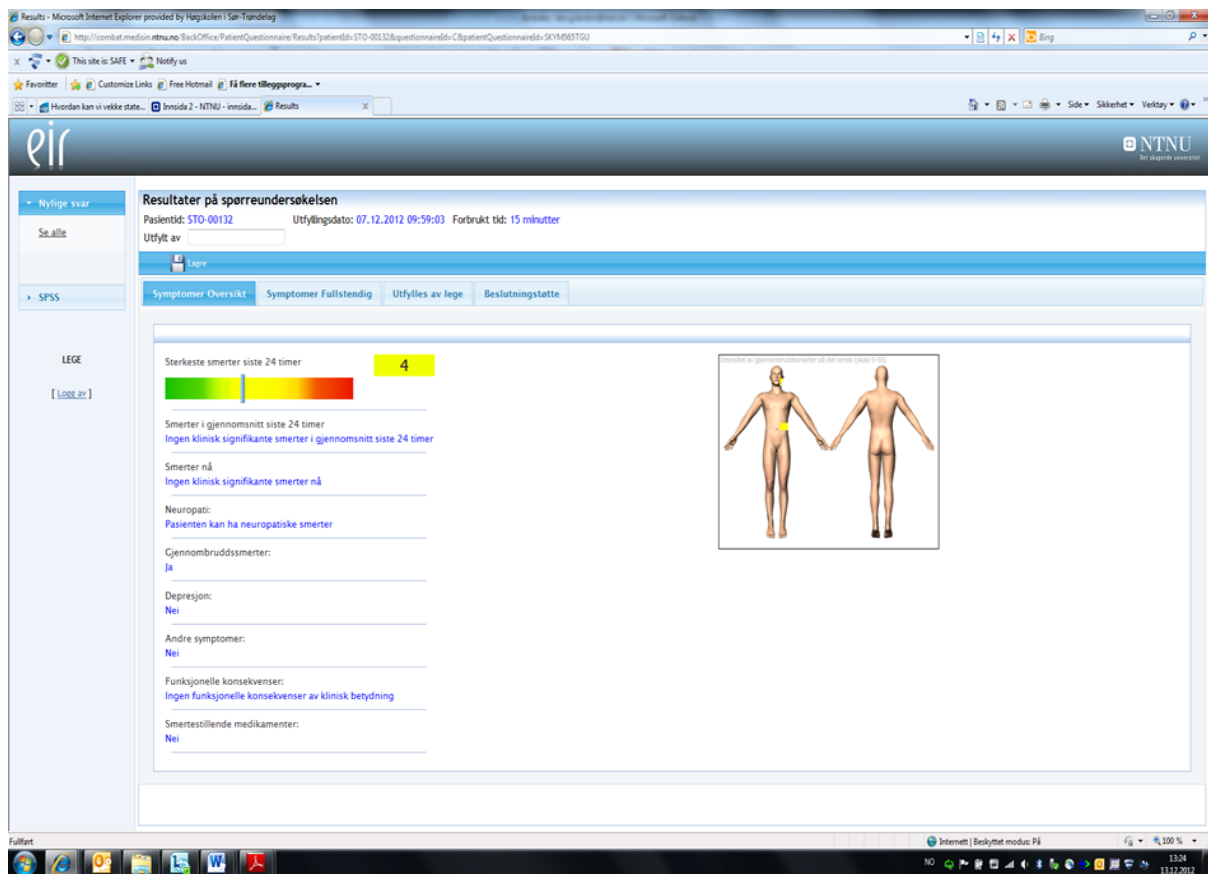
5.5 Datainnsamling

Det første hovedelementet er det som legene vil kalle anamnese, men som vi gjerne kaller datainnsamling. Datainnsamlingen skjer fra ulike kilder og den kan starte før pasienten kommer inn til konsultasjon eller først når pasienten er kommet inn. Disse kildene er typisk pasientens journal, der man finner data fra tidligere besøk, røntgen og laboratoriesvar.

Pasienten er en veldig viktig kilde for data. Både observasjon, utspørring og fysiske undersøkelser av pasienten er kilder for legen. Det er situasjonsavhengig hvorvidt legen starter datainnsamling forut for konsultasjonen, men gitt den viktige posisjon pasienten har som kilde vil noe av datainnsamlingen alltid forgå i selve konsultasjonen. Vi observerte forskjeller på dette i de konsultasjoner vi var til stede. Enkelte leger var tydelig forberedt, mens andre startet datainnsamlingen først når pasienten var på plass. For eksempel var en pasient imponert over treffsikkerheten til spørsmålene legen stilte. Pasienten oppfattet at de spørsmål legen stilte alle var veldig relevante spørsmål for akkurat dennes situasjon.

5.5.1 Datainnsamling og Eir

Legen hadde sett på den informasjonen pasienten hadde registrert på Eir i forkant av konsultasjonen i det gitte tilfellet og det er rimelig å anta at dette hadde betydning for hvilke spørsmål som ble stilt. Dette kan tjene som eksempel på hvordan Eir kan bidra til en mer effektiv datainnsamling ved en raskere etablering av riktig fokus. Eir har et potensiale som verktøy i datainnsamlingen for bedre smerte og symptombehandling. Eir kan tilby legen informasjon i forkant av konsultasjonen som pasienten selv har registrert om sine smerter og symptomer. På spørsmål anga 6 av 8 leger at alle opplysninger de trengte om pasientens symptomer var tilgjengelig for dem via systemet. Legene som oppdaterte seg i forkant av konsultasjonen meddelte også positive erfaringer med systemet, basert på rask og god oversikt over den mest relevante informasjonen som hadde betydning for den kliniske situasjonen og videre behandling. Informasjon som i hovedsak var basert på følgende figur som var hovedsiden i legedelen:



Figur 9 Oversiktsbilde legedel

5.5.2 Prioritering og fokus i datainnsamlingen

Alle legene vi har snakket med oppgir at de er på jakt etter å utnytte tiden i konsultasjonene best mulig. Gjerne har de klar en prioritert liste av tema som man skal igjennom før pasienten kommer inn. Ofte er dette bestemt av besøksårsak, men kan også være et resultat av funn i røntgenbilder eller laboratorieundersøkelser, altså datainnsamlingen forut for konsultasjonen. En lege sier det slik: *"... vi har jo automatisk et eller annet fokus med det vi spør om, det er jo det vi er mest opptatt av og det vi tenker er agendaen for konsultasjonen. Så må man underveis, hvis det har dukket opp noe siden sist som gjør at du har beregnet agendaen feil, så må jo den endres."* For legene vil det alltid være et spørsmål om hva man skal prioritere og hvor mye tid man skal bruke på det. Veldig sjelden har man tid og anledning til å berøre alle tema som kunne vært berørt. De er klare på at de er de, og ikke pasienten, som må gjøre prioriteringen for hvilke tema som man skal igjennom. Noen går også langt i å si at legens forhåndsprioritering i enkelte tilfeller fører til at pasienten, som kan ha en helt annet fokus, ikke blir hørt i tilstrekkelig grad. *"Jeg tror enkelte av oss er ganske gode til å bestemme oss for hva som er agendaen, jeg tror det er slik noen ganger at vi ikke er våken nok på å høre den andre siden av bordet"*. Årsaken er at det er viktige beslutninger om tiltak som man må komme fram til, for eksempel om man skal fortsette med strålebehandling eller ikke. Det er legen som har den beste kunnskapen om pasientens totale sykdomsbilde, hva som er viktig å fokusere på og hva man kan gjøre noe med. Mens pasienten kan være fokusert på symptomer og plager vil legen være mer opptatt av det store bildet. Hvis man for eksempel får gjort noe med den metastasen i hofta som er utgangspunktet for problemene, vil det gjøre noe med den totale belastningen. I forhold til dette og smertebehandling sier en lege at: *"Jeg tror det å ha fått inn et varsel at denne pasienten opplever et smerteproblem ville vært kjempenyttig og spesielt kanskje for erfarne leger, for jeg tror at vi glemmer litt det der, vi blir av og til litt sånn at vi kanskje ikke jobber på det detaljnivå, men prøver og se det store bildet. Rett eller galt"*. På spørsmål om hvordan det ville sett ut i en ideell verden svarer legen slik: *".. så fikk jeg en oppsummering med pasienten inn..... hvor en da på en måte kunne prioritere og ta tak i de tingene som var viktigst for pasienten. Det var i den ideelle verden."*

I likhet med pasientene opplevde legene vi observerte i bruk med Eir at de opplysningene pasienten ga i forkant ved hjelp av Eir hadde betydning for innholdet i konsultasjonen. Siden vi ikke har observert noen konsultasjoner uten bruk av Eir er det vanskelig å si akkurat hva Eir gjorde av bidrag, men man kan tenke seg at Eir hadde betydning for fokus og prioritering av tema i kommunikasjonen mellom lege og pasient. Det er riktig å minne om at vår

tilstedeværelse var knyttet til at legen skulle konsultere en "Eir-pasient", og var derfor allerede i kraft av det innforstått med at pasienten hadde en smerteproblematikk. Smerter var et tema i alle konsultasjoner vi observerte så nær som en. I den konsultasjon var alt fokus på en meget alvorlig utvikling av sykdommen. Men legene er generelt positive til effekten Eir kan gi med å presentere informasjon i forkant av en konsultasjon. *"Alt som har med kreftsykdommen i seg selv eller behandlingen, det være seg oppkast, diare, vekttap, matlyst med flere er informasjon som det kan være meget nyttig å ha i forkant. Man sparer seg tid, og så blir man gjort oppmerksom på det fordi det er ikke alltid man stiller spørsmålene og pasientene kan glemme det."* Lege ved Seksjon lindrende behandling.

5.5.3 Smerter og symptomer som del av datainnsamling

I hvilken grad data om smerter og symptomer er en del av datainnsamlingen når Eir ikke brukes virker å variere en del. For de legene som vi har snakket med som er knyttet til seksjon for lindrende behandling er dette noe som er en viktig del av konsultasjonen, da pasientene deres ofte har en stor symptombyrde. For legene ved poliklinikken virker det å variere mer. Det har nok sammenheng med at en stor del av pasientene her ikke har behandlingskrevende smerter. Noen av legene vi har snakket med jobber dessuten med diagnosegrupper som har en lav hyppighet av smerter og dette synes å virke inn på i hvor stor grad smerter er fokus i konsultasjoner. En lege angir at han rutinemessig spør pasienten om smerter, en annen at han gjør en vurdering om hvilke pasienter som er aktuelle for den type spørsmål. En annen tar opp denne problematikken med pasienter som han fra tidligere vet har eller har hatt et smerteproblem, enten på bakgrunn av kjennskap til pasienten fra før eller som følge av det som er angitt i journalen. En tredje som jobber med pasienter som har stor frekvens av smerter, er opptatt av at veien mot bedre smertebehandling er avhengig av at pasienten bidrar til datainnsamlingen. Samtidig er det spørsmål som kan være tunge og tidkrevende å spørre pasienten om og vanskelig for pasienten å gjøre rede for.

5.6 Verktøy som brukes i smertebehandling

5.6.1 Standard smerteanamnese

Når legene først har etablert at pasienten har behandlingskrevende smerte er deres fokus på hvilke tiltak som kan gjøres for å redusere denne. Det de trenger da er å kartlegge hvordan smerten arter seg hos pasienten. Dette gjøres som oftest gjennom en standard smerteanamnese. En standard smerteanamnese består i å skaffe rede på intensitet, lokalisasjon, hvor lenge de har vart, om de er konstante eller om det smerter som kommer

eller går, hva er det som utløser smertene, hva som lindrer dem, smertekvalitet (prikkende, stikkende, sviende osv) og hvilken funksjonell påvirkning smertene har på pasienten. Det er pasienten selv som er hovedkilden for denne informasjonen. Det er viktig med en god kartlegging og noe av det viktigste legene er på jakt etter er hva som er årsaken til smertene. *”Hvis du ikke skjønner hvorfor pasienten har vondt er det vanskelig å tenke seg tiltak.”* Dette er også særdeles viktig for å finne ut om smertene kan ha sin årsak i at sykdommen har utviklet seg i uheldig retning. For eksempel om smertene skyldes nye metastaser.

5.6.2 ESAS og smertekart

ESAS (Edmonton Symptom Assessment System)-symptomskjema er i Norge anbefalt som rutinemessig standard verktøy for registrering av symptomer hos palliative pasienter (Kaasa 2006). ESAS skjemaet er beregnet for utfylling av pasientens selv, eventuelt med assistanse fra helsepersonell. Skjemaet er designet for å best beskrive hvordan pasienten har det på tidspunktet for utfylling (ingen historikk). Det består av 10 punkter som er smerter, slapphet, døsigheit, kvalme, matlyst, tung pust, depresjon (nedstemthet), angst, velvære og et åpent spørsmål der pasienten selv kan fylle inn et problem (for eksempel forstoppelse). Punktene gis en verdi på en skala fra 0 til 10 av pasienten. 0 skal representere ingen problemer, mens 10 representerer verst tenkelige verdi for gitt symptom.

Et smertekart er en figur som viser en menneskekropp og der man markerer på figuren hvor smertene er lokalisert. Smertekart er som oftest papirbaserte, men det finnes også ulike typer elektroniske smertekart.

En god kartlegging er avgjørende for en god smertebehandling. I mer komplekse situasjoner benytter man i enkelte tilfeller ESAS-registrering og smertekart, da gjerne over en periode for å se på utviklingen. Har man først etablert at pasienten har en smerteproblem som man må ta tak i, intensiveres oppfølgingen. I verste fall betyr det innleggelse på sengepost for observasjon, men mer vanlig tettere konsultasjoner og/eller telefonisk oppfølging av sykepleier. ESAS og smertekart som brukes på kreftpoliklinikk i dag er papirbasert og fylles ut av pasient eller helsepersonell.

5.6.3 Henvisning til Seksjon for lindrende behandling (SLB) eller smerteteamet

Hvis man ikke i tilstrekkelig grad klarer å smertestille pasienten velger legene ved kreftpoliklinikken å benytte seg av kompetansen til kollegaer på sykehuset. Pasienter med kreftrelaterte smerter henvises til Seksjon for lindrende behandling som har den beste kompetansen på feltet. En annen mulighet er å henvise til det såkalte smerteteamet hvis det

snakk om smerter som ikke er relatert til kreftsykdommen. *”Man høster av sin erfaring og så henviser man pasienter videre da, komplekse smerter du ikke klarer å behandle. Smerteteam eller SLB hvis det er kreftrelaterte smerter.”*

5.7 Behandlingstiltak

Datainnsamlingen har som hovedformål å skaffe seg en oversikt over hvordan pasientens status presens er og det viktigste som har skjedd siden forrige gang, for å ha et best mulig grunnlag til å bestemme hvilke tiltak som må gjøres. Datainnsamlingen er kritisk for at de rette tiltak skal kunne besluttes i og med at den utgjør det beslutningsgrunnlaget tiltakene gjøres på. Noen tiltak kan være gitt i forhold til informasjon legen har samlet før møte med pasienten. Det kan for eksempel være resultater på røntgen eller laboratoriesvar. Det kan til og med være den primære årsaken til at pasienten kommer for konsultasjon. Men når det gjelder pasientens smerter og symptomer vil tiltak knyttet til det bestemmes eller besluttes i selve konsultasjonen, siden ingen informasjon om dette er tilgjengelig for legen før i konsultasjonen. Tiltakene er i prinsippet noe lege og pasient blir enig om i fellesskap, men er i praksis som oftest forslag fra legen som pasienten aksepterer eller ikke. Det gis inntrykk av at man sjelden opplever uenighet for forslag. Det er det som blir besluttet gjort eller eventuelt ikke gjort, som har potensial til å endre pasientens situasjon til det bedre. Når det er sagt er suksessen av tiltakene veldig avhengig av at datainnsamlingen er så god som mulig og har avdekket alle forhold som er viktige.

5.7.1 Enkel eller avansert smertebehandling

Ingen av legene på kreftpoliklinikk vi har snakket med oppgir at de synes smertebehandling som spesielt utfordrende, i betydningen hvilke tiltak man skal gjøre i hvert enkelt tilfelle. I mange tilfeller er det snakk om å prøve en ny behandling, enten smertestillende medikamenter eller for eksempel stråling, eller justere på en allerede pågående behandling. Som kan for eksempel være å endre på dosene for den hurtigvirkende eller langtidskomponenten av smertestillende medikamenter. *”Når det gjelder smertebehandling er det for meg enkel smertebehandling og så er det mer avansert smertebehandling. Den enkle synes jeg er enkelt”*. Lege ved kreftpoliklinikk.

5.7.2 Beslutningsstøtten brukes ikke

Eirs lege-del var i utgangspunktet ment å skulle være et beslutningsstøttesystem som baserte forslag til behandling på pasientens registreringer. Beslutningsstøtten ble ikke brukt av noen av legene. De øvrige funksjonene systemet bød på ble heller ikke utnyttet slik det var tenkt,

og slapp derfor løs noen tanker om hvorfor ikke? Det betød imidlertid ikke at tiltak ble utelatt. Hvordan ser da legene ser på betydningen og bruken av beslutningsstøtte i behandlingen? Det er liten tro på at et computerbasert system skal kunne bearbeide alle data og kunne bidra med adekvate tiltak i mer avansert smertebehandling. Mens for enkel smertebehandling vil beslutningsstøtten ikke kunne tilføre noe nytt til behandlingen. En av legene som har brukt Eir sier at de gangene han har vært inne på den så har han ikke lært noe nytt. Beslutningsstøtten i Eir tilfører ikke noe nytt, men presenterer noe de ”vet” fra før. Beslutningsstøtte bidrar med forslag til tiltak, men det er ikke hvilke tiltak som skal gjøres som oppfattes som utfordrende for legene. Utfordringene i forhold til smerte og symptombehandling er i mye sterkere grad knyttet til kartleggingen av pasientens situasjon og evalueringen av de tiltak som gjøres. Det er interessant at halvparten av legene vi observerte i bruk av Eir var enige i at de følte seg tryggere på sine faglige vurderinger om pasienten. Men dette var altså ikke basert forslag av tiltak fra beslutningsstøtten. Dessuten uttrykker de en generell skepsis til computerkalkulerte tiltak. De vil uansett ikke la seg fravriste retten til å gjøre egne vurderinger. Tvert i mot ser de som sitt ansvar å gjøre nettopp det, og være uavhengig av hva som foreslås at et computerbasert forslag.

5.7.3 Beslutningsstøtte mer aktuelt andre steder?

Et interessant poeng er at alle de vi har snakket med har en tro på at en slik beslutningsstøtte vil kunne være nyttig for mindre erfarne leger innen smertebehandling. For eksempel primærleger eller sykehjemsleger. Et sitat fra en kreftspesialist som kan understreke det er *”...kanskje kan et slikt beslutningsverktøy være i et enkleste laget for spesialister, men for assistentleger og for leger som ikke har erfaring med onkologi tror jeg det kan være veldig nyttig, altså. Primærleger, sykehjemsleger....i hvert fall kan de blitt gjort oppmerksom på at dette er en pasient som trenger mer behandling enn det som er tilfelle nå da.”* De assistentlegene på kreftpoliklinikk vi har spurt svarer på sin side at dette er heller ikke noe de føler behov for. Noen måneders erfaring fra kreftpoliklinikk overgår det bidrag et slikt system kan gi i forhold til beslutninger om tiltak mener de. De oppfatter beslutningsstøtte som en spennende tanke, men de tror at den kan treffe bedre og være mer nyttig andre plasser enn på kreftpoliklinikk.

5.8 Evaluering av tiltak

Ved siden hovedelementene datainnsamling og behandlingstiltak er det tredje hovedelementet i konsultasjonen evaluering eller en oppfølging av de tiltak som er gjort. Ofte inngår

evalueringselementet i de to første. Alvorlighetsgraden på pasientens situasjon bestemmer hvor raskt og når dette gjøres. Mindre tiltak evalueres gjerne ved neste planlagte konsultasjon, eventuelt at neste konsultasjon framskyndes. Mer dramatiske tiltak kan være alt fra operative inngrep og strålebehandling til henvisning av pasienten til andre avdelinger for videre utredning. Slike tiltak medfører gjerne også en tettere oppfølging og oftere evaluering av tiltak. Men også da vil konsultasjonen være den bærende informasjonskanalen mellom lege og pasient og der man blir enige om tiltaket har hatt ønsket effekt eller ikke. Det er en viktig del av datainnsamlingen å skaffe data for grunnlag til å evaluere forrige tiltak. Dermed er ringen sluttet. Ny datainnsamling åpner for nye tiltak og dermed evalueringer. Pasientene følges opp med jevne eller ujevne mellomrom med legekonsultasjoner der hovedelementene er gjentakende iterasjoner med datainnsamling, tiltak og evaluering.

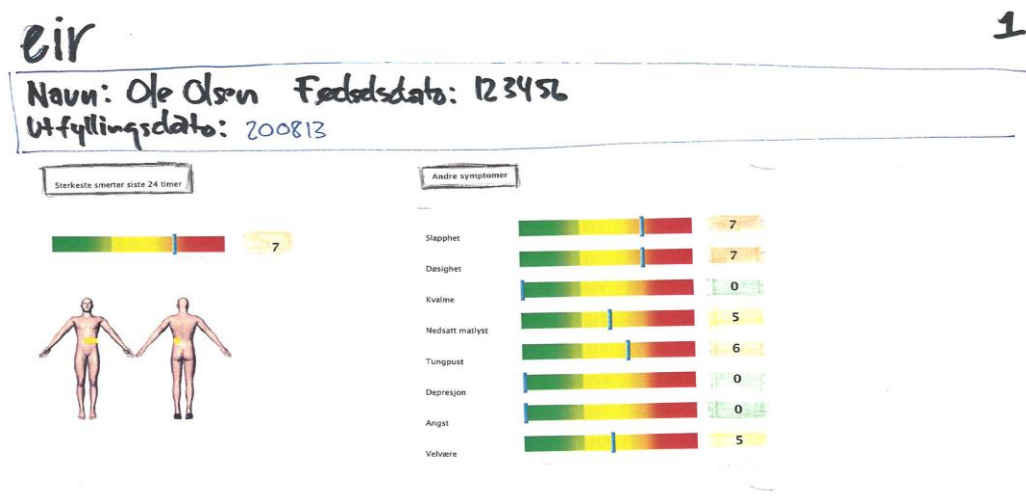
5.9 Prototypetestingen

Gitt resultater fra observasjon og intervjuer mener vi å ha identifisert at det viktigste behovet legene har i forhold til smerte og symptombehandling er enkel tilgang til relevant og aktuell informasjon om pasientens situasjon. Vi har observert at leger kan bli mer treffsikre i sine spørsmål til pasienten etter å ha brukt legedelen av Eir-systemet. Vi har også observert at bruken av det har gjort enkelte leger oppmerksom på deler av pasientens situasjon de ikke hadde vært klar over tidligere. Vi har også både pasienters og leger tilbakemeldinger på at systemet påvirket konsultasjonen, pasienter svarer at de via systemet fikk registrert all informasjon om sine smerter og symptomer og tilsvarende svarer de legene som brukte systemet at de fikk alle de opplysninger de trengte om pasienten via systemet. Intervjuer bekrefter det vi observerte, at legens tidsressurs er så å si alltid begrenset og at legen av den grunn er på jakt etter informasjon som kan hjelpe dem å prioritere hvilke tema konsultasjonen for hånden skal ha for å bruke tiden riktig. Samtidig ga de uttrykk for at en av hovedutfordringene med Eir slik de så det, var den store mengden informasjon de ble tilbudt av systemet.

Ut fra dette mente vi at startsidene i legedelen var og er en del av systemet som har potensiale til å møte dette behovet for en rask oversikt over relevant og aktuell informasjon. Flere leger uttrykte begeistring over at systemet tilbydde et slikt oppsummeringsbilde som det første som kom opp etter å ha valgt pasient. Som tidligere nevnt var de aller fleste ressursene i utviklingen brukt til utvikling av pasientdelen av systemet. I sum gjorde dette at vi ønsket å sette fokus på legedelen og dette oppsummeringsbildet og hvordan best mulig sette sammen

informasjonen pasienten registrerte slik at legen fikk en rask og god ”at a glance”-oversikt over pasientens situasjon.

Vi utviklet et pasientcase og seks forskjellige papirprototyper på oppsummeringsbilde. Det vil si at pasientens rapporterte svar, skalering av symptomer, kjønn, diagnose, alder og behandlingsstatus var lik for alle prototypene.

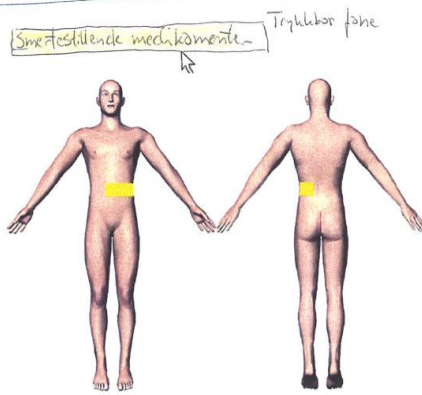
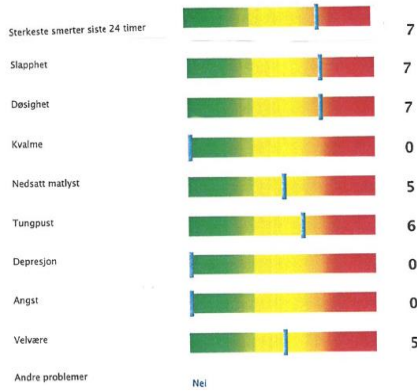


Figur 10 Papirprototype 1. Full ESAS med glidebar og tallverdi, men med smerter fremhevet. Smertekart.

eir

2.

Navn: Ole Olson Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813

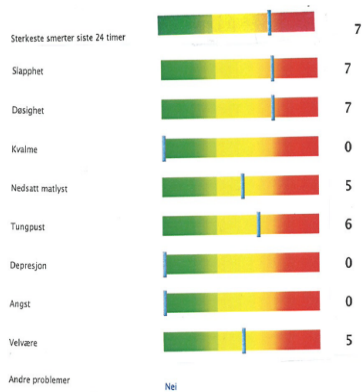


Figur 11 Papirprototype 2. Full ESAS med glidebar og tallverdi. Smertestillende medikamenter kan vises ved klikk. Smertekart.

eir

3

Navn: Ole Olson Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813

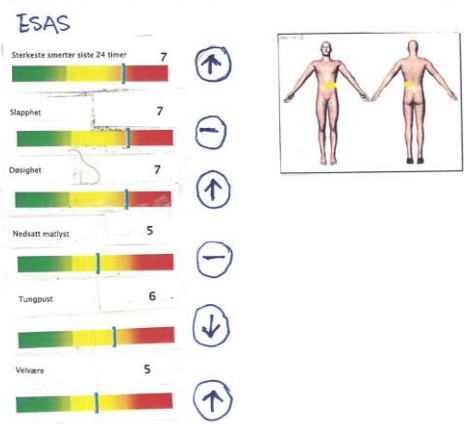


Figur 12 Papirprototype 3. Kun full ESAS med glidebar og tallverdi. Ikke Smertekart.

eir

4

Navn: Ole Olson Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813

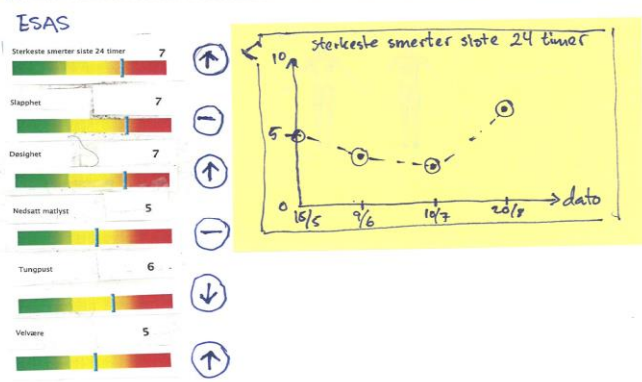


Figur 13 Papirprototype 4. ESAS kun parametere med score over 4. Piler med indikator for utvikling siden forrige registrering. Smertekart.

eir

4

Navn: Ole Olson Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813



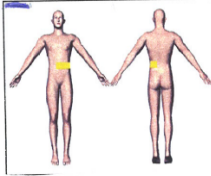
Figur 14 Papirprototype 4. Papirprototype 4 med visning av graf for utvikling.

eir

5

Navn: Ole Olsen Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813

Smerter	7
Slapphet	7
Døsighet	7
Kvalme	0
Nedsatt matlyst	5
Tungpust	6
Depresjon	0
Angst	0
Velvære	5
Andre problemer	Nei

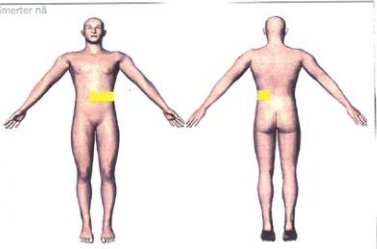


Figur 15 Papirprototype 5. Som prototype 3, men med kun tallverdier på bakgrunnsfarge og smertekart.

eir

6

Navn: Ole Olsen Fødselsdato: 123456
Utfyllingsdato: 200813

SMEKTER Sterkeste smerter siste 24 timer: 7 Smerter i gjennomsnitt siste 24 timer: 5 Smerter nå: 5	Smertestillende medikamenter Føle: eller 200mg x 3 Val behov: 200mg 100mg	Neuropatisk smerte Pasienten kan ha neuropatisk smerte nei	ESAS Slapphet: 7 Døsighet: 7 Kvalme: 0 Nedsatt matlyst: 5 Tungpust: 6 Depresjon: 0 Angst: 0 Velvære: 5
			

Figur 16 Papirprototype 6. Smerter fremhevet. Tre smerteparametere og visning av smertestillende medikamenter, neuropatisk smerte og gjennombruddsmerte (gul bakgrunn). Full ESAS med glidebar.

5.9.1 Innhold og funksjonalitet

Legene er på jakt etter informasjon om pasienten, eller retttere sagt, den biten av informasjon som tiltak besluttes på bakgrunn av. Hvilken type informasjon som er "viktigst" eller som er

av en slik art at behandlingen endres, vil være forskjellig fra pasient til pasient. Samtidig er for mye informasjon et problem på grunn av tiden det tar å gjennomgå den. Så det å skulle lage et oppsummeringsbilde som fungerer for de fleste pasienttilstander og som ved alle tilstander tilbyr akkurat riktig mengde og riktig type informasjon til legen er ikke enkelt, hvis i det hele tatt mulig. Det var likevel målet med prototypeprosessen å komme et skritt nærmere et oppsummeringsbilde som gir tilstrekkelig informasjon til å hjelpe legen å prioritere riktig tema for konsultasjonen og som gjør legen oppmerksom på viktige forhold og et kjapt overblikk, helt uten eller med minimalt med interaksjon med systemet (klikk/valg). En ESAS-registrering er bygd inn i pasientdelen av Eir, bortsett fra det siste punktet der pasienten selv kan fylle inn et problem. Noen slik funksjonalitet har ikke Eir foreløpig. Etter intervjuer av kreftleger ble ESAS oppfattet som et nyttig verktøy og en elektronisk versjon av ESAS var et ønske fra flere. Skjemaet gir en skalert og rask oversikt over flere viktige symptomer. Vi ga derfor ESAS en sentral plass i våre prototyper. Standard ESAS med alle punkter og i standard rekkefølge i nummer 1, 2, 3, 5 og 6. I nummer 4 vises bare de parametere der pasienten har angitt en score på 4 eller mer.

Vi har identifisert smerter som et av de, og om ikke det, viktigste symptomet. Smerter er en del av ESAS, men denne registreringen er som nevnt kun et øyeblikksbilde og fanger av den grunn ikke opp hvordan smerter har vært over tid, eller hvor smertene er lokalisert. Vi ønsket å prøve ut forskjellig mengde informasjon om smerter for at legene kunne gi tilbakemelding i forhold til det.

Av andre funksjonaliteter synes vi å ha identifisert at det å ha tilgang på historiske data om smerter og symptomer og dermed trender eller utvikling av disse kunne være av interesse. ESAS gir for det første en skalering av symptomer, og dermed en mulighet for gi et inntrykk av hvordan utviklingen er, det vil si om pasienten rapporter nedgang eller oppgang for de ulike parameterne ved å sammenstille rapporterte svar fra flere tidspunkt. Prototyp nummer 4 har funksjonalitet for å vise historikk.

Til slutt ønsket vi å prøve ut om man var interessert i informasjon om smertestillende medikamenter, prototyp 2 og 6 viser derfor også hva pasienten har rapportert av inntak av medisiner.

Det å presentere beslutningsstøtte eller forslag til behandling har vi bevisst valgt bort på grunn av den klare tilbakemeldingen om at dette var noe legene ved kreftpoliklinikk ikke hadde interesse av. Ingen av prototypene har derfor denne funksjonaliteten.

5.9.2 Visuelt uttrykk

Som man kan se av figurene er det visuelle uttrykket på prototypene veldig enkelt. Det skyldes at vi i første omgang ville ha fokus på innhold. De viktigste forskjellene når det kommer til visuell utforming er hvordan verdier av ESAS-registreringen framstilles. De fleste har glidebarer med tallverdi, mens en viser bare tallverdi.

5.9.3 Tilbakemeldinger på prototyper.

Generelt kan vi si at selve konseptet med et grensesnitt som viser viktige symptomparametere og gir legen en ”at-a-glance” oversikt over pasientens situasjon ble veldig godt mottatt av disse legene også, i likhet med legene vi observert tidligere i prosjektet. Det som virker å være en viktig forutsetning for den positive holdningen til dette er at det er pasienten, og ikke de, som skal bidra med informasjon inn i systemet. Hvis systemet krever at legen må bidra med informasjon inn i systemet, snus holdningen fra positiv til betydelig mer lunken. De uttrykker en generell skepsis til nye systemer, fordi de ikke ønsker å bruke mer tid foran PC-skjermen på noe som tar tid og stjeler konsentrasjon.

5.9.4 ESAS

Vi velger å presentere tilbakemeldingene på prototypene delt for innhold og visuelt uttrykk. Blant testlegene var det en bred enighet om at ESAS er et bra utgangspunkt for et kjapt oversiktsbilde av situasjonen. Dette samsvarer også bra med de svar vi har fått tidligere om at elektronisk ESAS er noe som man ønsker. Når det gjelder hvorvidt alle punkter i denne registreringen skal presenteres er det delte oppfatninger. Flere leger argumenterer med at lav score også kan være viktig informasjon, informasjon som lett kan ”oversees” eller som det kan bli usikkerhet rundt hvis det ikke framkommer.

Andre leger som er opptatt av muligheten ESAS gir til å prioritere mellom symptomer vil helst at bare punkter med score på 4 eller mer skal vises. Det kom i tillegg forslag om å plassere de punktene med høyest score øverst for at systemet i større grad skal brukes til kjapt å prioritere tema for kommunikasjon i konsultasjonen ut fra logikken om at symptomer med høyest score mest sannsynlig er det pasienten selv er mest opptatt av og synes det er viktigst å få gjort noe med. Men det var størst oppslutning om å følge den standardiserte rekkefølgen i ESAS-oppsettet. Det er noe man kjenner og det er da raskere å prosessere informasjonen. En lege savnet det siste punktet i en standard ESAS som er et åpent spørsmål der pasienten selv kan score på en skala fra 0 til 10 på et selvvalgt symptom eller problem. Men de fleste

legene er skeptisk til en slik løsning, de vil bestemme hvilke tema som skal diskuteres i konsultasjonen og de er redd for at det som pasienten oppgir som problem kan ”stjele” tid. Man vil kunne føle seg forpliktet til å ta opp det pasienten har oppgitt som problem selv om man mener at andre ting har større betydning. Hvis det pasienten rapporterer ikke blir tatt opp av legen er man redd for at pasienten vil bli skuffet. De fleste mener altså at å gi pasienten denne muligheten, vil være å gi falske forhåpninger om at dette alltid vil bli tatt opp, og det ønsker man ikke.

Det er mange måter å visuelt fremstille en score mellom 0 og 10 på. I forhold til ESAS ga de fleste legene uttrykk for at de likte tallangivelser, samtidig var man veldig fornøyd med glidebarer der svar var markert. Hvis man måtte velge ville man valgt tallverdi framfor glidebar, men helst begge deler i kombinasjon. Det kom frem flere forslag mens prototypene ble diskutert hvordan dette kan vises best, blant forslagene var horisontale eller vertikale søyler der lengden eller høyden indikerer verdi.

Når det gjelder det å få oversikt over trender og utvikling for de ulike symptomscorene er det noe alle legene gjerne vil ha. Det som vektlegges ulikt er hvor detaljert dette skal framstilles. Det er enighet om at det godt kan være en begrensning bakover i tid, man trenger ikke tilgang til flere måneder gamle verdier. Flere likte løsningen på papirprototype 4 godt, der har man ved et raskt blikk en indikasjon på om score for aktuell parameter er på tur opp eller ned, samtidig som man kan få mer detaljer ved å peke på pilen som viser utvikling. Det er ønskelig å skalere x-aksen slik at man kan lese ut av kurven om registreringen er nært eller langt fra hverandre i tid.

5.9.5 Smerter

Når det kommer til smerter og hvordan dette kan fremstilles på en best mulig måte i en slik oversikt, så er det viser det seg at det er nødvendig med mer enn ESAS score. Den viser som kjent bare smerter i utfyllingstidspunktet. Det er enighet blant legene at det kan være smart å skille smerter ut som et eget domene som har sin egen plass i grensesnittet. For å fange opplysninger om hvordan smertene varierer ønsket man å ha minst to spørsmål om smerter. For eksempel ”smerter akkurat nå” og ”sterkeste smerte siste 24 timer”. Gjennomsnittsmerte siste 24 timer kan også være aktuelt. I kombinasjon gir disse tre spørsmålene en god oversikt over smerteintensiteten og hvordan den varierer gjennom det siste døgnet. Smerter blir sett på som den viktigste parameteren og at informasjon om dette må ha en sentral plass.

Tilbakemeldingene fra legene er klare på at et smertekart i en eller annen form må være med. Dette er et kroppskart med for- og baksida for angivelse av smertelokalisasjon, og denne

lokalisasjonen er en meget viktig opplysning når man skal vurdere en pasients smertesituasjon. Det dukket opp et annet poeng under diskusjonen av smertekartet; det at smerter flytter seg kan være viktig informasjon og også det at nye smerter dukker opp nye steder. Det utløste et forslag om å kunne sammenligne smertekart med tidligere smertekart som pasientens har tegnet, på samme måte som man kan se på historikken til alle symptomer, for nettopp å kunne se om smerten har flyttet seg.

5.9.6 Informasjon om medikamentbruk

På et par prototyper har vi tatt med informasjon om medisinbruken til pasienten. En av legene mente at dette var noe man måtte ha, men ingen av de andre fant dette særlig nyttig, i hvert fall ikke noe man må ha. Grunnen til dette ble oppgitt til at samme hva pasienten hadde oppgitt her, må dette verifiseres på en aller annen måte. Det var derfor ikke informasjon man kunne nyttiggjøre seg direkte og ga ingen effektiviseringseffekt. Informasjon om forordning av medisiner, medisinbruk og compliance (om pasienten faktisk følger foreskrevet behandling) virker generelt å være vanskelig for legene å ha full oversikt over. Det er ofte mange aktører involvert (primærlege, kreftlege, apotek, pasient), og all informasjon er sjelden samlet på et sted. Dette tør være kjent problematikk og er utgangspunkt for e-resept satsningen og også sentralt i arbeidet med nasjonal kjernejournal. I dette prosjektet nøyer vi oss med å peke på at det også er et problem sett i forhold til smertebehandling av kreftpasienter.

5.10 Card ranking

Som en del av prototypetestingen introduserte vi som nevnt en tilleggsmetode, en såkalt ”card ranking”, for å få en numerisk framstilling av rekkefølge av prioriteringer og se om dette gav utslag i noe mønster i form av hvordan forslagene ble rangert. Dette var en prioritering av alternativer med en begrenset variasjon over samme emne som deres egne kolleger mente var et fornuftig utgangspunkt for en status presens oversikt som var mer eller mindre visualisert.

Tabell 4 Rangering av prototyper

	lege 1	lege 2	lege 3	lege 4	Sum
Prototype 1	3	3	4	4	14
Prototype 2	1	5	1	6	13
Prototype 3	6	6	5	1	18
Prototype 4	2	1	3	5	11
Prototype 5	4	4	6	2	16
Prototype 6	5	2	2	3	12

Kolonnen sum viser ingen tydelig polarisering i retning av minste (4) eller høyeste (24) verdi, det er en fordeling, litt opp og litt ned rundt midtverdien 14. Imidlertid er det ganske overraskende at oversikten viser en betydelig variasjon i legenes interne rangering. På prototype 4, som summert kommer best ut, varierer rangeringen fra første til femteplass. Legen som prioriterte denne høyest foretrakk at det var med historikk av symptomene, men at kroppsfiguren burde vært større. Lege 4 syntes det samme forslaget burde hatt en tydeligere kobling mellom smertescore og figur. To av legene prioriterte prototype 2 høyest, deres kommentar var *"Liker den intuitivt. Ryddig og velbalansert presentert, det viktigste er der og er tydelig"* og *"Fin orden, god å se på"*. Samme forslag ble prioritert annerledes av de to andre, grunnlagt med *"Opplysninger om medisin må være kvalitets-sikret"* og *"Ryddig, men smertespørsmål og kroppskart burde vært plassert for seg selv"*. Prototype 3 ble rangert høyest av lege 4, mens de andre plasserte dette forslaget nest, eller helt nederst. Lege 3 sin begrunnelse var *"Kroppskart og smerte er i sammenheng. Men burde hatt med utdypende spørsmål om smerter"*. De som likte dette forslaget mindre grunnlagt det med at oversikten ble for knapp, den gav for lite informasjon og at det burde være med et kroppskart. Av og til var det ingen helt klare årsaker til prioriteringen, spesielt blant de som ble rangert 3, 4 eller 5, de hadde alle noe ved seg som var bra, eller manglet en detalj som gjorde at den havnet der den gjorde. Som for eksempel *"Kroppskartet er for lite"* eller *"Fint med historikk, alle symptomer bør imidlertid være med"*. Siden noe gjerne manglet eller kunne vært bedre tillot alle legene seg for øvrig å komme med et eget forslag som inneholdt en sammenstilling av de fremlagte pilotene, som for eksempel *"En kombinasjon av denne med spørsmål om sterkeste smerter ville blitt bra!"*. Av den grunn kunne vi se en tendens til at de ønsket en oversikt med score for alle symptomer og kroppskart, gjerne med en form for historikk og et

utdypende spørsmål om smerter i tillegg. Samt at plassering av smertespørsmål var i kombinasjon med kroppskart separert fra den øvrige symptomoversikten.

6 Diskusjon

Resultatene bekrefter at det er utfordringer knyttet til smertekartlegging og behandlingen av kreftpasienter. Med utgangspunkt i våre forskningsspørsmål vil vi i det følgende kapitlet diskutere hvorvidt Eir kan være et verktøy som kan støtte det kliniske arbeidet og bidra til en bedre pasientbehandling.

6.1 Brukervennlighet

Et av våre fokus har vært å finne ut av hvor brukervennlig systemet Eir er for pasient og lege, uavhengig av et eventuelt klinisk utbytte. Dette har vi gjort ved å evaluere anvendbarhet, effektivitet og brukertilfredshet, tre dimensjoner av opplevelsen med å bruke et system. Brukervennligheten til et system er uløselig knyttet til den kontekst systemet brukes i og den som bruker det.

Vi har tidligere beskrevet dette som et todelt system, der pasienten er direkte bruker av en del og legen er direkte bruker av den andre. Samtidig er de indirekte brukere og påvirkes av andres bruk av sin del av systemet. Teoretisk sett gis det derfor grunnlag for ulike oppfatninger/prosesser, det er ingen automatikk i at en positiv opplevelse med systemet fra en side gir en like positiv opplevelse med den andre delen.

For å kunne si noe om helheten må vi av nevnte årsaker evaluere hver av gruppene mot de tre brukervennlighetsdimensjonene. Summen av denne evalueringen vil gi oss anledning til å si noe om brukervennligheten til Eir.

6.1.1 Anvendbarhet

Det vi erfarte var at pasientene opplevde dette som lett å lære, alle gjennomførte registreringen. Riktignok ikke helt uten spørsmål eller behov for oppklaringer. Ideelt sett burde vi ha latt pasienten bruke systemet uten bistand og heller oppmuntret til at de tenkte høyt omkring bruken av systemet. Gitt vår rolle som forskningsmedarbeidere i Combat ble dette derimot vanskelig, hensikten her var nettopp det å gi veiledning og svar ved behov for å sikre at pasienten gjennomførte registreringen. Dette var et suksesskriterium for nevnte studie. Dokumentasjon viser imidlertid til at det å bistå testpersonen med hjelp vil forstyrre resultatet av testingen (Nielsen 1993). Vi kan av den grunn ikke slå fast i hvor stor grad de ville ha gjennomført uten bistand. Samtidig så vi at det var ingen betydelige utfordringer registreringsprosessen medførte. En annen dimensjon knyttet til dette er at det i brukertesting optimalt sett burde utføres i så realistiske omgivelser som mulig (Abrams et al. 2004; Nielsen 1993). Vår testing foregikk i en reell klinisk hverdag, med pasienter som hadde time til lege i

en kreft poliklinikk. Og den informasjonen vi kunne ha fått ved at det ble resonnert høyt ble i stedet forsøkt fanget gjennom intervjuer i etterkant av bruk.

I vår kontekst har vi med ei pasientgruppe å gjøre som har smerter på 4 eller mer på en 11-delt skala fra 0 til 10. Resultatene våre må sees i lys av dette. Disse kan tenkes å ha en større motivasjon for å prøve ut systemet enn pasienter med andre typer symptomer eller smerte- og symptomfrie pasienter. Vi kan av den grunn ikke redegjøre for generaliserbarheten.

Vi har ikke like god informasjon om hvordan legene brukte systemet. Hvis det i det hele tatt ble brukt, så legen på registreringen før konsultasjonen startet. Mangel på informasjon om dette skyldes at legene i de fleste tilfeller brukte systemet når vi ikke hadde mulighet til å observere dem. I løpet av konsultasjonen var det 2 av 10 som brukte systemet, det kan ikke utelukkes at det skyldes påvirkning av at observatør var til stede. I tillegg var det også to tilfeller der systemet ikke ble brukt i det hele tatt. Av den grunn fikk vi ikke samlet mye informasjon om anvendbarhet for legene gjennom observasjon. Det vi fikk samlet var ved bruk av et kort intervju samt et kort spørreskjema i etterkant av konsultasjonen.

Hovedinntrykket er at de så på det som enkelt og intuitivt. Spørsmålet som stilles er om det kan brukes til noe nyttig.

Kommentarer om anvendbarhet hos leger handler om de har brukt systemet eller ikke og hvordan de har opplevd systemets brukergrensesnitt, ikke hvordan man nyttiggjør seg den informasjonen som systemet tilbyr.

6.1.2 Effektivitet

I denne sammenhengen handler det først og fremst om bruk av tid. Pasienter bruker i gjennomsnitt 17 minutter på registreringen. De må investere i en mer langvarig prosess enn en vanlig konsultasjon. På et annet vis kan dette medføre betydningsfulle fordeler, som for eksempel å oppnå smertebehandling. Ingen av pasientene visste på forhånd hvor lang tid registreringen ville ta, eller om dette faktisk ville gi noe slags behandlingsmessig utbytte. Men de var alle interessert i å møte i god tid før konsultasjonen.

Også for legen medfører systemet økt tidsbruk. Vi har fått bekreftet at 6 av 10 så på systemet i forkant, vi vet derimot ikke hvor lang tid den enkelte lege har brukt på det i denne situasjonen. For legen er tidsressurser alltid mangelvare. Det de sier og det vi har sett er at det ofte er forsinkelser, de er ofte på etterskudd. Legene er lite villig til i å bruke tid på å fylle inn supplerende informasjon i systemet. Dette kan bero på "taste-vegring". Undersøkelser på andre elektroniske beslutningsstøttesystemer viser at leger klikker lite i sin interaksjon med slike systemer (Kastner et al. 2010). Samtidig kan vi heller ikke utelukke en form for

vurdering. Hvis en oversikt innebærer investert tid, forventes en form for utbytte.

De som så på det sa at systemet tilbød for mye informasjon, som det vil ta tid å sette seg inn i, og av den grunn forsterke tidskonflikten. Fordi de har dårlig tid er de opptatt av å prioritere hvilke tema som skal diskuteres med pasienten.

6.1.3 Brukertilfredshet

Brukertilfredsheten er veldig god blant pasientene, SUS score >90. Maksimal uttelling er 100, og en score på over 80 regnes som en sterk indikasjon på stor tilfredshet (Bangor et al. 2008). På direkte spørsmål forteller 8 av 9 at de ville brukt Eir og beskrevet fremgangsmåte igjen framfor en tradisjonell konsultasjon. Det å måle brukertilfredshet av systemer kan introdusere en positiv bias (Bangor et al. 2008). Vi må ta i betraktning at denne høye andelen kan være påvirket av situasjonen. Det kan hende at det svares slik med et ønske om å tilfredsstille systemet og glede de som yter denne service. Vi kan likevel anta at dette representerer ekteføyte uttrykk for tilfredshet.

Vi har ikke tilsvarende SUS score for legene som var involvert i våre observasjoner og kan derfor ikke gi en tilsvarende oppsummering som for pasientene. Dette skyldes delvis at vi skulle samle legens umiddelbare kommentar til systemet og bruke et kort spørreskjema for å samle informasjon etter konsultasjonen, delvis av respekt for legens tid. Vi ser i ettertid at vi burde ha tilstrebet en løsning til tilnærming for å samle tilsvarende informasjon for dem som for pasientene.

Vi har undersøkt om Eir oppleves brukervennlig, målt mot brukervennlighetsaspekter. Ut fra vårt materiale kan vi ikke si så mye om disse aspektene for legene, men for pasientgruppen var resultatene veldig positive. Dette er ikke overraskende, andre undersøkelser viser også at pasienter foretrekker elektronisk registrering foran papir (de Bree et al. 2008; Mark et al. 2008) og er mer positive enn leger til å ta i bruk systemer for elektronisk kommunikasjon (Berry et al. 2011).

Resultatene så langt sier lite om hvorfor pasientene er så tilfredse med Eir. Det å få en forståelse for dette krever kvalitative forskningsmetoder og kan gi oss en utvidet kunnskap og mulighet til å tolke hva som ligger bak resultatene vi har funnet om brukervennlighet.

Et system er så mye mer en brukergrensesnittet, det nye IKT-verktøyet vil bli en del av et komplisert nettverk som består av organisasjonen, brukere, ting (hardware), verktøy, samhandling og konversasjoner som til sammen utgjør ”systemet”. Innføring av IKT-verktøyet vil kunne ha omfattende og uforutsigbare konsekvenser for nettverket grunnet

sosiologiske, kulturelle og politiske forhold (Berg 1999). Det å evaluere IKT-verktøy ut fra hvordan brukere forholder seg til brukergrensesnittet og brukervennligheten av det vil bare optimalisere ideelle oppgavespesifikke løsninger, og ikke gi svar på hvordan verktøyet endrer og påvirker organisasjonen. Hva som er de meste relevante endringene er vanskelig å forutse og er ofte langt mer vidtrekkende enn det man tror. Det betyr at det vil være sentralt for å evaluere systemet å undersøke hvilke endringer systemet medfører og hvilken påvirkning det har på nettverket det skal implementeres i og arbeidspraksisen. Slike undersøkelser vil gi en utvidet forståelse for hvilken effekt og nytte systemet har og dermed om det bidrar positivt i forhold til de problemer det er ment løse.

For å evaluere Eir har vi prøvd å se på hvordan Eir påvirker samhandlingen mellom pasient og lege og det kliniske arbeidet med å adressere pasientens smerte- og symptomproblematikk. Det som gjør Eir ekstra spennende i forhold til de fleste andre IKT-systemer innen helse er at det er et system der pasienter er direkte brukere.

6.2 Hvordan understøtter Eir det kliniske arbeid og samhandlingen mellom pasient og lege

6.2.1 Opplevde utfordringer

Vi har i kapittel 2 gjengitt det som er foreslått som årsaker til underbehandlingen av kreftsmarter. Vi har videre i kapittel 5 beskrevet hvordan smertebehandlingen forgår på kreftpoliklinikk. Det kliniske arbeidet som omhandler smerter- og symptomer er et arbeid som krever en god samhandling og kommunikasjon mellom aktørene. For å gi svar på hvordan Eir kan støtte det kliniske arbeidet har vi valgt å ta utgangspunkt i det som legene opplever som utfordringer i dagens praksis i forhold til domenet smerter og symptomer.

Først vil vi redegjøre for opplevde utfordringer. Vi har valgt å gruppere de i tre hovedutfordringer, tilgjengelighet på data, kvalitet på data og kommunikasjon. Deretter prøver vi å forklare hvordan Eir kan påvirke og eventuelt bedre situasjonen og dermed ha betydning for den totale pasientbehandlingen.

6.2.1.1 Tilgjengelighet på data

En av de foreslåtte årsakene til utilstrekkelig smertebehandling er utilstrekkelig smertekartlegging eller smerteanamnese. Kartlegging handler om å innhente og samle relevante data om pasientens situasjon. God tilgang til og god kvalitet på data er en forutsetning for en god smertekartlegging. Legen har i hovedsak to kilder for data. Den første kilden er pasientens journal. Tidligere journalnotater kan, hvis dokumentert, fortelle om den

aktuelle pasienten har vært plaget med smerter tidligere, i tilfelle i hvor stor grad og hva som eventuelt er gjort av smertelindrende tiltak. Journalens bidrag i forhold til denne problemstillingen er altså historiske data. Den andre kilden er pasienten selv. Det er pasienten som sitter på førstehåndskjennskap og er den fremste ekspert på egen tilstand og sine smerter og symptomer. Pasienten selv er den eneste kilden til den kontekstaktuelle situasjonen, altså data om situasjonen der og da og hva som har skjedd siden forrige konsultasjon. Til sammen gir de to kildene data som legen baserer videre behandling på. Hvorvidt og i hvor stor grad leger nyttiggjør seg av disse to kildene for å skaffe seg en oversikt over pasientens smertesituasjon er i stor grad opp til dem. Det er stor variasjon i hvordan leger nyttiggjør seg av kildene til pasientens smertesituasjon. Som vi har gjort rede for tidligere har legene på forhånd en agenda for konsultasjonen. Hvilke prioriteringer legene har i forhold til problemstillinger eller tema som skal tas opp i konsultasjonen er situasjonsavhengig. Smerte og symptomproblematikk vil konkurrere om legens oppmerksomhet med andre problemstillinger som for eksempel den overordnede problemstillingen som er pasientens kreftsykdom. Samtidig har pasienten sine forventninger og sine prioriteringer i forhold til konsultasjonen. Disse prioriteringene er ofte ikke samsvarende med legens. Mens pasienten kan være mest opptatt av symptomer og plager er legene mer opptatt av det store bildet. Pasienten har den beste kunnskapen om sin egen situasjon, men det er legen som har den beste kunnskapen om pasientens totale sykdomsbilde. Legene er klare på at det er de, og ikke pasienten, som må prioritere hva som er viktigst å diskutere i konsultasjonen. Fordi det er legen som styrer kommunikasjonen (Rogers, Todd 2010) er det dermed lett at legens prioritering vinner over pasientens. På den måten kan smerte og symptomproblematikk ende på lista over ting man ikke rakk å kommunisere om i løpet av den korte tiden konsultasjonen varer. Dette er en problemstilling de er klar over og innrømmer at det kan skje at pasienten ikke blir hørt i tilstrekkelig grad.

”Jeg tror at det å ha fått et varsel om at denne pasienten opplever et smerteproblem ville vært kjempenyttig, og spesielt kanskje for erfarne leger, for jeg tror at vi kanskje glemmer litt det der, vi blir av og til litt sånn at vi kanskje ikke jobber på det detaljnivå, men prøver heller å se det store bildet”. Lege ved kreftpoliklinikk

En hovedutfordring med dagens praksis som kom fram under intervjuer med legene er at journaldata om pasienters smerter og smertebehandling er ofte i praksis veldig vanskelig tilgjengelig i journalen, til tider mangelfull og eller på et format som gjør sammenligning med

dagens situasjon vanskelig. De data og den informasjonen de søker er i prinsippet tilgjengelig, men det er i praksis vanskelig å gjøre seg nytte av den fordi det ofte krever gjennomgang av store mengder journaldata for å finne det man er på jakt etter. Dataene man søker «drukner» i mengden. Som en lege uttrykker det: *”Du vet at et kjempeproblem i dagens helsevesen, som vi ser på en dag til dag basis, det er at journaldokumentasjonen blir nærmest uoversiktlig og ugjennomtrengelig til praktiske formål.”* Dagens journal beskrives som preget av gjentakelser og tidkrevende å søke i og blir beskrevet som *”en lang dorull”*.

6.2.1.2 Kvalitet på data

Samtidig vil journaldata om smerter og symptomer ofte ha mange usikkerhetsmomenter knyttet til seg. Beslutninger tas gjerne underveis i prosessen (Berg 1997), typisk i løpet av en konsultasjon, og ofte uten at det blir eksplisitt kommunisert til pasienten, og journalnotater vil av den grunn mangle aspekter ved situasjonen. Det totale grunnlaget forrige behandler brukte for beslutninger vil derfor ikke være tilgjengelig for den neste leser av journalen. Dette kan legge begrensninger i forhold til hvor lett det er å evaluere av tidligere tiltak som er gjort.

”Jeg tror evalueringsbiten er viktig. Du kartlegger, så gjør du tiltak, så evaluerer du det. Så må du ut fra den evalueringen gå videre igjen. Der glipper det ofte tror jeg”. Lege ved SLB

Smertebehandlingen er i seg selv muligens ikke var så vanskelig, men blir vanskeliggjort av en kombinasjon av tidspress og mangelfull informasjon om de tiltak som er gjort. Og evalueringen av dem gjør at man ikke når frem til den beste behandlingen så fort som man burde. Spesielt i situasjoner der flere leger er involvert, noe det gjerne er ved kompliserte tilfeller, kan dette være et problem. Hver ny lege må starte på scratch. Situasjoner med prøving og feiling uten at man kommer fram til en god behandling kan gi grobunn for frustrasjoner hos pasientene. Problemet med vanskelig tilgjengelige data er mindre når legen kjenner pasienten fra før. En leges tidligere kjennskap til pasienten kan være avgjørende for hvilke tiltak som gjøres, fordi legen har utvidet kunnskap om pasienten enn forståelsen som skapes gjennom journaldata.

Samtidig er det stor variasjon i journalføring, både i forhold til om informasjon om smerter og symptomer angis, og hvordan de angis. Når de angis er det som oftest på et format som gjør det vanskelig for legen å sammenligne den aktuelle med tidligere situasjoner. Formatet kan gjøre data at data mister noe av sin verdi eller i verste fall blir helt unyttige for formålet. Et eksempel på dette kan være bruk av adjektiver som for eksempel *”kraftige”* smerter,

istedenfor at smerter og symptomer blir gradert etter en standardisert skala. Standardiserte spørreskjema som for eksempel ESAS, NRS og VAS som kan gi en verdi til smertene brukes i liten grad og er derfor unntaksvis notert i journalen. Smerter er og blir en subjektiv opplevelse, og smerter som en pasient karakteriserte som ”kraftige” eller ”sterke” ved forrige konsultasjon kan være vanskelig å sammenligne med dagens smerte. Dessuten er karakteristika av smertene, som alle andre journaloppføringer, forfattet av legen og kan være farget av dennes oppfatning av pasienten og dennes situasjon. Man vet at denne ikke alltid er samsvarende med pasientens egen oppfattelse (Detmar et al. 2002a). På samme måte har hver enkelt pasient sin egen subjektive oppfatning og uttrykker smerteintensitet gitt egne referanser. Data om smerter vil gitt sin iboende subjektive natur bli fortolket av de som skal bruke dem. Dataene skiller seg dermed fra en del andre data om pasienten som for eksempel laboratoriesvar, røntgensvar og fysiologiske data som blodtrykk, puls og lignende. Denne type data er også gjenstand for fortolkning, men de har mer eksakte og vitenskapelige referanser som man kan måle de mot. Samtidig har man det aspektet at smerter ofte påvirker ikke bare pasientens fysiske helse, men også den psykiske helsen og generell livskvalitet.

6.2.1.3 Kommunikasjon

Kommunikasjonen mellom pasient og kliniker i denne konteksten er en viktig faktor som har betydning for hvor stort utbytte pasienten har av konsultasjonen. God og effektiv kommunikasjon kan ha positiv påvirkning på både fysisk og psykisk helse (Ong et al. 1995; Stewart 1995) og pasientens tilfredshet med behandlingen. Flere av legene angir at kommunikasjon om smerter og symptomer kan være en utfordring, og de setter det i sammenheng med tiden til rådighet og den prioriteringen man er nødt for å gjøre av hvilke tema som man rekker å ta opp i løpet av en konsultasjon. Som vi har redegjort for tidligere er tidsressursen i høyeste grad en reell problemstilling. Man må prioritere fordi man ikke rekker innom alle aktuelle tema. Dette kan i ytterste konsekvens hindre oppmerksomhet på smerter eller det kan hindre god kommunikasjon om smerter og at alle aspekter ved pasientens smertesituasjon blir diskutert. En fullstendig smertekartlegging kan være tung og tidkrevende både for pasient som skal forklare og for legen som oppta den. I tillegg til dimensjoner som for eksempel intensitet, lokalisasjon og kvalitet på smertene, vil kommunikasjon om smerter ofte berøre psykososiale tema. Som vi har nevnt i kapittel 2 er dette tema som partene lar ligge hvis den andre parten ikke bringer dem på bane.

6.2.2 Eir og opplevde utfordringer

6.2.2.1 Standardisering av smerte- og symptominformasjon

Eir representerer en standardisering av informasjonen legen har tilgjengelig om pasientens smerter og symptomer. Mengden og hvilke data som samles om smerter og symptomer vil være uavhengig av legens hypoteser om pasienten og prioriteringer for hva som skal tas opp. Spørreskjemaet er ikke forutinntatt, alle blir spurt om det samme. Dette formaliserer og standardiserer kartleggingen, en prosess viss utkomme ellers er prisgitt den individuelle og kontekstavhengige tilnærmingen hver enkelt lege har til den. Informasjon om pasientens situasjon som legen ikke spør om og prioriterer bort eller som pasienten glemmer og utelater å fortelle, samles og gjøres tilgjengelig. Systemet sikrer at pasienten får kommunisert relevante data om sine symptomer og plager gjennom et predefinert format. Informasjon er dessuten kontekstspesifikk og oppdatert. Den beskriver pasientens nåsituasjon, status presens, for smerter og symptomer. Man sparer tid i konsultasjonen ved at registreringen gjøres i forkant. Informasjonsinnhenting man ellers må bruke tid på i konsultasjonen er allerede gjort og Eir vil med det innebære en effektivisering av smertekartleggingen. Den frigjorte tiden kan for eksempel benyttes til å få en større forståelse for pasientens situasjon og videre kartlegging. Forskning viser at i konsultasjoner som følger oppsatt tid er det større sannsynlighet for at tema som omhandler livskvalitet adresseres (Detmar et al. 2000).

6.2.2.2 Skalering av data

Som nevnt er et av hjelpemidlene legene bruker når man har utfordrende smertepasienter ESAS, men da i papirformat. *"Elektronisk ESAS, det ønsker jeg meg!"* sier en lege. Eir har blant annet elektronisk ESAS og også flere andre parametere som angis på en skala fra 0 til 10. Det at data har en verdi og skaleres kan bidra med å nyansere problemstillingene. Data vil fremdeles være subjektive, siden man ennå ikke kan fysisk måle smerte, og legene vurderer angitt score sammen med andre opplysninger og observasjon av pasienten. Men en skalering vil likefullt gi et bedre bilde av pasientens opplevelse av smertene. Dessuten vil det bli lettere å vurdere den aktuelle situasjon sammenlignet med tidligere tilfeller. Fordi man må kunne anta at pasientens subjektive skala er noenlunde lik fra gang til gang, vil en skalering kunne gi legen gode data på hvordan utviklingen er. Data kan presenteres grafisk og for eksempel vise trender i smerteintensitet. Eir gjør det mulig å sammenligne dagens data mot historiske data på en helt annen måte enn tidligere og kan gjøre det lettere for legen å evaluere smertelindrende tiltak som er gjort.

6.2.2.3 Enklere prioritering og raskere fokus

Leger vi observerte i bruk av systemet oppga at det største positive bidraget, og det som hadde størst nytteverdi, var oversiktsbildet systemet ga. Generering av et oversiktsbilde er en funksjon i Eir som kan oppsummere og presentere informasjon og data som legen ellers måtte ha funnet i en annen kilde, og det kan, som vi allerede har redegjort for, være vanskelig og tilkrevende. Eir danner grunnlaget for en mer effektiv og grundig informasjonsinnhenting fra pasienten som kan være tidsbesparende for legen og som i tillegg kan systematisere og kategorisere problemstillinger slik blir det lettere for legene å gjøre prioriteringer om hva man skal adressere først og sist og justere fokus på konsultasjonen i henhold til dette. I sin tur kan det gi et direkte utbytte ved forbedret smertelindring for pasienten ved at riktige beslutninger tas. Samtidig kan oversikten være et fundament for videre utspørring av pasienten. For eksempel var en pasient veldig imponert over sin lege etter en konsultasjon der Eir ble brukt, fordi han opplevde at legen var veldig flink til å stille de ”riktige” spørsmålene, i betydningen at spørsmålene som ble stilt følte veldig relevante for dennes situasjon. Dette kan tyde på at Eir gir en raskere etablering av riktig fokus og hjelper legen med å prioritere og ta tak i de tingene som er viktigst for pasienten.

6.2.2.4 Varsel om problemer

Smerter og symptomer konkurrerer om legens oppmerksomhet med andre viktige tema. Pasienters unnlatenhet til å rapportere eller legens prioriteringer kan lede til at smerter og symptomer blir oversett. Eir kan fungere som et varsel eller en slags alarm om at her står man ovenfor en pasient med en smertesituasjon. Dette ble synliggjort i en konsultasjon vi observerte der legen var overrasket over at den aktuelle pasienten skulle være med i Combat-prosjektet fordi legen ikke hadde oppfattet pasienten, selv med flere tidligere møter, som en ”smertepasient”.

Lege: ”- *Men du har jo ikke hatt smerter du?*”

Pasient ”- *Jo, men du har jo ikke spurt!* ”

Eir kan dermed gi oppmerksomhet og kommunikasjon om et tema som legen ikke har prioritert på eller pasienten vegrer seg eller er uvillig til å snakke om. Dette samsvarer med noe vi har redegjort for i kapittel 2, nemlig at pasienters selvrapporterte svar førte til at legene identifiserte en større andel av pasientens moderate og alvorlige problemer. Vi ser også at det er forskjeller på legens og pasientens fokus og ikke minst forskjell i hvor stor grad pasientene er villige til å snakke om og ta opp disse tema med legen. Pasientens unnvikende holdning til

å formidle sine smerter er også foreslått som en av årsakene til den observerte underbehandlingen av kreft smerter.

6.2.2.4 Eir gir økt og forbedret kommunikasjon om smerter

Det at Eir bidrar med økt oppmerksomhet og gode data om pasientens smertesituasjon øker sannsynligheten for at pasienten og legen kommuniserer om smerter og relaterte tema i konsultasjonen. Kommunikasjonen og samhandlingen kan sees på som en del av systemet (Berg 1999) og eksemplifiserer hvordan teknologi kan påvirke praksisen den implementeres i. I 9 av 10 konsultasjoner vi observerte der Eir ble brukt, var smerter et tema. Dette er en høyere frekvens enn undersøkelser av tradisjonelle konsultasjoner viser (Rogers, Todd 2002). Legene er opptatt av å ha en kommunikasjon med pasientene, men innrømmer også at det kan være utfordrende. Dette kan blant annet sees i sammenheng med tidspress, det at man må prioritere tema å diskutere og prioriterer først og fremst det som er legens fokus; å få gjort noe med det man kan gjøre noe med. Liten eller dårlig kommunikasjon om smerter kan føre til en utilstrekkelig smertebehandling og igjennom det økt frustrasjon, redusert tillit til behandlingen og redusert livskvalitet for pasienten. Det er påvist at smerter er et av de symptomene som i størst grad påvirker pasientens livskvalitet (Gaertner et al. 2004). Utilstrekkelig kommunikasjon om smerter kan føre til frustrasjon hos pasienter. God informasjon om pasientens situasjon gir økt oppmerksomhet, anledning til utvidet kommunikasjon om tema og til å gi gode forklaringer. Selv om man ikke skulle nå målet med full smertelindring, kan den forbedrede prosessen gi bedre tilfredshet med situasjonen ved at pasienten blir informert og gjennom økt delaktighet får en økt forståelse og en følelse av å bli sett og tatt på alvor. I kommunikasjonslitteratur kalles ofte dette en indirekte effekt (Alsos 2011). Både pasienter og leger oppga at Eir endret konsultasjonen. Siden konsultasjonen i hovedsak er en konversasjon mellom partene er det rimelig å anta at det endret kommunikasjonen. Eir kan gjennom å bidra med en forbedret kommunikasjon bidra til en bedre samlet forståelse og et bedre grunnlag for en felles enighet om beslutninger om hva som skal gjøres i situasjonen. Dette bygger tillit mellom pasient og behandler og kan lede til bedre pasienttilfredshet og at pasienten er mer tro mot behandlingsopplegget. For eksempel kan god og personlig tilpasset informasjon om et medikament gjøre pasienten tryggere i forhold til bivirknings- og avhengighetsproblematikk. Våre undersøkelser viser at pasientene opplever større trygghet og at legene føler større trygghet på sine faglige vurderinger av pasientens smertesituasjon ved bruk av systemet.

6.2.2.5 Pasienten som aktiv deltager i egen behandling

Et annet aspekt med Eir, og som skiller Eir fra mange de fleste andre systemer som behandler pasientdata, er at det styrker pasientens posisjon ved at pasienten selv aktivt tar del i behandlingen ved å registrere data in i systemet. Det i seg selv kan øke pasientens følelse av å bli tatt på alvor og likeverd. Det er en økende oppmerksomhet internasjonalt, og nasjonalt, for å utvikle løsninger som lar pasienten være en mer aktiv part ("empower the patient") (Hygen 2010) og involverer pasienten digitalt i større grad (Regjeringen 2008a) ikke bare for logistiske forhold (timebestillinger etc), men direkte i sykdomsbehandlingen. Eir er en slik løsning og gitt det økte fokus kan man forvente flere fremstøt og prosjekter som større pasientdelaktighet og elektroniske løsninger som retter seg mot dialogen mellom pasient og helsepersonell i tiden som kommer. Sett i lys av det vil en evaluering av Eir være av interesse for mange fremtidige prosjekter.

Tabell 5 Hvordan Eir kan møte foreslåtte årsaker til underbehandling av kreft smerter

	Eir bidrag for lege	Eir bidrag for pasient
Utilstrekkelig smertekartlegging	<p>Rask og effektiv smertekartlegging</p> <p>En ”at a glance” oversikt</p> <p>Bedre grunnlag for å prioritere</p> <p>Oppdaterte og skalerte data</p> <p>Bedre evaluering av tiltak</p> <p>Forbedret kommunikasjon</p> <p>Varsel om pasient med problemer.</p> <p>Tryggere på faglige vurderinger</p>	<p>Får formidlet og registrert smerter og symptomer</p> <p>Økt fokus på egen situasjon</p> <p>Bedre forståelse for egen situasjon</p> <p>Forbedret kommunikasjon</p> <p>Bedre informasjon fra lege</p> <p>Økt trygghet og bedre tilfredshet</p>
Pasienters underrapportering	<p>Smertekartlegging ikke like avhengig av konsultasjonen</p> <p>Økt oppmerksomhet på pasientens smertesituasjon</p>	<p>Mindre avhengig av egen evne eller vilje til å formidle smerter</p> <p>Aktiv deltaker</p> <p>Styrket likeverd</p>
Tilbakeholdenhet til å ta medisin	<p>Bedre grunnlag for å informere pasienten</p>	<p>Økt tiltro til behandling</p> <p>Bedre etterlevelse av behandlingsopplegg</p>
Tilbakeholdenhet til å foreskrive medisin	<p>Økt fokus på og bedre forståelse for pasientens situasjon</p>	<p>Riktigere smertelindrende medikamenter eventuelt bedre forståelse for hvorfor ikke</p>

6.2.3 Eirs funksjonalitet avhenger av

Behandlingen av smerter og symptomer er bare en liten del av det som har betydning i et sykdomsforløp. Eir skal støtte en delprosess i den kliniske prosessen som har som mål at

pasienten skal få et best mulig utkomme og bli optimalt ivaretatt. Underveis mot dette målet vil det, gitt sykdommens og behandlingens natur, dukke opp situasjoner som ikke nødvendigvis handler om det store felles målet, men om at pasienten har best mulig funksjonalitet og livskvalitet underveis i sykdomsforløpet. Dette kan tjene som eksempel på klinisk arbeids natur med stadige oppdukkende og ad hoc problemstillinger. Klinisk arbeid er ikke formelt, standardisert og rasjonelt oppbygd som et IKT-system. Men vi har vist at Eir har funksjonalitet som på flere måter kan støtte helsepersonells hverdag og kliniske arbeidsprosesser samtidig som det gjør pasienten til en mer aktiv deltager i egen behandling og styrker dennes likeverd. Eir endrer arbeidspraksis, men det erstatter ikke helsepersonell eller helsepersonellets rolle i prosessen. Tvert i mot vil Eirs grad av funksjonalitet og bidrag til bedret pasientbehandling avhenge av helsepersonellets dyktige og profesjonelle arbeid.

Vi har over vist hvordan en implementering av Eir kan støtte opp om og påvirke det kliniske arbeidet med smerter og symptomer. Klinisk arbeid kan forenklet deles opp i kartlegging, tiltak og evaluering. Alle momenter vi til nå har diskutert er knyttet til kartlegging og evaluering og ikke direkte mot tiltak. Indirekte vil systemfunksjonalitet som støtter kartlegging og evaluering også kunne støtte klinisk arbeid i forhold til tiltak. God informasjon og forståelse for situasjonen danner et godt fundament og er essensielt for å ta riktige beslutninger om tiltak. I Eir-systemet er det også en direkte støtte til denne delen av det kliniske arbeidet. Basert på pasientens registreringer og informasjon om pasienten utarbeider systemet et forslag (beslutningsstøtte) til tiltak for den aktuelle pasienten. Som vi har redegjort for brukes ikke denne funksjonaliteten i systemet. Beslutningsstøtten vil derfor ikke ha noen direkte påvirkning på situasjonen og det kliniske arbeidet. Hvorfor benytter ikke legene seg av beslutningsstøtten som ligger i systemet? Vi vil i det neste forsøke å svare på og diskutere årsaker til dette og argumentere for at Eir bør redesignes og optimaliseres som et rent informasjonssystem.

6.3 Redesign av Eir

6.3.1 Eir som beslutningsstøttesystem

Eir er under utvikling som et beslutningsstøttesystem. Et av de mest interessante funn vi gjorde var at legene vi observerte ikke benyttet beslutningsstøtten. Intervjuer bekreftet at de ikke følte et behov for beslutningsstøtte. Kartleggingen av smerter og symptomer og behovet for informasjon opplevdes som utfordrende. Når først det er på plass er beslutninger om tiltak

”enkle”. Beslutningsstøtten bidrar ikke med noe nytt. Dessuten uttrykker de en skepsis til computerbaserte forslag. For at de skal ta medisinske beslutninger basert på computerforslag vil de ha en forståelse for hvordan det er kalkulert og hvilke data forslaget er basert på. De er opptatt av det juridiske aspektet ved at de står ansvarlig for de medisinske beslutninger som gjøres. Det å benytte computerbaserte forslag uten at man vet hvilke kalkuleringer som ligger bak og er enige i dem, oppleves som å overlate ansvaret til systemet. Det vil bety å oppgi noe av deres profesjonelle autonomi som lege. Legene beslutter tiltak ut fra et helhetsinntrykk av pasienten, der kommunikasjon og observasjon er en viktig del og er med å nyansere inntrykket som data om pasienten gir. For eksempel er ikke systemet i stand til å gi opplysninger om pasientens ønsker og prioriteringer i forhold til sin egen situasjon. Det er forhold som kommer fram i muntlig kommunikasjon.

Vi har tidligere redegjort for at smerter er subjektive data som kan være vanskelig tilgjengelige for legen, og at Eir kan bidra med å presentere og skalere data, men samtidig kan ikke et system gi et helt riktig bilde av pasientens situasjon (Berg 1997), fordi det er som i alt annet klinisk arbeid mange usikkerhetsmomenter knyttet til dataene. Kommunikasjon og observasjon av pasienten kan frembringe data som bekrefter eller er i konflikt med data fra systemet og det er dette samspeillet mellom teknologi og menneskelig arbeid som gir det beste helhetsinntrykket av situasjonen. Og det vil være legens jobb ut fra helhetsinntrykket å stille diagnose og velge ut de data som bestemmer eller som blir grunnlaget for medisinske tiltak. Kriteriene og de data som ligger til grunn for tiltakene justeres i forhold til kontekst og den konkrete situasjon. Organisatoriske betraktninger og pasienters ønsker og krav, som i klinisk arbeid er innvevet, vil i beslutningsstøttesystemer bli sett på som sekundære eller ignorert.

Dessuten er legene ikke ensidig opptatt av hvordan pasienten beskriver smertene og hva som kan lindre dem, men årsaken til smertene; det å forstå hvorfor pasienten har vondt, er av stor interesse. Dette henger sammen med at smerter kan være et tegn på sykdomsutvikling. Det vil være viktig å utelukke eller bekrefte at smertene skyldes utvikling av kreftsykdommen. Årsaken til smertene er med å bestemme hvilke tiltak som er optimale for situasjonen.

Samtidig kan det å gå for det computerbaserte forslaget sees på som en automatisering av det kliniske arbeidet, og at systemet dermed erstatter legen og dens funksjon i situasjonen. Det undergraver det kliniske arbeidets natur ved å rasjonalisere og formalisere det til en automatisert og computerbasert prosess, samtidig som det neglisjerer eller nedtoner

betydningen av samhandlingen mellom pasient og lege i konsultasjonen og det profesjonelle arbeidet legen gjør. Brukt som beslutningsstøttesystem kan Eir oppleves som er trussel mot legenes profesjonelle status, en nedvurdering av det kliniske arbeidet og noe som overfører ansvar fra legen til systemet og dermed tar fra dem en del av deres profesjonelle autonomi.

I litteraturkapitlet har vi pekt på brukervennlighetsaspekter og utfordringer med sammenstilling av informasjon som mulige hindre for at beslutningsstøttesystemer ikke oppnår ønsket effekt. Vi har ikke identifisert dette som hindre i forhold til Eir. Det at beslutningsstøtten ikke brukes, bunner ikke i forhold som ”enkle” brukervennlighetsutfordringer eller måten informasjonen presenteres på, men hindrene ligger på det sosio-teknologisk plan og i hvordan et slikt system påvirker det kliniske arbeidet, skyver på ansvar og utfordrer helsepersonellens profesjonelle status og posisjon som pasientbehandler. Andre som har undersøkt beslutningsstøttesystemer har gjort sammenfallende funn (Kaplan 2001) som oss.

Et interessant poeng er at legene, tross egen tilbakeholdenhet, har tro på Eir som et beslutningsstøttesystem, men da for andre brukere enn dem selv. Allmennpraktiserende leger, sykehjemsleger og andre leger som ikke har like god erfaring med smertebehandling foreslås som mulige brukere som kan ha nytte av denne funksjonen. Gitt våre funn om hvorfor de ikke bruker beslutningsstøtten er det lite som gir grunnlag for å tro at andre legegrupper vil være mer imøtekommende til en slik funksjonalitet. Likefullt må vi ta høyde for at en del av årsaken til at den ikke brukes, er at våre leger er spesialister og har mindre behov for klinisk støtte for beslutninger enn mindre erfarne på området har. Man vet for eksempel at i kjente situasjoner vil kliniske spesialister arbeide annerledes ved at de ikke i så stor grad bruker hypotesetesting. Istedenfor sammenligner de mønsteret av symptomer og pasientens situasjon mot mønsteret av lignende situasjoner de har erfart. De gjennomgår en kognitiv prosess for å finne den mest like insidensen med det aktuelle tilfellet, eller for å tilegne det aktuelle tilfellet til en kategori. Kategoriene er definert ved et sett tidligere tilfeller. Kliniske spesialister går først igjennom en formell hypotesegenereringsfase når de står ovenfor vanskelige tilfeller eller tilfeller utenfor deres erfaring. I motsetning vil mindre erfarne klinikere stole på hypotesetesting oftere (Coiera 2003). Kanskje kan dette bety at andre legegrupper vil være mer villig til å bruke Eir som beslutningsstøttesystem? Svaret på det må finnes ved å undersøke den aktuelle arbeidspraksis og konteksten systemet er tenkt brukt i.

Og er det i det hele tatt mulig per i dag å lage et beslutningsstøttesystem som kan fullt ut erstatte det kliniske arbeidet i konteksten smertebehandling? Kliniske beslutningsstøttesystemer pekes på som noe vi trenger mer av (Regjeringen 2008a). En pasients smertesituasjon kan være veldig kompleks. Smerterens subjektive natur, påvirkning på fysisk og psykisk helse satt sammen med pasientens ønsker og behov sett i forhold til det initiale målet med behandlingen er noe av det som må kalkuleres. Om to pasienter registrerer samme data i Eir, vil systemet gi samme forslag om tiltak, mens en profesjonell vurdering av lege kan gi forskjellig beslutninger om tiltak fordi de data Eir samler inn og presenterer ikke klarer å fange alle aspekter ved situasjonen som det legen gjør i dialog med og observasjon av pasienten. Eir som beslutningsstøttesystem er ikke presis nok til å tilpasse seg den enkelte pasient, men forholder seg til pasienten som en del av en gruppe pasienter.

6.3.2 Funksjonalitet av legedelen

Etter å ha undersøkt systemets brukervennlighet og hvordan det påvirker det kliniske arbeidet mener vi å ha identifisert systemets styrker. Det innebærer at vi foreslår å omdefinere systemet fra et beslutningsstøttesystem til et rent pasientinformasjonssystem. Slik vi ser det er en videre utvikling beslutningsstøtten i systemet ikke hensiktsmessig bruk av tid og ressurser. Samtidig har vi identifisert legedelen av systemet som nøkkelen til det potensielle utbyttet. Derfor er fokuset for å utvikle og optimalisere systemet på denne delen. utfordringen er å designe systemet slik at det understøtter helsepersonellens faktiske hverdag og støtter opp om kliniske arbeidsprosesser. Systemet bør vise klare fordeler for legene for at de skal se verdien i å ta det i bruk. Systemet vil kunne endre måten legene utøver det kliniske arbeidet på og det å ta i bruk systemet vil derfor innebære en "kostnad" for dem. Kostnaden i dette tilfellet vil være tid og innsats i å lære seg systemet, finne ut hvor informasjonen ligger og hvilken funksjonalitet som ligger i det. Et av funnene fra observasjonsstudiet var at legene syntes systemet ga for mye informasjon. IKT-systemer kan absorbere store mengder informasjon; utfordringen er å lage systemer som hjelper brukeren til enkelt å få tak i akkurat den informasjonen han trenger i situasjonen. For eksempel ved at systemet gjør det enkelt for bruker å finne de viktigste data, se hva som er nytt og hva som har endret seg. Rett og slett presentere informasjon på en måte som er hensiktsmessig slik at bruker kan nyttiggjøre seg den uten å måtte bruke for mye tid og ressurser. Oversiktsbildet i Eir er et forsøk på dette og det var denne delen av brukergrensesnittet som legen fremhevet som mest nyttig. På bakgrunn av dette valgte vi å fokusere på å forbedre denne funksjonaliteten til systemet og utarbeidet seks enkle papirprototyper.

Tilbakemeldingene på prototypene var sprikende, legene har ulike preferanser for hvilken og hvor mye informasjon som bør presenteres, og hvordan informasjonen bør presenteres. Basert på vårt materiale er det ikke mulig å konkludere hvilket utseende og funksjonalitet et optimalt oversiktsbilde skal ha. Den store variasjonen på foretrukne prototyper kan muligens henge sammen med at alle har sin egen måte og sine rutiner for å angripe smertekartleggingen på. Alle er likevel enige i at konseptet med å presentere en oversikt over de viktigste data er bra. Det mest generaliserte funnet er at man ønsker tilstrekkelig, men samtidig minimalisert mengde informasjon. Undersøkelser gjort i forhold til bruk av medisinske guidelines viser at komplekse guidelines brukes mindre av legene, mens det å ofre noe av informasjonen virker å øke den kliniske utnyttelsen av den (Coiera 2003). Oversikter er tilstrekkelig detaljert i de fleste tilfeller, samtidig ikke detaljert nok til å dekke alt. Forskning på informasjonsgjenfinning fra medisinske journaler tyder på at informasjon gjenfinnes hurtigst og mest komplett når informasjonen har et middels nivå av detaljer (Tange et al. 1998). Ut fra dette og tilbakemeldinger fra prototypetestingen mener vi at oversiktsbildet bør være middels detaljert, og presentere de mest relevante data for pasientens smertesituasjon.

Tilbakemeldingene fra legene tyder på at de ikke har behov for at systemet presenterer en fullstendig smerte-anamnese (se kap. 5.6.1), men at det er nok for dem at systemet synliggjør at pasienten har smerter og gir dem et grunnlag for videre dialog. Vi mener dette grunnlaget kan dannes av ESAS, smertekart og en noe utvidet informasjon om smerter enn det ESAS gir. Eir gir på den måten støtte til og effektiviserer det videre kliniske arbeidet som innbefatter kommunikasjon og samhandling med pasienten for å danne seg et fullstendig bilde av pasientens smertesituasjon. Noe som blant annet betyr å få en forståelse for hvorfor pasienten har smerter, hvilke ønsker og behov pasienten har og hvordan smertene påvirker pasientens fysiske og psykiske helse og funksjon. Ved å starte enkelt og ikke for detaljert, og heller bygge på med mer informasjon og funksjonalitet i legedelen etter hvert, vil man kanskje kunne sikre at systemet tas i bruk og innarbeides i legenes rutiner. Annen funksjonalitet som for eksempel å vise trendindikatorer og grafer for utvikling og historiske data bør utforskes videre med mer avanserte prototyper og systemet bør videre bli utsatt for gjentagende brukertesting i mest mulig realistisk kontekst blant annet for å finne den beste måten å vise informasjonen visuelt på.

6.4 Hvem skal bruke systemet og når?

Et sentralt spørsmål som har implikasjoner for hvordan systemet skal utvikles og implementeres er hvem skal bruke systemet og når. Vi vil reflektere litt rundt disse

spørsmålene og peke på noen forhold som vi anser som viktige i forhold til systemet blir en suksess eller ikke.

Eir er i første omgang tenkt brukt ved kreftpoliklinikk ved St Olavs Hospital. Undersøkelser viser at cirka 25 prosent av pasientene som møter til konsultasjon ved poliklinikken har klinisk relevante smerter, det vil si smerter tilsvarende 4 eller mer på en skala fra 0 til 10. Hvis alle pasienter skal bruke systemet betyr det at mange pasienter som blir utsatt for det elektroniske spørreskjemaet ikke vil se den umiddelbare nytten i dette og ikke vise den samme motivasjon og tilfredshet som de pasientene vi har observert. Selv om utfyllingen hvis man ikke har smerter eller andre symptomer ikke innebærer å svare på mange spørsmål, vil det være nyttig å undersøke i hvor stor grad pasienter uten smerter og symptomer er villige til å gjøre denne jobben, og eventuelt hva som skal til for at de skal gjøre den.

Man kan også tenke seg at det kun er pasienter med behandlingskrevende smerter som skal bruke systemet, men da vil man miste en del av funksjonaliteten til systemet. Systemet vil da bli et system for å følge opp pasienter man allerede har identifisert som ”smertepasienter” eller en pasient med andre plagsomme symptomer. Som vi har vist er det en av utfordringene ved dagens situasjon. Vi har selv erfart hvor omfattende arbeidet med å sile ut aktuelle pasienter for Combat-prosjektet var. En løsning som baserer seg på at man skal sile pasienter før konsultasjon vil medføre behov for mer personell til å ta i mot og informere pasienter.

I praksis vil det si at for å utnytte potensialet i systemet til det fulle må alle pasienter bli utsatt for det. Det betyr at man rutiner må legges om. Et vanlig konsultasjonsbesøk som innebærer bruk av Eir må få et forløp slik at pasientens gis anledning til å svare på det elektroniske spørreskjemaet før legebesøket. Dette er rutiner som påvirker organisasjonen og annet personell som ikke er direkte brukere av systemet, som for eksempel helsesekretærer og andre som setter opp timelister og tar i mot pasienter. Det vil også innebære legge til rette for at det er hardware som iPad eller PC tilgjengelig for bruk, at pasienten har nødvendige brukerrettigheter til systemet eller informasjon om han får tilgang til systemet og at han er på plass tidnok til å få gjennomført registreringen i forkant av konsultasjonen. Disse nye rutinene bør planlegges samtidig med utviklingen av systemet slik at man får en optimal tilpasning.

Noe av det legene gjennom hele prosessen har stresset, er viktigheten at systemet må være lett tilgjengelig. Vi har testet systemet i forhold til brukervennlighetsaspekter og tilfredshet, men

det har i test kun vært bruk av systemet i pålogget tilstand. Vi har observert systemet i bruk i reel pasientbehandling, så konteksten har vært så realistisk som mulig. Men testsystemet hadde en mye lavere grad av organisatorisk kompleksitet enn et ferdig implementert system vil ha. I vår observasjon var det prosjektmedarbeidere som sørget for å informere leger om påloggingsinformasjon og varsle om at kommende pasient hadde foretatt en elektronisk registrering. De sørget også for å logge på pasientbrukerne. Det å sørge for enkel tilgang til og gode påloggingsrutiner vil kunne være viktig for hvorvidt systemet blir tatt i mot.

7 Implikasjoner

Med bakgrunn i vårt datagrunnlag har vi sett på noen implikasjoner av en utviklings- og implementasjonsprosess. Dette har vi delt på ulike nivå siden implikasjonene er forskjellige, avhengig av hvilken rolle man har.

7.1 Systemutviklere

Eir er utviklet som et beslutningsstøttesystem. Vårt datagrunnlag viser at beslutningsstøtten ikke brukes og at det heller ikke er en funksjon som legene føler behov for eller ønsker. Det er derfor etter vår mening ikke fornuftig å bruke ressurser på videre utvikling av denne funksjonen. Videre utvikling bør sikte mot å designe en best mulig løsning for å presentere en oversikt av elektroniske data fra pasienten. Funksjonen i legedelen av systemet som samler data fra pasientens registrering i et oversiktsbilde er viktig for å oppnå de positive effektene av systemet. Legenes preferanser for hvilken informasjon som skal vises er sprikende, men et fellestrekk er at de ikke ønsker ”for mye” informasjon. Vi foreslår at oversiktsbildet designes med middels kompleksitet med ESAS, smertekart og variasjon i smerteintensitet som viktige elementer. Kanskje er den økte oppmerksomheten på problemer systemet gir viktigst, resten av kartleggingen kan komplementeres og ivaretas gjennom økt og mer fokusert kommunikasjon i konsultasjonen eller en kombinasjon av dette og videre informasjonsuthenting fra systemet.

Videreutviklingsprosessen av Eir må involvere teknologer, helsearbeidere og pasienter i en trinnvis utvikling. En sosioteknologisk tilnærming og kvalitative data gir empirisk innsikt som kan være grunnlag for realiserbare evaluerings- og implementeringsstrategier. Med Eir som modell kan systemet tilpasses andre organisasjoner. Gjennomføring av samhandlingsreformen endrer pasientflyten innen helsevesenet, et av målene er at flere pasienter skal få behandling og oppfølgingen av kreftsykdommen i sin hjemkommune. Det bør undersøkes om Eir kan gi lignende eller andre effekter på smerte og symptombehandling for kreftpasienter i andre kontekster som for eksempel ved oppfølging hos primærlege.

7.2 Pasienter

Det er pasientene selv som er den fremste ekspert på egen tilstand og de er positive til å dele sin kunnskap om dette elektronisk med legen. Systemets elektroniske symptom registrering gjør det mulig for legen å nyttiggjøre seg kunnskapen pasienten sitter inne med

om egen tilstand på en rask og effektiv måte. Samtidig gjør Eir pasienten til en aktiv deltager i egen behandling noe som kan gi en følelse av å bli sett og økt likeverd i situasjonen.

Eir støtter det kliniske arbeidet og påvirker den medisinske konsultasjonen. Systemet bidrar til en raskere og mer effektiv smertekartlegging. Bruk av Eir høyner kvaliteten på smertekartleggingen og gjør den mindre påvirket av faktorer som er funnet å begrense den, som pasienters underrapportering og legers egne prioriteringer. Eir bidrar til å identifisere og initiere diskusjon om pasientens smerter og symptomer. Noe som muliggjør en forbedret og mer fokusert kommunikasjon om relevante aspekter ved pasientens opplevde problemer. Konsultasjonen kan i økende grad bli på pasientens premisser.

Samlet kan effektene av systemet gi en større trygghet i situasjonen for både pasient og lege og felles forståelse og grunnlag for enighet om beslutninger om tiltak og videre behandling. Dette kan styrke lege-pasient relasjonen og føre til beslutninger som i større grad representerer pasientens preferanser og verdier og gir bedre pasienttilfredshet.

Vi har sagt at alle pasienter må gjennomføre registreringen for å ivareta systemets potensial. I virkeligheten er dette neppe mulig. Hver enkelt pasient har sine egne preferanser, krav og verdier. Det er flere forhold som kan være til hinder for full deltagelse. Selv om en signifikant andel av pasientene har behandlingskrevende smerter vil de fleste pasienter ved oppmøte til konsultasjon ikke ha smerter. Av den grunn vil ikke alle nødvendigvis ha interesse av å delta. Andre kan være i en situasjon der det ikke er riktig å invitere til deltagelse, for eksempel ved nedsatt kognitiv funksjon.

7.3 Leger

Eir gir legen en metode for å samhandle elektronisk med pasienten på. Bruk av systemet gir endringer i hvordan legen utfører det kliniske arbeidet. Tradisjonelt har man forholdt seg til smerter og symptomer ved data om pasienten forfattet av helsepersonell og muntlig kommunikasjon med pasienten. Eir bidrar med elektroniske data formidlet av pasienten og kan bidra til en raskere og mer effektiv smertekartleggingsprosess. Det potensielle utbyttet for pasienten må realiseres gjennom legens interaksjon med systemet. Fordelene med systemet må formidles til legene og de må involveres tettere i den videre utviklingen for å få et større eierskap til det, slik at det motiveres til bruk. Incentivet for registreringen er optimal behandling. Hvis legene ikke bruker systemet blir pasientens utbytte av innsatsen betydelig amputert.

7.4 Avdelingsledelse

Oppdragsgiver for utviklingen av systemet må være klar over at en innføring av systemet må medføre endringer i organisasjonens rutiner. Eir er prøvd ut i en liten skala, forbeholdt ei selektert gruppe som deltok i en studie. Alt av det organisatoriske ble ivaretatt av forskningsmedarbeidere og tilpasset utprøvingen uten å endre på rutiner i den daglige drift. Det er ingen automatikk i at et system som fungerer i en kontekst kan rulles ut i organisasjonen og beholde sin funksjonalitet når denne endres. Utfordringen ligger i å legge organisatoriske forhold til rette. Man må være villig til å bruke ressurser og la representanter for grupper som påvirkes av endringene få anledning til å være med i utvikling av nye rutiner og systemet. Når utviklingen av disse går i takt har implementeringen av systemet i organisasjonen større forutsetninger for å lykkes.

8 Konklusjon

I lys av de utfordringer man står ovenfor i helse- og sosialsektoren er det stort påtrykk og mange initiativer til å utnytte IKT innen sektoren. I Norsk helsevesen er det en utstrakt bruk av IKT, men på tross av dette er det langt igjen til at gevinstene og effektene av teknologien er i tråd med langsiktige mål og visjoner. Det etterspørres IKT-løsninger som gir økt elektronisk samhandling, støtter kliniske arbeidsprosesser, gir beslutningsstøtte og involverer pasienten i større grad.

Systemer som skal forbedre kliniske arbeidsprosesser bør ikke søke å erstatte helsepersonell, men utvikles slik at det støtter det kliniske arbeidet. Kvaliteten på arbeidet og det potensielle utbyttet av systemer avhenger av det profesjonelle arbeidet som utføres av helsepersonellet i prosessen. Ny teknologi og innovative måter å bruke den på i kliniske prosesser bidrar med struktur og standardisering til prosesser hvis fremdrift i dag er sterkt preget av den naturlig pragmatiske måten klinisk arbeid foregår på. Videre utvikling bør ikke sikte mot å rasjonalisere og formalisere prosessen for mye, men heller utvikle funksjonalitet som best mulig støtter den eksisterende prosessen som drives av dyktige og kunnskapsrike behandlere. En tett sammenkobling mellom klinisk arbeid og IKT-systemers funksjonalitet har potensiale til å gi positive helseeffekter.

Uavhengig av diagnose har oppfølging av kronisk syke pasienter mange likhetstrekk. Langvarig sykdom krever oppfølging og jevnlig konsultasjoner med helsepersonell for å monitorere behandlingseffekt og sykdomsutvikling på samme måte. Det er naturlig å vurdere om elektronisk symptomregistrering kan gi lignende gevinster for andre pasientgrupper og i andre kontekster, og bør derfor undersøkes nærmere. Ved kroniske og komplekse sykdomsforløp er det utfordrende å dekke alle forhold om sykdommen i løpet av en vanlig konsultasjon. Eksempler kan være lungesykdommer, pasienter med kroniske smerter av (andre årsaker enn kreft) eller degenerative sykdommer.

Det bør også undersøkes om elektronisk symptomregistrering kan være nyttig i behandlingen av tilstander i tilfeller der pasienter er uvillige til å kommunisere om problemer og underrapporterer symptomer. Det kan tenkes at tema som pasienter finner vanskelig å ta opp ansikt til ansikt med legen føles lettere å rapportere til et ”ansiktsløst” system. Eksempler på dette kan være psykologiske eller andre problemer som oppfattes som stigmatiserende eller er spesielt sensitive.

I klinisk forskning er spørreskjema mye brukt. Slike skjema har derimot vært mindre utbredt i klinisk praksis. Brukt på flere enn de som inngår i studier genereres data man ellers ikke ville fått. Forutsatt nødvendig samtykke og godkjenninger kan egenrapporterte data for bruk i pasientbehandling bli gjenstand for forskning og bidra til mer kunnskap om sykdomsrelaterte plager og pasientens opplevelse av egen sykdom, og gjennom det mulighet for bedre behandling.

Dagens IKT-systemer i helsevesenet utgjør et digitalt lappeteppe (Olaussen, Aanestad 2010). Kjernejournalen er første skritt på veien mot å oppfylle visjonen om at digitale data om pasienten skal være tilgjengelige for helsepersonell når de trengs (Regjeringen 2010). Nye IKT-løsninger der hensikten er å samle pasientinformasjon for klinisk bruk bør utvikles med dette i tankene. Man bør unngå å lage systemer der man blir sittende med ”innestengte” data som ikke kan nyttiggjøres av andre som kan tenkes å ha nytte av dem senere og data som senere må migreres til andre systemer. Det bør utredes om IKT-løsninger for elektronisk symptom registrering kan bli gjort tilgjengelig for pasient sammen med kjernejournalen på portalløsningen ”minhelse.no” på ”helsenorge.no”.

Elektronisk egenrapportering aktiviserer pasienten i egen behandling. Dette kan bidra til identifisering av problemer og høyner pasientens status som premissleverandør til den kliniske konsultasjonen. I systemet vi har undersøkt er det kun pasienten som bidrar med data og legen som nyttiggjør seg disse. Det er ingen elektronisk kommunikasjon den andre veien. Man kan tenke seg elektronisk egenrapportering som en del av en større løsning, eller del av en plattform, som også gjør det mulig for helsepersonell å bidra med persontilpasset og kvalitetssikret elektronisk informasjon basert på pasientens opplysninger. Forskning fra Danmark viser at internett er en viktig kilde for helseinformasjon (Hygen 2010). Utfordringen for de som søker informasjon om sin sykdom på internett er den stadig økende mengden informasjon. Persontilpasset og kvalitetssikret informasjon er mangelvare. Systemer der helsepersonell, som har tilgang til pasientens opplysninger, kan kommunisere elektronisk med pasienten kan i større grad tilfredsstille pasienters ”tørst” etter informasjon og sikre at den er tilpasset pasientens situasjon. Det kan gi bedre pasienttilfredshet og møte de forventninger pasienter har om elektronisk tilgang på informasjon og elektronisk samhandling.

Kliniske beslutningsstøttesystemer skal støtte helsepersonells arbeid. Samtidig kan det sees på som noe som søker å erstatte helsepersonells arbeid. Det kan dermed fragmentere ansvar og

frata helsepersonell deres profesjonelle autonomi. For eksempel kan en uforbeholden bruk av forslag fra systemet påvirke samhandlingen, kommunikasjonen og relasjonen mellom pasient og lege negativt fordi i et slikt tilfelle vil ikke beslutninger om tiltak være et produkt av deres felles forståelse. Vi kan anta at vårt utvalg ikke skiller seg fra andre leger eller legespesialiteter på dette området. Forskning viser at leger først er villig til å bruke slike systemer når de er kompatible med deres profesjonelle verdier og normer, gir fordeler som de anser som viktige og når de passer til deres arbeidsmønster (Kaplan 2001). Det vil si når alle dimensjoner av systemet passer dem. Vårt datagrunnlag viser at beslutningsstøtten sees på som underordnet egen kompetanse. I kompliserte tilfeller brukes heller mer erfarne kolleger. Før man starter utvikling av beslutningsstøttesystemer må kvalitative forskningsmetoder brukes for å undersøke om grunnlaget for et slikt system er tilstede. Ellers risikerer man å bruke tid og ressurser på utvikling av funksjonalitet som ikke vil bli brukt. Systemer skal benytte data fra egenrapportering i pasientbehandling bør heller bruke ressurser på presentasjonen av data slik at de effektiviserer og høyner kvaliteten på kartleggingsprosessen (anamnesen) ved å gi en oversikt over pasientens situasjon (status presens), hva som er nytt og hva som har skjedd siden sist.

Systemer for elektronisk egenrapportering utnytter og aktiviserer pasienten som ressurs i egen behandling. Presentasjon av data for helsepersonell kan bidra til en mer effektiv og en kvalitativt bedre poliklinisk konsultasjon. På den måten kan IKT støtte helsepersonellens arbeid og gi økt trygghet til pasienten. Den polikliniske konsultasjonen er en hjørnestein i behandlingen av kronisk syke pasienter. Riktig designet kan slike systemer inneha flere kvaliteter som etterspørres for bedre utnyttelse av IKT innen helsevesenet og kan være et viktig bidrag til økt kvalitet og effektivitet innen sektoren.

9 Referanser

- Abras, Chadia, Maloney-Krichmar, Diane, and Preece, Jenny (2004), 'User-Centered Design', *Encyclopedia of Human-Computer Interaction*.
- Aigner, W., Kaiser, K., and Miksch, S. (2008), 'Visualization methods to support guideline-based care management', *Stud Health Technol Inform*, 139, 140-59.
- Alsos, Ole Andreas (2011), 'Mobile Point-of-Care Systems in Hospitals: Designing for the Doctor-Patient Dialogue', (Norwegian University of Science and Technology).
- Andre, B., et al. (2009), 'Implementation of computerized technology in a palliative care unit', *Palliat Support Care*, 7 (1), 57-63.
- Ash, Joan S, Stavri, P Zoë, and Kuperman, Gilad J (2003), 'A consensus statement on considerations for a successful CPOE implementation', *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10 (3), 229-34.
- Bangor, Aaron, Kortum, Philip T, and Miller, James T (2008), 'An empirical evaluation of the system usability scale', *Intl. Journal of Human-Computer Interaction*, 24 (6), 574-94.
- Berg, M. (1999), 'Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach', *Int J Med Inform*, 55 (2), 87-101.
- Berg, Marc (1997), *Rationalizing medical work: decision-support techniques and medical practices* (Cambridge, Mass.: MIT Press) 1 online resource (x, 238 s.) : ill.
- Bero, L. A., et al. (1998), 'Closing the gap between research and practice: an overview of systematic reviews of interventions to promote the implementation of research findings. The Cochrane Effective Practice and Organization of Care Review Group', *BMJ*, 317 (7156), 465-8.
- Berry, D. L., et al. (2011), 'Enhancing patient-provider communication with the electronic self-report assessment for cancer: a randomized trial', *J Clin Oncol*, 29 (8), 1029-35.
- Coiera, Enrico (2003), *Guide to health informatics* (London: Arnold) xxvii, 440 s.
- de Bree, R., et al. (2008), 'Touch screen computer-assisted health-related quality of life and distress data collection in head and neck cancer patients', *Clinical Otolaryngology*, 33 (2), 138-42.
- Deandrea, S., et al. (2008a), 'Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature', *Ann Oncol*, 19 (12), 1985-91.
- (2008b), 'Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature', *Annals of Oncology*, 19 (12), 1985-91.
- Detmar, S. B., et al. (2000), 'How are you feeling? Who wants to know? Patients' and oncologists' preferences for discussing health-related quality-of-life issues', *J Clin Oncol*, 18 (18), 3295-301.
- Detmar, S. B., et al. (2002a), 'Health-related quality-of-life assessments and patient-physician communication: a randomized controlled trial', *JAMA*, 288 (23), 3027-34.
- (2002b), 'Role of health-related quality of life in palliative chemotherapy treatment decisions', *J Clin Oncol*, 20 (4), 1056-62.
- Faulkner, Xris (2000), *Usability Engineering (Grassroots)* (Palgrave Macmillan).
- Folkehelseinstitutt, Nasjonalt (2010), 'Helsetilstanden i Norge', (Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt).
- Gaertner, J., et al. (2004), 'Electronic pain diary: a randomized crossover study', *J Pain Symptom Manage*, 28 (3), 259-67.
- Garg, A. X., et al. (2005), 'Effects of computerized clinical decision support systems on practitioner performance and patient outcomes: a systematic review', *JAMA*, 293 (10), 1223-38.
- Hanseth, Ole 'From systems and tools to networks and infrastructures - from design to cultivation. Towards a theory of ICT solutions and its design methodology implications'.
- Hanseth, Ole and Lundberg, Nina (2001), 'Designing Work Oriented Infrastructures', *Comput. Supported Coop. Work*, 10 (3-4), 347-72.
- Haynes, R. B., Devereaux, P. J., and Guyatt, G. H. (2002), 'Physicians' and patients' choices in evidence based practice', *Bmj*, 324 (7350), 1350.

- Heath, Christian (1986), *Body movement and speech in medical interaction* (Cambridge: Cambridge University Press) xiv, 200 s.
- Hilarius, D. L., et al. (2008), 'Use of health-related quality-of-life assessments in daily clinical oncology nursing practice: a community hospital-based intervention study', *Cancer*, 113 (3), 628-37.
- Holen, J. C., et al. (2006), 'Pain assessment tools: is the content appropriate for use in palliative care?', *J Pain Symptom Manage*, 32 (6), 567-80.
- Hygen, Jacob (2010), 'Pasientkommunikasjon - helsevesenets samhandling med og informasjon til pasienten', in KITH (ed.), *KITH-rapport*.
- Hygen, Jacob, Heimly, Vigdis, and Landsem, Robert (2009), 'Elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren Aktører og samhandlingskjeder – status og utfordringer', *KITH rapport* (Trondheim: KITH).
- Innomed (2010), 'Årsrapport 2010', (Innomed).
- Johansen, M. A., et al. (2012), 'Electronic symptom reporting between patient and provider for improved health care service quality: a systematic review of randomized controlled trials. part 1: state of the art', *J Med Internet Res*, 14 (5), e118.
- Johnston, S. K., Nguyen, H. Q., and Wolpin, S. (2009), 'Designing and testing a web-based interface for self-monitoring of exercise and symptoms for older adults with chronic obstructive pulmonary disease', *Comput Inform Nurs*, 27 (3), 166-74.
- Kaplan, Bonnie (2001), 'Evaluating informatics applications—some alternative approaches: theory, social interactionism, and call for methodological pluralism', *International Journal of Medical Informatics*, 64 (1), 39-56.
- Kastner, M., et al. (2010), 'Usability evaluation of a clinical decision support tool for osteoporosis disease management', *Implement Sci*, 5, 96.
- Kreftregisteret (2010), 'Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway', in Tom K Grimsrud (ed.), *Cancer in Norway* (Kreftregisteret).
- Mark, T. L., Fortner, B., and Johnson, G. (2008), 'Evaluation of a tablet PC technology to screen and educate oncology patients', *Supportive Care in Cancer*, 16 (4), 371-8.
- Marks, R. M. and Sachar, E. J. (1973), 'Undertreatment of medical inpatients with narcotic analgesics', *Ann Intern Med*, 78 (2), 173-81.
- Nielsen, Jakob (1993), *Usability engineering* (Boston, Mass.: Academic Press) XIV, 358 s. : ill.
- O'Reilly, Tim (2007), 'What is Web 2.0: Design Patterns and Business Models for the Next Generation of Software', *Communications & Strategies*, (1).
- Olaussen, Irene and Aanestad, Margunn (2010), *IKT og samhandling i helsesektoren: digitale lappetepper eller sømløs integrasjon?* (Trondheim: Tapir akademisk forl.) 179 s. : ill.
- Ong, L. M., et al. (1995), 'Doctor-patient communication: a review of the literature', *Soc Sci Med*, 40 (7), 903-18.
- OUS, Oslo Universitetssykehus 'MinJournal',
<<https://www.minjournal.no/ikbViewer/page/minjournal/forsiden>>, accessed.
- Pratt, W., et al. (2004), 'Incorporating ideas from computer-supported cooperative work', *J Biomed Inform*, 37 (2), 128-37.
- Raj, Sunil X (2009), 'Computer Based Assessment and Treatment', (Department of Cancer Research and Molecular Medicine: Norwegian University of Science and Technology), 13.
- Raj, Sunil X. (2013), 'Upublisert materiale', in Lars Gunnar Landrø Torbjørn Øvreneess (ed.).
- Regjeringen (2008a), 'Samspill 2.0 Nasjonal strategi for elektronisk samhandling i helse- og omsorgssektoren 2008 – 2013', in Helse- og omsorgsdepartementet (ed.).
- (2008b), 'Samhandlingsreformen Rett behandling – på rett sted – til rett tid', in Helse- og omsorgsdepartementet (ed.), (Stortingsmelding 47).
- (2010), 'Nasjonal helse- og omsorgsplan (2011–2015)', in Helse- og omsorgsdepartementet (ed.), (Stortingsmelding).
- (2011), 'Statsbudsjettet 2011'.

- Rogers, M. and Todd, C. (2002), 'Information exchange in oncology outpatient clinics: source, valence and uncertainty', *Psycho-Oncology*, 11 (4), 336-45.
- Rogers, M. S. and Todd, C. (2010), 'Can cancer patients influence the pain agenda in oncology outpatient consultations?', *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (2), 268-82.
- Russell, P. B., Aveyard, S. C., and Oxenham, D. R. (2006), 'An assessment of methods used to evaluate the adequacy of cancer pain management', *J Pain Symptom Manage*, 32 (6), 581-8.
- Seow, H., et al. (2012), 'Do high symptom scores trigger clinical actions? An audit after implementing electronic symptom screening', *J Oncol Pract*, 8 (6), e142-8.
- Sharp, Helen, Rogers, Yvonne, and Preece, Jenny (2007), *Interaction design : beyond human-computer interaction* (Chichester: John Wiley) XXVI, 773 s. : ill.
- Sintchenko, V., Coiera, E., and Gilbert, G. L. (2008), 'Decision support systems for antibiotic prescribing', *Curr Opin Infect Dis*, 21 (6), 573-9.
- Sittig, D. F., et al. (2008), 'Grand challenges in clinical decision support', *J Biomed Inform*, 41 (2), 387-92.
- Sittig, Dean F and Singh, Hardeep (2009), 'Eight rights of safe electronic health record use', *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 302 (10), 1111-13.
- Standardisation, International Organization for (2008), 'ISO 9241-11 Guidance on usability'.
 --- (2010), 'ISO 9241-210 Human-centred design for interactive systems'.
- Stein Kaasa, Dagny Faksvåg Haugen (2006), 'Palliativ medisin', *Tidsskrift for den norske lægeforening*, 126 (3).
- Stewart, M. A. (1995), 'Effective physician-patient communication and health outcomes: a review', *Cmaj*, 152 (9), 1423-33.
- Svanæs, Dag and Gulliksen, Jan (2008), 'Understanding the context of design: towards tactical user centered design', *Proceedings of the 5th Nordic conference on Human-computer interaction: building bridges* (Lund, Sweden: ACM), 353-62.
- Svanæs, Dag, Alsos, Ole Andreas, and Dahl, Yngve (2010), 'Usability testing of mobile ICT for clinical settings: Methodological and practical challenges', *International Journal of Medical Informatics*, 79 (4), e24-e34.
- Tange, Huibert J, et al. (1998), 'The granularity of medical narratives and its effect on the speed and completeness of information retrieval', *Journal of the American Medical Informatics Association*, 5 (6), 571-82.
- Teunissen, S. C., et al. (2007), 'Symptom prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review', *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (1), 94-104.
- Tjora, Aksel Hagen (2012), *Kvalitative forskningsmetoder i praksis* (Oslo: Gyldendal akademisk) 246 s.
- Trafton, J., et al. (2010), 'Evaluation of the acceptability and usability of a decision support system to encourage safe and effective use of opioid therapy for chronic, noncancer pain by primary care providers', *Pain Med*, 11 (4), 575-85.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., et al. (2007), 'Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years', *Ann Oncol*, 18 (9), 1437-49.

Vedlegg I Resultater System Usability Scale

		sterkt uenig		nøytral		sterkt enig
1	Jeg kunne tenke meg å bruke dette systemet ofte.			3	2	8
2	Jeg synes systemet var unødvendig komplisert.	10	3			
3	Jeg synes systemet var lett å bruke				2	11
4	Jeg tror jeg vil måtte trenge hjelp fra en person med teknisk kunnskap for å kunne bruke dette systemet	11	1		1	
5	Jeg syntes at de forskjellige delene av systemet hang godt sammen.		1	1	2	9
6	Jeg syntes det var for mye inkonsistens i systemet. (Det virket "ulogisk")	11	1		1	
7	Jeg vil anta at folk flest kan lære seg dette systemet veldig raskt.				3	10
8	Jeg synes systemet var veldig vanskelig å bruke.	12	1			
9	Jeg følte meg sikker da jeg brukte systemet.		1	3	3	6
10	Jeg trenger å lære meg mye før jeg kan komme i gang med å bruke dette systemet på egen hånd.	9	3		1	

n = 13 pasienter, gjennomsnittlig score 90,4. Tabellen angir antall svar for hvert utsagn.

Vedlegg II Mal for observasjonslogg

Konsultasjoner mellom behandlende kreftlege og poliklinisk pasient skal observeres. Metoden som er tenkt brukt er synlig passiv observasjon. Data samles ved at observatør gjør feltnotater underveis. For å systematisere feltnotatene er det utarbeidet en mal for logging som gjør det lettere for observatør å samle gode data. Det vil ikke bli gjort video- eller lydopptak av konsultasjonen.

Innledning:

- I. Starter konsultasjonen til oppsatt tid?
- II. Pasient
 - a. Ca Alder?
 - b. Kjønn?
 - c. Følge av pårørende?
- III. Hvordan hilser man?
 - a. Førstegangsbesøk?
 - b. Er partene kjente eller ukjente for hverandre?
- IV. Plassering i forhold til hverandre?

Konsultasjonen:

- V. Hvilke tema diskuteres?
 - a. Diagnose?
 - b. Kliniske funn og prøvesvar?
 - c. Smerter og symptomer?
- VI. Hvis smerter er et tema:
 - a. Hvem bringer det på banen?
 - b. Er registrerte opplysninger et tema?
 - c. Gir pasienten tilleggsopplysninger til eller utdyper sine registreringer gjort i forkant?
 - d. Spør legen om utfyllende svar ift opplysninger gitt i forkant?
- VII. Er det noen av partene som styrer/leder samtalen?
- VIII. Brukes PC-skjerm til for å vise bilder eller annet?
- IX. Forstyrrende elementer?
 - a. Telefoner?
 - b. Annet helsepersonell?
 - c. Pårørende?
- X. Samtaleklima
 - a. Gjensidig forståelse
 - b. Uenighet
 - c. Annet?
- XI. Bruker legen PC aktivt under konsultasjonen?
 - a. Hvis ja, frekvens: Mye Noe Lite
- XII. Blir forslag om behandling fra systemets beslutningsstøtte brukt?
 - a. Hvis nei, hvorfor ikke?

Avslutning:

- XIII. Enighet om tiltak?
- XIV. Virker det som begge parter fått sagt det de ville?
 - a. konsultasjonen avsluttes pga utgått tid
 - b. Ferdige før tiden?
 - c. Går utover oppsatt tid?

Etter konsultasjon:

Observatørens egne refleksjoner knyttet til observasjonen

Vedlegg III Mal for semistrukturert intervju av leger og svar på spørreskjema, fase I.

Spørreskjema og "intervjuguide" i etterkant av konsultasjon -

Lege

Først vil vi høre dine umiddelbare kommentarer til systemet og bruken av det (stikkord: opplevd nytteverdi, utfordringer og brukervennlighet).

Spørsmål til leger, n=8	sterkt				
	uenig	uenig	nøytral	enig	sterkt enig
1. Alle opplysninger jeg trengte om pasientens symptomer var tilgjengelig for meg via systemet		1	1		6
2. Jeg stoler på at pasienten har gitt korrekte opplysninger					8
3. Opplysninger pasienten ga på nettbrett hadde betydning for innholdet i konsultasjonen		1	1	3	3
4. Systemet gjør at jeg slipper å spørre pasienten om symptomer		5	3		
5. Systemet gjør meg tryggere på mine faglige vurderinger om pasienten	1	2	1	4	

Tallene angir svarfordeling for alternativene

Vedlegg IV Mal for semistrukturert intervju av pasient og svar på spørreskjema, fase I.

Spørreskjema og "intervjuguide" i etterkant av konsultasjon -

Pasienter

Først vil vi høre dine umiddelbare kommentarer til systemet og bruken av det (stikkord: opplevd nytteverdi, utfordringer og brukervennlighet).

Gitt en tilsvarende situasjon/ny konsultasjon, ville du foretrekke å gjøre denne øvelsen på nytt eller vil du foretrekke å gjøre det på tradisjonelt vis (=uten registreringer)?

Spørsmål til pasient, n=9	sterkt				
	uenig	uenig	nøytral	enig	sterkt enig
1. Jeg fikk registrert alle opplysninger jeg ønsket om mine symptomer på nettbrettet				3	6
2. Jeg stoler på at legen har fått de opplysninger han/hun trenger om mine symptomer				2	7
3. Jeg tror opplysninger jeg ga på nettbrett hadde betydning for innholdet i konsultasjonen		1		4	4
4. Systemet gjør at jeg slipper å fortelle legen om mine symptomer		1	1	1	6
5. Systemet gjør at jeg som pasient føler meg tryggere		1		3	5

Tallene angir svarfordeling for alternativene.

Vedlegg V Intervjuguider fase II

Del 1

1. Kategoriserer du pasientene? I så fall, på hvilken måte (type pasient, kjent/ukjent, hvilken problemstilling osv.)
2. Hvilke refleksjoner gjør du deg i møte med ulike pasienter?
3. Hva er det du bruker i dag som grunnlag for beslutninger innen smertebehandling?
4. Hva skal til for at man endrer medikament og/eller styrke, hvilken informasjon er viktigst?
5. I hvilken grad er smertebehandling utfordrende?
6. Hva gjør man i tilfeller man er usikker? Spør man pasienten om utfyllende informasjon, kollega, bruker andre ressurser?
7. Har du tilgang til ønskelige ressurser?
8. Er det noe i den forbindelse som mangler?
9. Har du behov for beslutningsstøtte i fm smertebehandling?
10. Har du tillit til beslutningsstøtte generelt? Hvis ikke, hva må til?
11. Hva må systemet bidra til for at det skal brukes? Ikke bare innhold, men også funksjonalitet og tilgjengelighet.
12. Har du erfaring med Combat?
13. Vet du hvor sånn røffly hvor mange?
14. Har du noen formening om grad av utbytte?
15. Vi fant at mange, både pasienter og leger, oppfattet at bruk av COMBAT endret konsultasjonen. Hva er din opplevelse av det?
16. Vet du at det ligger en beslutningsstøtte der?
17. Din oppfatning av hva Combat er? (Et forskningsprosjekt som ikke angår meg, gjør jeg det for pasienten eller for å hjelpe forskningen?)
18. Er det sannsynlig at en type beslutningsstøtte som Combat ble mere brukt hvis det var integrert i epj eller et annet system du bruker i møte med pasienten (= slipper ekstra pålogging, ryddigere/annerledes sammendrag av pasientens symptomer)?
19. Hva er viktigst, oversikt over symptomer eller beslutningsstøtten?
20. Ville du vurdert å bruke systemet hvis det bare bestod av beslutningsstøtten (uten tilgang til symptomscore)? Dette plasseres til den ekstra påloggingsprosedyren.
21. Alternativt stole på et ekstrakt som er tilgjengelig i epj?
22. (Kan du si noe om) i hvor stor grad er pasient selv med på å bestemme type medikament og dosering?
23. Opplever du nøkternhet blant pasienter, alternativt blir «presset» til å foreskrive mer eller noe annet medikament?
24. Ville en beslutningsstøtte gi bedre «ryggdekning» i så måte?
25. I møte med pasienten er det noe ift de elektroniske prosedyrene du ville ha endret på.

Del 2

1. 10-20 % av pasientene kan være utfordrende å behandle for smerter. Hva er det som gjør de utfordrende?
2. Er det noe særtrekk ved disse pasientene? Diagnose? Alder? Kjønn? 1.gangs besøk?
3. Lar det seg gjøre å plukke ut disse pasientene på forhånd? Eller hvor tidlig/raskt blir man klar over hvem som er vanskelig?
4. Oppsummeringsnotat – hvordan ville det vært nyttig?
5. Hvordan kunne det vært gjennomført? (Prosa, EPJ, avkryssing...)
6. Hva mener du ville vært det beste tiltaket for å bedre smertebehandlingen på kreftpol per i dag?
7. Eller er smertebehandling i det hele tatt et problem som trenger adressering?
8. Ca hvor stor andel av dine pasienter er gjengangere?
9. Hvor viktig vil du si at kontinuitet ift behandler er, hvis smertebehandlingen er kompleks?
10. Hvor viktig er historiske data om smerter og smertebehandling for videre behandling?
11. Hvilke kvalitetskriterier har man på smertebehandling? Eller har man noen?
12. Hvordan kvalitets sikrer du de tiltak du gjør ift smertebehandling?
13. Man tilpasser seg gjerne systemet der man er – hvis du skulle tenke helt nytt – hvordan ville du organisert/bygd opp smertebehandlingen på kreftpol? Eller hvilke endringer ville gjort i eksisterende system?
14. Sammenstilling av og tilgang til informasjon vil alltid være viktig. Finnes det et udekt behov? I så fall hva? – og hva kan gjøres?