NTNU
Kunnskap for en bedre verden

Legebriller

En pasientsentrert løsning for innsyn i journal

Kjersti Torheim Bjelkarøy

Industriell design
Innlevert: juni 2018
Hovedveileder: Ole Andreas Alsos, ID

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for design

legebriller

En pasientsentrert løsning
for innsyn i journal

En masteroppgave
ved Institutt for Design av
Kjersti Torheim Bjelkarøy
NTNU, 2018

Jeg ønsker deg en god leseropplevelse!

Forord

Denne oppgaven er skrevet av student Kjersti Torheim Bjelkarøy ved Industriell design, NTNU Trondheim. Masteroppgaven ble gjennomført våren 2018.

Oppgaven utforsker pasienters behov og muligheter for innsyn i egen journal. Oppgaven presenterer et forslag for en løsning som gir pasienter verktøy til å ta høyere ansvar for egen oppfølging-og behandlingsplan.

Jeg ønsker å takke Ole Andreas Alsos, NTNU, for god veiledning, oppmuntring og støtte gjennom prosjektet. Videre rettes en stor takk til EGGS design for veiledning, inspirasjon og råd. Jeg ønsker også å takke Marius Christensen og HelseApps for et spennende prosjekt og veiledning.

Jeg ønsker å rette en enorm takk til pasienter og leger som har strekt ut en hånd til meg, og sagt ja til å stille til intervju og brukertester. Uten dere hadde ikke prosjektet kunne blitt gjennomført.

Den største takken går til venner og familie som har støttet meg gjennom studiene, og stadig minnet meg på å ha tro på meg selv.

Kjersti Torheim Bjelkarøy
8. juni 2018
Trondheim

Sammendrag

BAKGRUNN
Norges helse-IKT befinner seg i et digitalt skifte når det kommer til tilgang og deling av informasjon i pasientjournalen. Stortingsmelding 9 "Én innbygger - én journal" fra 2012 legger frem et nasjonalt mål om å kunne tilby innbyggere enkle, trygge og digitale tjenester for innsyn i egne helseopplysninger. Det er i dag mange aktører som tilbyr elektroniske pasientjournalsystemer. Disse systemene er utarbeidet som et arbeidsverktøy for helsepersonell og er i liten grad tilpasset for innsyn for pasienter. Diskusjonen om hvorvidt innsyn i egen journal er nyttig for pasient er splittet, og mange leger frykter at dette kan negativt påvirke kvaliteten på dokumentering.

Fastlegeordningen ble opprettet i 2001 og har i de siste årene gått igjennom store endringer. Helsereformer har forandret rammeverket for fastlegene og en betydelig mengde arbeidsoppgaver har blitt flyttet fra sykehus og spesialisthelsetjeneste over til fastleger og primærhelsetjenesten.

Med forflytting av arbeidsoppgaver fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten og fokus på nasjonal deling av helseinformasjon, har man sett behovet for digitale løsninger som tar hensyn til pasientens behov for tilgang til egne helsedata.

MÅL
Målet med denne oppgaven er å undersøke hvordan både legenes og pasientenes behov og ønsker bør ivaretas når det skal utvikles løsninger for innsyn i journal. Oppgaven søker formålet å kartlegge hvordan innsyn i journal kan føre til at pasient føler høyere ansvar og eierskap over egen helse. Videre skal oppgaven foreslå et design på en løsning som gir pasient større kunnskap om egen helse gjennom innsyn i egen journal.

METODE
For denne oppgaven blir metoder for menneskesentrert design tatt i bruk. Det er utført flere dybdeintervju av leger og pasienter. Designmetodikk er blitt utnyttet for å kartlegge behov, adferd og ønsker hos sluttbruker av løsningen. Oppgaven henter i stor grad inspirasjon fra litteratur om konteksten rundt fastlegeordningen, samt teorier for lege-pasient-kommunikasjon.

RESULTAT
Oppgaven belyser hvorfor innsyn i journal er avgjørende for at pasient skal kunne ta del i egen behandlings-og oppfølgingsplan. Som resultat foreslår oppgaven et design som gir pasienter et verktøy til å forstå informasjonen som står i pasientjournalen. Løsningen som presenteres i denne oppgaven er mobilapplikasjonen Legebriller. Legebriller lar pasienter ta bilde av, og scanne dokumenter angående egen helse med mobilen. Applikasjonen oversetter ord og uttrykk til et forståelig språk for pasienten, og oppretter gjøremål for pasienten basert på innholdet i dokumentet. Legebriller er utformet slik at innsyn ikke blir en overvåkning av lege, men en involvering av pasient.

Abstract

BACKGROUND
Norwegian health IT services are going through a digital shift with regards to access and sharing content of patient health records to the patient and between health care professionals. The white paper 'One inhabitant, one file' from 2012 puts forward the goal that each inhabitant should be offered safe, easy and digital access to their own health records. There are today a selection of different companies working to come up with suitable digital solutions. These solutions are created and developed to serve as tools for health professionals, and take therefor little into account the interests of patients. The ongoing debate on whether access to patient journal is useful for patients is divided. Many doctors fear that this access can negatively affect the quality of patient record documentation.

The Norwegian GP-service was established in 2001. Since then several health acts have gradually changed the original intentions. There has been a shift where assignments that earlier were taken care of by the hospitals are now transferred to the primary health care professionals leading to an increase in work load for the general practitioners.

The digital shift together with the increase in workload for the general practitioners brings forward a need to take care of the patient needs when It comes to accessing own health records.

OBJECTIVES
The objectives of this assignment were to investigate how the individual patient needs and wishes are to be taken into account with regards to developing digital solutions for patient interaction with their own health records. The assignment further aims to research whether patient access to own health records leads to greater participation and involvement by the patient. And finally, the assignment will come up with a solution to a digital design that can aid the patient to greater involvement in own health.

METHOD
This assignment uses human-centred design research method. This method is used to identify user needs, habits and wishes. Human-centred design research has been used through focussed interviews with general practitioners and patients. The assignment has also developed through researching information regarding how the Norwegian general practitioners are organised and basic science into doctor-patient interaction.

RESULT
The results from this assignment has highlighted the importance for the patient to take part in their own health care through the insight into their own health records. For this insight it is crucial that the patient understands the information that is in the health records. As a result of this assignment the application 'Doctors Goggles' is introduced. 'Doctors Goggles' lets the patient scan or take a picture of information from their health records. The application then translates medical terminology into general lay terms that are easy understandable for the patient. The app further gives the patient the opportunity to set up assignments such as a reminder to set up further appointments. All this based on the content of the scanned/photographed document. The application 'Doctors Goggles' focusses on the patient involvement in own health rather than the patient monitoring the general practitioner.

OPPGAVETEKSTEN

Til høyre vises oppgaveteksten slik den ble formulert ved masteroppgavens start. Oppgaven har endret vinkling noe, og tittel til Legebriller - En pasientsentrert løsning for innsyn i journal.

NTNU
Fakultet for arkitektur og design
Institutt for design

Masteroppgave for student Kjersti Bjelkarøy

Design av et digitalt konsultasjonsverktøy for pasient og fastlege
Design of a digital consultation tool for patient and general practitioner

Helseboka er en applikasjon fra HelseApps som samler helseinformasjon fra pasient på ett sted for å gi pasient bedre kontroll over egen helse. Applikasjonen skal bygge et smart system som ved hjelp av maskinlæring skal kunne bidra til både beslutningsstøtte for fastleger, og automatisk pasientdokumentering.

Helseboka er per dags dato en applikasjon som er designet for å brukes av pasienter før og etter legetimen, og har ikke et grensesnitt som er designet for å brukes av helsepersonell. Studenten skal gjennom en brukersentrert prosess kartlegge hvilke ettertraktede muligheter en applikasjon som Helseboka kan gi fastleger, og hvordan dette kan gi en nytteverdi for både lege og pasient under selve legetimen. Formålet med oppgaven er å undersøke mulighetene og behovet for et verktøy som er tilstede under selve legetimen som skal legge til rette for en bedre lege-pasient dialog, diagnostisering, og bedre oppfølging av plan og behandling. Det skal utforskes muligheter for å utvide området til en tablettapplikasjon og/eller utvidelse av eksisterende mobilapplikasjon og/eller legens eksisterende journalsystem. Oppgaven skal baseres på innsikt fra tidligere prosjektarbeid, litteratur, og data hentet ved bruk av designmetodikk.

Oppgaven vil blant annet inkludere

- Innsiktsarbeid og brukertesting
- Analyse og idégenerering
- Prototyping og iterering
- Detaljering av konsept

Oppgaven utføres etter "Retningslinjer for masteroppgaver i Industriell design"
Ansvarlig faglærer (hovedveileder IPD): Johannes Sigurjonsson

Faglig veileder:	Ole Andreas Alsos
Eventuelt biveileder:	EGGS Design v./ Ingvill Hoffart
Bedriftskontakt:	Marius Christensen
Utleveringsdato:	12. Januar 2018
Innleveringsfrist:	7. Juni 2018

Trondheim, NTNU, dato

Ole Andreas Alsos	Ole Andreas Alsos
Faglig veileder	Instituttleder

Terminologi og ordliste

Epikrise: En sammenfatning av et sykehusopphold

Poliklinikk: Enhet innenfor spesialisthelsetjenesten tilknyttet sykehus hvor pasienter kan få spesialundersøkelser og behandling uten å legges inn på sykehuset

Spesialist: En lege som har gjennomført en spesialistutdannelse. Blir i denne oppgaven brukt på leger som jobber i spesialisthelsetjenesten

Spesialistnotat: Blir i denne oppgaven brukt som benevning på et journalnotat som er skrevet av spesialist

1. linjehelsetjenesten: Primærhelsetjenesten

2. linjehelsetjenesten: Spesialisthelsetjenesten

Indremedisiner: Lege som jobber i spesialisthelsetjenesten

Primærhelsetjenesten: Fastlege, legevakt, kommunale helseenheter

Spesialisthelsetjenesten: Helsetjenester som sykehus, poliklinikk og avtalespesialister

Pasientjournal: I denne oppgaven blir begrepet pasientjournal brukt på samlingen av alle dokumentene som kan knyttes til en behandlinger eller besøk hos helsevesenet.

Innholdsfortegnelse

6 Design brief

7 Foreslåtte løsninger

8 Endelig konsept

1

Introduksjon

Introduksjon

Høsten 2017 foretok jeg et fordypningsprosjekt i samarbeid med mobilapplikasjonen Helseboka. Slagordet til Helseboka var "Ta kontroll over egen helse". Appen var ment å gi pasienter en mulighet til å lagre og holde kontroll over egne helserelaterte parametere. Produkteierne bak Helseboka er fastleger, og med appen ønsker de å kunne gi leger en rikere innsikt i pasientens sykdomsbilde, samt etterhvert innføre automatikk i journalføring. I prosjektet jobbet jeg og en medstudent med funksjonalitet som underbygger dette, ved at pasient "sjekker inn" symptomer og svarer på oppfølgingsspørsmål når han bestiller time.

En viktig innsikt fra høstens prosjekt var at leger i fastlegeordningen har et ønske om at pasienter skal ta større ansvar for egen helse. Dette spesielt når det kommer til kontroll og eierskap over egne behandlingsplaner. Pasienter flest er ikke klar over dette ønsket fra legen sin side. For pasient er det gjerne en tillitserklæring å la lege ta avgjørelser og holde styringen. Fra legen sin side kan dette oppleves som en ansvarsfraskrivelse fra pasient. Pasient er heller ikke klar over de ulike fallgruvene som befinner seg i dagens journalsystemer. Dette er fallgruver som kan unngås om pasient selv tar ansvar for egen oppfølging.

Forskning viser at pasienter glemmer mellom 40-80 prosent av det legen forteller under en konsultasjon[1][2], og at nesten halvparten av det de husker inneholder feil og misforståelser[3]. Mye av informasjonsoverføringen mellom fastlege og pasient baseres på muntlig kommunikasjon. Basert på hva forskningen viser, kan det diskuteres om muntlig informasjonsoverføring egentlig er bærekraftig. Mye av informasjonen som lege gir muntlig til pasient blir også notert i pasientjournalen. Pasienter har i utgangspunktet rett til å lese denne, men hvilken tilgang pasient har til egen journal varierer.

Hvordan pasienter skal få tilgang til informasjon som står i pasientjournalen er i dag et svært aktuelt tema. Vi befinner oss i et digitalt skifte når det kommer til deling av journal på tvers av helseinstanser, og samtidig endrer pasienten seg. De blir mer informasjonssøkende og mer autonome.

Diskusjonen rundt innsyn i egen journal er splittet. Organisasjoner og prosjekter som utvikler løsninger for innsyn mener at innsyn vil kunne føre til at pasienten er mer opplyst om egen helsesituasjon. Dette vil føre til at pasient føler høyere eierskap og ansvar for egen helse. Leger og helsepersonell står på andre siden og frykter at pasientinnsyn potensielt kan ha negative konsekvenser for lege-pasient forholdet. De mener innsyn kan føre til en mindre presis og ærlig dokumentering. De mener også at det vil føre til flere spørsmål enn svar for pasienten, og dermed flere arbeidsoppgaver til en allerede overbelastet lege.

I denne masteroppgave blir diskusjonen om innsyn utforsket, og begge sidene blir tatt med inn i en kreativ prosess. I starten av prosjektet hadde jeg en tanke om at pasienter får en passiv rolle i lege-pasient alliansen nettopp fordi de har begrenset med tilgang til pasientjournalen og informasjonen om egen behandling.

I starten av prosjektet fokuserte jeg på fastlegeordningen. Fra min research fant jeg at mange av utfordringene som befinner seg her har tilknytninger til hvordan ordningen ble opprettet og hvordan den har utviklet seg. Det er også utfordringer knyttet til hvordan ordningen i dag samarbeider med andre helsetjenester, spesielt spesialisthelsetjenestene. Behovet for at pasienten tar mer kontroll over egen behandling-og oppfølgingsplan ligger hos pasientene som er i et kontinuerlig kontrollforløp hos fastlege. Mange av disse kontrollforløpene baserer seg på behandlingsplaner som kommer fra 2.linje. Jeg utvidet derfor etterhvert min research til å også inkludere brukere av spesialisthelsetjenesten.

Med innsikten fra prosjektoppgaven tok jeg fatt på et spennende og viktig prosjekt. For meg ble det viktig å starte med å utforske følgende: hva har pasient egentlig tilgang til når det kommer til egen journal, og hva er begrensningene her? Og siden mye av informasjonsdeling mellom pasient og lege består av muntlig kommunikasjon, hva sier teorien om god lege-pasient kommunikasjon?

I denne oppgaven blir først metoder for design-research presentert. Videre presenteres innsikt fra litteraturstudie og fra intervjuer med leger og pasienter. Hvordan denne innsikten ble tatt med inn i en kreativ prosess summeres i en design brief. Oppgaven avsluttes med å presentere konseptet ”Legebriller”, et forslag for en løsning på utfordringene som er adressert i innsiktsarbeidet.

---

1. Ley (1988)
2. Tuckett, Boulton, Olson, & Williams (1985)
3. Eldh, Ekman, & Ehnfors (2006)

2

Metode

Menneskesentrert design (Human-Centered Design) handler om å tro at alle problem, selv de tilsynelatende uoverkommelige som fattigdom, kjønnsdiskriminering og rent vann, finnes en løsning på [1].

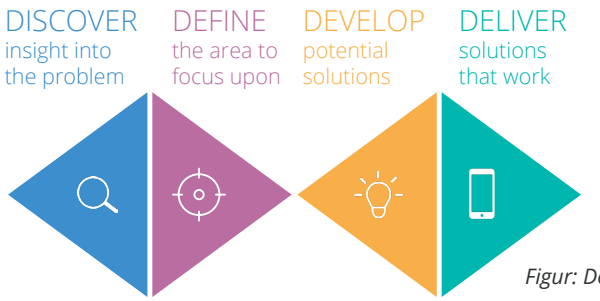
Menneskesentrert design

Metoder for menneskesentrert design hjelper designeren å skape en direkte kobling fra det hun eller han lærer om menneskers liv og ønsker, til ideer og konsept [1].

I menneskesentrert design er designprosessen delt i tre: inspirasjon, idégenerering og implementering. Typisk for en menneskesentrert designprosess er at designeren fra start skal ha et åpent sinn for hva løsningen kan være, og optimistisk se etter inspirasjon på uventede steder. Prosessen er ikke nødvendigvis lineær, og de ulike delene kan ha ulik størrelse. For denne oppgaven er det tatt i bruk tankesett og metoder fra menneskesentrert design, både i litteratursøket og i konseptutviklingen.

I denne oppgaven har også Double Diamond fungert som en mal for designprosessen. Dette er en modell som beskriver hvordan løsningen skal utformes gjennom fire faser, der man først ser bredt på omfanget til et prosjekt, for så å snevre inn. Dette skal gjentas for å "barbere" bort unødvendig informasjon, og pusse frem det som har betydning [2].

Oppbyggingen av denne oppgaven er delt inn etter de fire fasene som Double Diamond beskriver. Kapittel 3-7 innledes med et sammendrag av det som ble med videre i den kreative prosessen. Dette er inspirert av innsikt fra et intervju der en lege fortalte hvordan de ønsker at lange dokumenter om en pasients sykehusopphold skal utformes. Leger ønsker å få en kort oppsummering av innholdet i dokumentene aller først. Kapitlene i denne oppgaven er utformet på denne måten slik at det er lettere for leseren å følge innholdet.



Figur: Double Diamond

Kilder og samarbeid

SAMARBEID

Denne masteroppgaven er gjennomført i samarbeid med HelseApps AS. Selskapet ble stiftet i Harstad i 2013 av fem gründere, og utvikler helserelaterte systemer på ulike plattformer. Min hovedkontakt har vært allmennlegespesialist Marius Christensen, og masteroppgaven er gjennomført parallelt med deres kommende helseapp Helseboka. Tjenestedesigner Ingvill Hoffart fra EGGS designkontor i Trondheim har bistått med veiledning til konseptretning, idégenerering og designmetodikk. EGGS er en tverrfaglig konsulentbedrift som spesialiserer seg på tjenestedesign, produktdesign, digital design, merkevarebygging og teknologi.

DATAINNSAMLING

Alle data som er hentet inn for denne oppgaven er hentet inn ved litteraturstudie fra bøker og digitale artikler, og fra dybdeintervju. Prosjektet følger retningslinjer for vern av personopplysninger, ved at innsamling av datamateriale ikke ber om opplysninger som kan identifisere enkeltpersoner, og ved at intervjuene ikke er gjort digitale opptak av, verken lyd eller bilde. Alle informanter ble informert om prosjektet i tråd med informasjonsplikten før et informert samtykke ble hentet inn. Mal for informering og samtykke kan sees i vedlegg 1.

ILLUSTRASJONER

Nødvendig tillatelse fra Ingunn Christensen, Edvin Schei og Fagbokforlaget er hentet inn i anledning bruken av illustrasjonene av Ingunn Christensen.

1. IDEO.org (2015)
2. Design Council (2018)

Litteratursøk

Det faglige terrenget for lege-pasient kommunikasjon er sentralt i litteratursøket i denne oppgaven. I tillegg er historien om, og konteksten rundt fastlegeordningen utforsket. Dette var for å forstå utfordringene som befinner seg der, og hvordan politikk og økonomi har bidratt til å forme disse utfordringene. I starten av prosjektet ble allmennleger som også underviser i kommunikasjon på legestudiet kontaktet. Gjennom korrespondanse med de forsto jeg at det er viktig med god bakgrunnskunnskap for å få mest ut av videre intervju med leger:

"Det høres ut som en interessant oppgave. Samtidig som jeg tenker at mange leger nok kan bli litt skeptiske til ideen om at noen utenfra mener de kan knekke koden angående effektiv kommunikasjon som skal fremme ønskede endringer og helse. Men hvorfor ikke ? (...) Vi på legesiden har eksplisitt behov for å forstå at dere i ditt felt ikke er hel-teknologiske i hodet – det sier seg vel selv at dere har mye humanisme i curriculum – men du må regne med at dere må finne litt felles intellektuelt ståsted før en erfaren allmennmedisiner kan ha genuin motivasjon for å bidra. Det finnes jo utallige forenklings-vrangforestillinger der ute om hva App-er og IT skal kunne gjøre for folks helse, og ingen av oss har lyst til å bidra mer til de misforståelsene om quick fix, om du skjønner."

Litteratursøk har for denne oppgaven fungert som sentral tilleggskunnskap til empirisk innsikt fra intervjuer. Temaet 'innsyn i journal' er et svært aktuelt tema i dag, og det finnes derfor mye litteratur i både nyhetsbildet og i akademisk litteratur. Dette kom godt med da mitt nettverk av pasienter og leger til intervju har vært begrenset.

Litteratursøket har bestått av å utforske teorier for god lege-pasient kommunikasjon, samt litteratur som omhandler opprettelse av fastlegeordningen og gjennomføring av samhandlingsreformen. I tillegg har artikler som diskuterer og kritiserer disse blitt lest . En bok som har vært svært lærerik er *Lytt* av Edvin Schei. Den har lært meg mye om hva som er viktig når det kommer til lege-pasient kommunikasjon: hva pasienter trenger og ønsker å høre, og hvordan pasienter ønsker å føle seg behandlet.

Nøkkelord fra litteratursøket er: samhandlingsreformen, fastlegeordningen, samhandling mellom primær-og spesialisthelsetjenesten, lege-pasient kommunikasjon og etterlevelse for behandlingsplan.

Gjennom én-til-en-intervjuer får du god forståelse for brukerens situasjon, og du kan få tak i meninger, holdinger og adferdsmønster som vanskelig nås med andre metoder [1].

Intervjuer

Intervju har for denne oppgaven vært hovedkilden for å samle innsikt. Basert på innsikten fra litteraturstudiet dannet jeg meg et bilde på hvilke temaer som var viktig å få legenes syn på, og hvilke pasientgrupper som kunne være relevant å designe for. Åtte personer som er pasienter i primær-og spesialisthelsetjenesten er intervjuet, samt åtte leger. En kontaktoversikt finnes i vedlegg 2.

INTERVJU AV LEGER

Fra intervjuene med leger ønsket jeg å finne ut av hva som er fastlegens rolle og jobb i oppfølgingen av ulike pasienter. Jeg ønsket også å forstå hvordan denne rollen er påvirket av samarbeidet med andre tjenester i helsevesenet. Jeg kontaktet ulike avdelinger både på telefon og mail, blant andre Norsk forening for allmennmedisin, Sør-Trøndelag legeforening, Trønderoppgjøret, Allmennlegeforeningen, Sunnfjord Medisinske Senter, og Edda legesenter i Trondheim. Mange av disse sendte eposter videre til sine kontakter, og postet innlegg på sine interne Facebook-sider. Til slutt ble det de legene som var kontakter av veileder, familie og venner som meldte interesse tilbake til meg. Jeg foretok intervju av både fastleger og spesialister for å forstå hvordan informasjonsdelingen mellom 1.- og 2.linjetjenestene er, og hvordan pasienter blir inkludert i denne informasjonsdelingen. Intervjumalen kan finnes i vedlegg 3.

1. BEKK (2010)

INTERVJU AV PASIENTER

For pasientintervjuer ble foreninger som representerer pasientgrupper med sammensatte problemstillinger som krever kontinuerlig oppfølging av lege kontaktet. Jeg kontaktet Ung diabetes Trondheim, Diabetesforbundet Sør-Trøndelag , Pasient og brukerombud i Trøndelag, Foreningen for Kroniske Smertepasienter avdeling Trøndelag og Kreftforeningen i Trondheim. I tillegg spurte jeg venner og familie om de kjente mennesker med slike problemstillinger. Jeg informerte de jeg kontakte at jeg ønsket å utforske mulighetene for et verktøy som legger til rette for at pasienter kan følger sin behandling- og oppfølgingsplan med høyere følelse av inkludering og forståelse. Seks av åtte intervju ble gjennomført over videosamtale da de befant seg utenfor Trondheim. Intervjumalen kan finnes i vedlegg 4. Intervjuene varte fra 60-120 minutter og besto av intervjuspørsmål og kortsortering. For å gjennomføre kortsortering med informantene som ikke kunne møtes ansikt til ansikt, ble et digitalt verktøy for kortsortering benyttet.

CO-CREATION OG OBSERVASJON

Hensikten med en co-creation økt er å samle en gruppe mennesker fra fokusområde man designer for og invitere de til å delta i designprosessen. Det er en metode for å gi brukere og aktører muligheten til å få frem sine synspunkt gjennom kreativitet og deltakelse [1].

For denne masteroppgaven hadde det vært svært relevant å samle leger og pasienter under samme tak for å dele innspill på problemstillingen. Målet med å gjennomføre en co-creation økt var å få leger og pasienter til å dele erfaringer fra hvert sitt ståsted, og skape relevante diskusjoner for å få frem synspunkter. Det ble brukt mye tid og energi på å planlegge denne økten, og å kontakte aktuelle deltagere. Grunnet manglende respons og tilgang på kontakter ble ikke en slik økt gjennomført.

For oppgaven hadde det også vært relevant å få til observasjoner under legetimer, for å bedre forstå og oppleve ulike tilfeller og eksempler på lege-pasient kommunikasjon. En slik "flue på veggen"-observasjon er en metode for å samle informasjon ved å observere fenomener uten direkte deltagelse som kan påvirke oppførslene som blir observert [2]. Det er en god metode for å oppdage element i situasjoner som kan forsvinne om man kun hører om de gjennom andre. Jeg fikk i gang en dialog på gjennomføre dette ved Edda legesenter, men mistet etter hvert responsen fra de. Siden denne oppgaven gjennomføres av meg alene, måtte jeg innse at dette var noe jeg ikke hadde kapasitet til å følge opp videre.

---

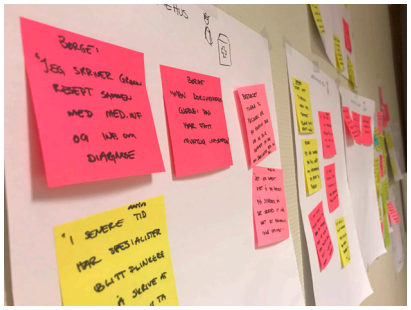
1. IDEO.org (2015) s. 109
2. Martin (2012) s. 90

Affinity Diagramming er en metode som blir brukt for å kondensere ned,og omformulere researchdata til tematisert innsikt ved å identifisere sammenhenger på tvers av problemer, og belyse innovative muligheter [1].

Analyse av innsikt

AFFINITY DIAGRAM

Affinity diagram er en svært nyttig metode for å “laste ned” kunnskapen man sitter igjen med etter et innsiktsarbeid. Diagrammene kan brukes til å peke ut hvilken informasjon som er viktig for veien videre, og adressere hvorfor den er viktig. For denne oppgaven ble et diagram lagd basert på innsikt fra intervjuer med leger og pasienter. Dette ble gjort ved å gå gjennom notater fra intervjuene og notere ned både sitat eller funn på post-its, som ble hengt opp på veggen. Fra dette ble det pekt ut temaer og grupper i innsikten, og disse ble konkretisert ned til hovedinnsikt. Affinity diagram fungerte for denne oppgaven som et godt verktøy for å sortere all innsikten som var samlet, og videre belyse utfordringer og problemer.

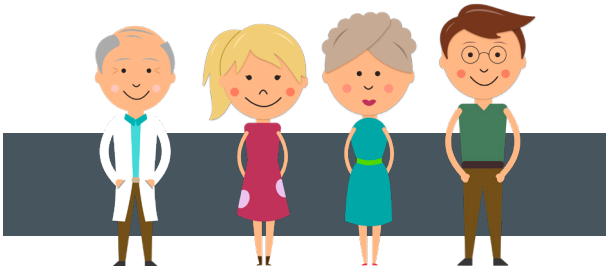


Personas konkretiserer og formidler beskrivelser av brukere sine "typiske" oppførsler i form av representative profiler, for å menneskeliggjøre designfokuset og scenarioer, og for å underbygge designkommunikasjon [2].

PERSONAS

I denne oppgaven blir tre personas presentert. Dette er pasientene Katrine, Sigve og Rigmor. Å designe for helserelaterte problemer er en kompleks problemstilling da det finnes svært mange ulike pasientgrupper. Fastlegen håndterer mye av "generell folkehelse", og dette viste seg å være et svært ullent område å starte på. Å bruke personas har vært nyttig i denne oppgaven da det har bidratt til å rette fokus mot utvalgte pasientgrupper. Et konsept som ikke baserer løsningene på en klart definert brukergruppe kan bære preg av å være ufokusert og usammenhengende.

Fra litteratursøk og intervju ble det tydelig hvilken pasientgruppe som bedre kontroll over egen behandlings-og oppfølgingsplan. Dette er pasienter med sammensatte og kroniske diagnoser, og som er i et kontinuerlig kontrollforløp hos legen. Disse aspektene ble tatt med i utformingen av personas.



1. Martin (2012) s. 12
2. Martin (2012) s. 132

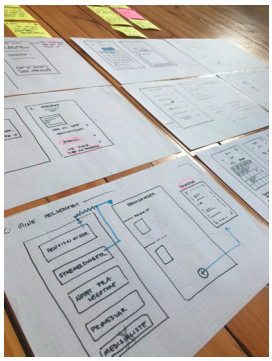
How Might We (HMW) er en metode for å oversette innsikt og adresserte utfordringer til problemløsende designmuligheter, ved å stille spørsmålet *Hvordan kan vi...?* og besvares med ideer-og konseptforslag [1].

Konseptutvikling

HOW MIGHT WE OG BRAINSTORMING

Arbeidet med å oversette innsikten til løsninger har foregått gjennom flere iterasjoner. Jeg har i tillegg under masteroppgaven ført en skissebok med notater fra møter og intervjuer, samt skisser av ideer som ble "parkert" underveis i oppgaven. Denne boken har vært svært god å ha underveis i prosjektet når jeg har hatt behov for å samle tankene for veien videre.

Rundt uke 16 ble det satt strek for innsiktsinnhentingen. Basert på innsikten hadde jeg flere økter med brainstorming og idégenerering. Idéene ble konkretisert og gitt tilbakemeldinger på av venner og veileder, og formulert til konseptforslag som videre ble brukertestet av aktuelle brukere.

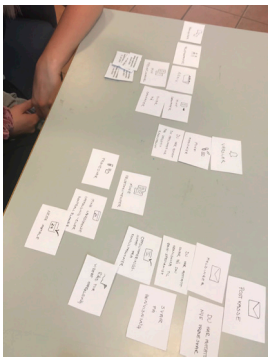


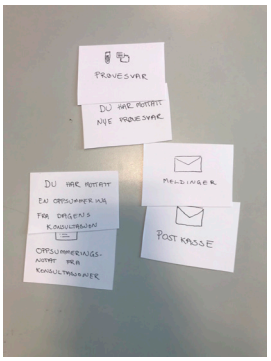
Kortsortering er en metode for å utforske og klarlegge hvordan personer forstår, rangerer og kategoriserer informasjon [2].

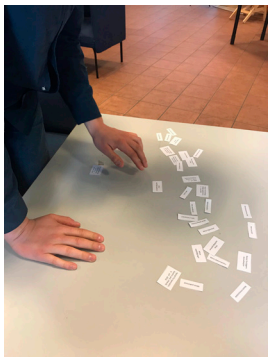
BRUKERTESTER OG KORTSORTERING

Konseptene ble utformet ved å bruke det digitale tegneverktøyet Sketch, og videre gjort interaktivt ved å bruke prototypingsverktøyet InVision. Gjennom brukertesting av prototypene fikk jeg bedre forståelse av hvordan løsningene mine ga, eller ikke ga, mening og verdi for brukeren. Brukertestene ble gjort ved at testpersonen ble gitt et sett med oppgaver som skulle gjennomføres i prototypen.

I tillegg til brukertestene ble også kortsortering gjennomført. Dette var for å forstå hvordan en bruker mener det er logisk å sortere og hierarkisk rangere informasjon. Dette viste seg å også være nyttig for å bedre forstå hvilke ord og uttrykk brukeren foretrekker, og hvilke assosiasjoner de skaper.







1. IDEO.org (2015) s.85
2. IDEO.org (2015) s.57


Har du betalt?
HAR DU HUSKET Å BETALE?
BETAL
CREDICARE
TOPRO

3

Forstå konteksten

- introduksjon -

For designprosessen ble det viktig å undersøke konteksten som fastlegeordningen befinner seg i. Dette var viktig for å videre forstå hvilken rolle tjenesten har i sammenheng med en større helsetjeneste, og hvilke utfordringer ordningen står overfor i dag. Funn fra dette, samt teorier for god lege-pasient-kommunikasjon blir presentert i dette kapittelet. Denne oppgaven søker formålet å designe for å tilrettelegge for god kommunikasjon mellom lege og pasient. Hva hovedmotivasjonen for å oppnå god kommunikasjon er, blir derfor også utforsket i dette kapittelet.

Sammendrag

I litteratursøket ble utfordringer som befinner seg i fastlegeordningen adressert. Flere leger opplever fastlegetjenesten som en overbelastet tjeneste, dette spesielt siden fastlegen har fått en større rolle i oppfølgingen av pasienter som tidligere har blitt behandlet i 2.linjehelsetjenesten. Denne oppgaveflyttingen bidrar til at det er en større arbeidsmengde per listelengde for fastleger i dag enn før. Dette er ikke forenelig med dagens finansieringsmodell av fastlegeordningen.

Litteratursøket undersøker også hvilken informasjon som egentlig befinner seg i pasientjournalen. Funn viser at det befinner seg informasjon her som er nyttig for pasienter å ha tilgang til, dersom de skal ta mer ansvar for egen oppfølging og behandling. Litteratursøket har avdekket hvilken tilgang pasientene har til egen journal, og presenterer ulike løsninger som tilbyr pasient innsyn.

Litteratursøket presenterer også hvorfor det i fastlegeordningen er viktig med et lege-pasient forhold som er basert på tillit og god kommunikasjon. Et godt forhold vil kunne bidra til at pasient følger legens råd i høyere grad. Mye av kommunikasjon mellom lege og pasient er muntlig. Teorier om lege-pasient kommunikasjon hevder at tillit kan oppnås om lege utøver riktige og gode kommunikasjonsevner. Fokusområdene for veien videre er dermed:

Fastlegeordningen som en tjeneste
Fastlegeordningen har utviklet seg på en ikke-bærekraftig måte. Journalsystemene til fastleger legger i liten grad til rette for å gi legen kontroll over en langsgående oppfølging av pasienter. Dette skaper problemer spesielt for kronikere og mennesker som kommer til fastlegen flere ganger med samme problemstilling.

Innsyn i egen pasientjournal
Pasienter har per dags dato ikke direkte eller rask tilgang til informasjon som befinner seg i journalen. Debatten om innsyn er splittet rundt hvor *mye* pasient skal ha tilgang til. Dette er viktig å ta hensyn til når det skal designes en løsning. Selv om ulike journalnotat varierer i struktur og oppbygging, følger de alle en form for mal. Dermed er det mulig å ta ut deler av informasjonen uten at alt må bli tilgjengeliggjort for pasient.

Pasient og fastlege: en spesiell allianse
Det handler ikke bare om å følge en sykdom over tid, men et menneske over tid. Fastlegeordningen skiller seg fra spesialisthelsetjenestene da pasient har en fast person den møter hver gang. God kommunikasjon oppstår når pasientens forståelse og opplevelse av egen helse blir utforsket. Dette er viktig i en overbelastet ordning da det kan bidra til å forebygge skepsis og usikkerhet mot behandlingsplanen.

"På sykehuset er sykdommene de samme mens pasientene kommer og går, hos allmennlegen er pasientene de samme mens sykdommene kommer og går." [1]

Fastlegeordningen

FAKTA OM FASTLEGEN

Helsedirektoratet gjennomførte i 2017 en kartlegging av hvordan fastleger bruker sin tid på ulike arbeidsoppgaver og pasientgrupper [2]. Funn fra denne undersøkelsen viser at fastleger jobber langt mer enn hva en gjennomsnittlig arbeidsuke tilsier, og at arbeidstiden går i hovedsak til pasienter med kroniske sykdommer. Funn fra undersøkelsen er presentert under:

Antall pasienter per fastlege:

ca 1100

Antall arbeidstimer i uken:

55,6 timer

Arbeidstiden går til:

Kronisk syke: 15%
Psykiske lidelser og rus: 8%
Eldre: 7%

HVORDAN TJENER FASTLEGEN PENGER?

I følge kartleggingen til Helsedirektoratet, henger det at fastlegen jobber så mye, tett sammen med hvordan fastlegen tjener penger. I dag jobber flesteparten av fastleger som privatpraktiserende (selvstendig næringsdrivende), mens et fåtall er kommunalt ansatte med fastlønn. De tre hovedinntektskildene for en fastlege er:

1. et **basistilskudd** per pasient legen har på sin liste. I 2017 er basistilskuddet på 451 kroner per pasient per år.
2. **takster** (tariff) etter hvilke prosedyrer/medisinske undersøkelser legen gjør. Hvilke undersøkelser som gjøres under en konsultasjon avgjør hvilke takster fastleger kan utløse per konsultasjon.
3. **egenandeler** fra pasienten for en konsultasjon. Per i dag er egenandelen for en konsultasjon på 152 kroner for pasienter over 16 år.

Hver enkelt lege avgjør selv hvor mange pasienter han vil ha på listen, men maksimum er 2500 pasienter. En pasientliste på omlag 1100 pasienter vil gi en gjennomsnittlig årlig omsetning på nesten 1,7 millioner kroner i året. Finansieringssystemet er et system som altså favoriserer korte konsultasjoner med mye kontroller og blodprøver. For eksempel er lungeundersøkelse noe som "gir gode penger", i forhold til tidkrevende konsultasjoner med pasienter med psykologiske problem der konsultasjonen har en terapeutiske hensikt. De fleste fastleger er selvstendig næringsdrivende og har derfor en rekke utgiftsposter. En undersøkelse over driftsutgifter ved enkelte fastlegekontor i landet viste at fastleger ved nyere legekontor i norske byer har omtrent 1 million kroner i utgifter i året [3].

---

1. Schei & Christensen (2015)
2. Rebnord IK, Eikeland OJ, Hunskår S, Morken T. (2018)
3. Trønderoppgjøret (2018)

REFORMER OG KOLLAPS

Fastlegeordningen ble etablert i Norge i 2001 og er en reform som ble utredet i mange år før den ble vedtatt. Målet med ordningen var at innbyggerne skulle få en trygghet, en tilpasset behandling og bedre helse. Helsevesenet skulle bli mer effektivt, blant annet ved å avlaste spesialisthelsetjenesten og å spare penger i 2.linjetjenesten. Hver fastlege skulle ta seg av 1500 pasienter, et tall som staten, kommunene og legeforeningen kom frem til.

I 2012 kom samhandlingsreformen som skulle gi helsetjenesten i Norge en ny retning ved å bedre samhandlingen mellom de ulike leddene. Denne innebar at leger i kommunene fikk ansvar for pasienter som tidligere ble behandlet ved sykehus, og de fikk dermed flere oppgaver innen oppfølging og kontroll av pasienter som tidligere var sykehusene sine oppgaver. Med dette kom et økt behov for fastleger [1].

For litt over 100 år siden fantes 13 legespesialiteter i Norge, og et gjennomsnittlig sykehusopphold var på 40 døgn. I dag finnes det omtrent 50 ulike legespesialiteter, og sykehusoppholdene er i gjennomsnitt langt kortere da fastlegeordningen har tatt over mange av oppgavene rundt oppfølging av sykdom fra sykehuset.

Flere fastleger spår, inkludert Tom Willy som var Helsedirektoratets prosjektleder for fastlegereformen og som regnes som “fastlegeordningens far”, at som en konsekvens av blant annet samhandlingsreformen, vil fastlegeordningen kollapse i løpet av 5 år [2]. Hovedproblemene, hevder Willy, er vanskeligheter med rekruttering , spesielt i distriktet, og en overbelastning i arbeidsoppgaver for fastlegen. Sistnevnte er en av hovedårsakene til førstnevnte.

TRØNDEROPPGJØRET

Trønderopprøret begynte som et grasrotopprør blant fastleger i Trondheim, og er i dag støttet av mange av landets fastleger. Trønderopprøret mener at fastlegeordningen er en overbelastet og underfinansiert ordning som er klar for revidering. Sentralt i denne revideringen ønsker representantene fra Trønderoppgjøret kortere pasientlister, som igjen krever at finansieringsmodellen justeres. De mener at finansieringsmodellen som baseres på 1500 pasienter per lege er utdatert og ikke gjennomførbar i dag.

Trønderoppgjøret skriver i sin visjon: "Vi opplever at arbeidsmengden knyttet til en pasientliste på 1000 pasienter i 2018, tilsvarer arbeidsmengden med en pasientliste på 1500-2000 pasienter for 10-15 år siden. " At arbeidsmengde per pasient er blitt større er også fastslått i undersøkelsen foretatt av Helsedirektoratet [1].

Trønderoppgjøret har definert de viktigste oppgavene som har oppstått som en konsekvens av oppgaveoverføringen fra 2.linje til 1.linjehelsetjenesten. Oppfølging og kontroll av stadig flere sykdommer/tilstander som tidligere ble fulgt av poliklinikkene og spesialisthelsetjenesten er en av de. Det er for eksempel pasienter som trenger kreftoppfølging, eller oppfølging av kroniske tilstander, eller tilstander innen rus og psykiatri. Tilhørende disse oppgavene kommer oppgaver knyttet til dokumentasjonsplikt, og oppgaver knyttet til kommunikasjon og koordinering mellom de ulike helsetjenestene.

---

1. Helse-og omsorgsdepartementet (2014)
2. Sæther, A. S, Nærø, A. (2017)

Pasientjournalen og innsyn

BEGREPET PASIENTJOURNAL

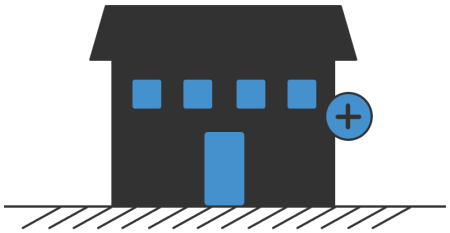
Pasientjournal er et begrep som ikke alle nødvendigvis har et forhold til. Direktoratet for e-helse skriver på sine nettsider at en pasientjournal skal inneholde relevante og nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen pasienten mottar [1]. Helsenorge bruker begrepet pasientjournal som navn på sine tjenester som gir pasientene tilgang til dokument fra sykehusene de har vært behandlet ved.

I denne oppgaven blir begrepet pasientjournal brukt på samlingen av alle dokumentene som kan knyttes til en behandlinger eller besøk hos helsevesenet, uansett om det er fastlege, sykepleier eller en sykehuslege som har skrevet dokumentet. Det finnes mange ulike pasientjournaler alt etter hvor man behandles. Hvordan disse føres, og hvilken tilgang pasienter har til de blir presentert på de neste sidene.

Innsyn blir i denne oppgaven brukt om tilgangen en pasient har til sine opplysninger som står i pasientjournalen. Retten til innsyn følger av pasient- og brukerrettighetsloven fra 1999[2], og gjelder både papirbaserte og elektroniske løsninger [3].

1. Direktoratet for e-helse (2018)
2. Lovdata (2011)
3. Regjeringen.no (2012)

Fastlegen



FASTLEGEJOURNALEN

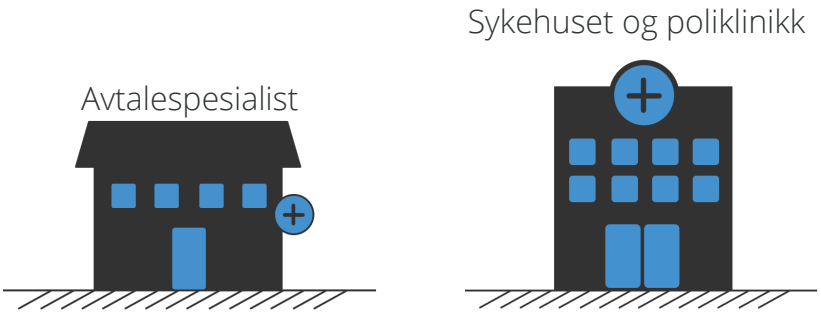
Oppbygging og innhold
Jeg fikk en gjennomgang av et journalsystem som fastleger bruker for å få bedre innsikt i hvordan fastlegen fører journal. Journalen som fastlegen fører er på mange måter "basen" for en pasientjournal da det er denne som kontinuerlig kan oppdateres når man drar til fastlegen. I denne står det personalia om pasient: om pasientens familie og sivile status, sykmeldinger, uføretrygd, arvelighet, alkoholvaner etc. I tillegg finnes også en oversikt over alle diagnoser som er stilt tidligere, en medikamentliste og ulike prøvesvar. I noen journalsystemer har fastlegen en "gul lapp" som kun er tilgjengelig for legen, som fungerer som en huskelapp for ting legen må huske på når han åpner pasientens journal. Mange fastleger bruker PSOAP-huskeregelen når de skal dokumentere fra en konsultasjon og flere journalsystem er utformet slik at det er et input-felt for hver bokstav. De ulike bokstavene står for:

P – problemstillingen som konsultasjonen skal handle om
S – den subjektive sykehistorien pasient forteller
O – objektive funn som legen finner når han undersøker pasient
A – analyse av problemstillingen, diagnose, hva legen tror det er
P – plan for tiltakene, behandling, medisin, oppfølging og/eller kontroll

Fra gjennomgang av journalsystemet oppdaget jeg at det ikke finnes en funksjon for å sette opp langsgående planer for oppfølging og behandling av pasienter. Den "gule lappen" er det nærmeste man kommer en funksjon som underbygger kontinuitet fra time til time, men denne avhenger at lege selv husker å notere i den, og det er kun lege og ikke pasient som har tilgang til denne "lappen". Dette kan føre til problemer for pasienter som går til fastlegen flere ganger med samme problemstilling.

Innsyn
Skal man få innsyn i journalen som fastlegen fører, må man per dags dato be om å få tilsendt en fysisk kopi i posten mot et gebyr på 80-90 kr. Dette er en utskrift av alt som er skrevet om pasienten ved det bestemte legesenteret. Har man hatt fastlege ved et annet kontor tidligere, må man be det forrige legekontoret sende en kopi av pasientjournalen til nåværende legekontor. Få system legger til rette for at dette kan gjøres digitalt, så oftest må dette gjøres via posten.

Jeg har bedt om utskrift av min egen fastlegejournal. Dette var et nokså rotete dokument som krevde konsentrasjon og tid for å sette meg inn i. Notat fra legetimer og korrespondanser jeg har hatt med lege kom først, etterfulgt av ulike diagnoser som er stilt, prøvesvar og medisinliste.



SPESIALIST- OG SYKEHUSJOURNALEN

Oppbygging og innhold
Journalen som spesialister ved private klinikker, også kalt avtalespesialister, og spesialister ved poliklinikker og på sykehus fører, skiller seg litt fra journalen som fastlegen fører. Avtalespesialister har journalsystem som ligner på systemene til fastlegene, mens sykehusene og poliklinikker ved sykehusene har egne system.

Siden pasient gjerne drar til spesialist én eller få ganger, og gjerne treffer en ny spesialist for hver gang, må ikke journalen i like stor grad legge til rette for kontinuitet slik som fastlegejournalen. Spesialiseringen har mye å si for hvordan journalen blir ført. For eksempel kan et spesialistnotat fra hjerte-og lungeavdeling eller barneavdelingen være mer utfyllende og omfattende enn journalnotatet fra en øyelege.

Etter et sykehusopphold har sykehuset en plikt å føre en epikrise, som er en sammenfatning av en pasient sitt opphold ved sykehuset. Dette sendes til fastlege. Avtalespesialister og poliklinikk-spesialister har samme plikt for å føre et notat fra en pasientkonsultasjon som sykehuset har, og sender også dette til fastlegen. Journalen som spesialister fører følger i hovedsak formatet: bakgrunn, aktuell sykehistorie, undersøkelser utført, vurdering og videre plan. Under videre plan er det gjerne oppført eksplisitt hva pasienten har ansvar for å gjøre selv.

Innsyn
Journalnotatet som en avtalespesialist eller en spesialist ved poliklinikk fører, sendes til pasientens fastlege etter konsultasjonen. Jeg kontaktet Nasjonal IKT og de kunne fortelle meg at flere steder i Norge har pasienter i Norge mulighet til å se disse digitalt, men at siden dette er et pågående arbeid, så varierer tilbudet mellom helseforetakene og hvilket journalsystem de bruker. Om en pasient blir behandlet et sted som ikke støtter dette, må han enten kontakte spesialisten og få notatet tilsendt i posten, eller kontakte fastlegen for å få fortalt hva som står i notatet.

Etter en pasient har oppholdt seg på sykehus, blir det opprettet en sammenfatning av pasientens opphold på sykehuset (epikrise). Denne blir sendt til fastlege, og i noen tilfeller også gitt til pasienten ved avreise. Helsenorge skriver på sine sider at pasienter som har vært behandlet ved sykehus i Helse Nord og Helse Vest kan motta og lese journaldokumenter fra sykehuset og epikriser digitalt ved å logge seg inn i Min Helse. Minjournal.no er en tjeneste som gir digitalt innsyn til epikriser for pasienter

som har vært behandlet ved Oslo universitetssykehus og Sykehuset i Østfold.

I tillegg til epikrisen blir det gjerne opprettet et "pasientinformasjon ved utreise"-skriv, som er et skriftlig notat språklig tilpasset pasient. Dette skrivet forklarer hva som har skjedd under oppholdet og hva veien videre blir. Om opprettet, blir dette gitt til pasient når han drar fra sykehuset. Faktorer som manglende mal i journalsystemet, tids-og ressurspress, i tillegg til forestillingen om at epikrise er tilstrekkelig informasjonsoverføring, er faktorer som fører til at et slik pasienttilpasset notat aldri blir opprettet.

Jeg kontaktet et sykehus i Helse Vest for å etterspørre informasjon fra et oppholde jeg hadde som barn. Jeg fikk beskjed om at jeg måtte gå på sykehuset sine nettsider, laste ned et skjema og for å skriftlig søke om innsyn. Dette skjemaet var et helt A4-ark jeg måtte fylle ut, og skjemaet måtte sendes til sykehuset i posten.

DELING AV JOURNAL PÅ TVERS AV INSTANSER

Et sentralt problem i norsk helses IT er at de ulike pasientjournalene ikke kan deles elektronisk på tvers av instanser. Dette kan ha store følger for pasienter. Om en pasient legges inn på sykehus ved en trafikkulykke så har ikke dette sykehuset nødvendigvis tilgang på nødvendig informasjon som fastlegen har skrevet i sin journal, som for eksempel at pasient har blødersyke eller epilepsi. Om en pasient ønsker å oppsøke et annet legekontor enn der pasientens fastlege jobber, har ikke dette kontoret tilgang på pasientens journal fra det andre kontoret.

Nasjonal IKT kunne fortelle meg at målet i fremtiden er at journaler skal kunne deles digitalt på tvers av instanser, men at "forhold ved teknologi og kravet til tilstrekkelig personvern for pasientenes sensitive helseopplysninger" gjør at det mangler funksjonalitet for dette i dag, og at funksjonalitetene de tilbyr varierer noe. Fra et raskt google-søk fant jeg ut at det finnes rundt 4-5 ulike leverandører av journalsystem for fastleger, og enda flere for sykehus og spesialister. Ingen systemer har monopol på å tilby legekontor eller sykehus et journalsystem og et kjent problem innen helsevesenet at det oppstår utfordringer når disse systemene skal snakke sammen.

TILTAK FOR ENKLERE DELING AV INFORMASJON

Stortingsmelding 9 **"Én innbygger - én journal"** kom i 2012 og handler om mål som skal settes for IKT-utviklingen i helse- og omsorgssektoren i Norge [1]. I denne står det at regjeringen vil igangsette et utredningsarbeid for å redusere antall elektroniske journalløsninger og pasientadministrative systemer for at helsepersonell skal kunne få all tilgang til pasient-og brukeropplysninger. Målet er også at innbyggere skal ha tilgang på enkle og sikre digitale tjenester for behandling og tilgang til sine helseopplysninger.

"Én innbygger-én journal" er et pågående prosjekt som tar tid å gjennomføre. En regional utprøvings-arena for dette nasjonale målbildet er **Helseplattformen**. Helseplattformen skal anskaffe og innføre en ny, felles pasientjournal for kommune- og spesialisthelsetjeneste, fastleger og avtalespesialister i Midt-Norge. Jeg tok kontakt med Helseportalen etter å ha lest om prosjektet og at de jobber med å inkludere en portalløsning for pasienter der de vil gi pasient innsyn i egen journal. Fra intervjuet med Helseplattformen fikk jeg se hva som var deres fokusområde når det kom til å gi pasientene innsyn i egen journal, og jeg fant jeg ut at innsyn betyr mer enn å bare la pasienter se hva legen noterer fra en konsultasjon. Helseplattformen definerte innsyn som også å gi pasient innsikt i hvem som er på pasientens behandlingsteam, kunnskap om diagnose og egenbehandling, kontaktinformasjon til behandlere, og informasjon om neste helsemøte/konsultasjon.

Helsenorge.no sin tjeneste "Min Helse" er et resultat av Stortingsmelding 9. Dette er en portal som retter seg mot pasientgrupper der høy brukervennlighet er et uttalt mål. Min Helse er en tjeneste som hjelper innbyggere å følge opp egen helse. Flere av tjenestene inne på Min Helse er fortsatt under utvikling, men her kan man i dag se forskjellige typer meldinger fra helsetjenesten samlet i en oversikt, se timeavtaler, status på henvisninger, se resepter, se en oversikt over kontaktinformasjonen til behandlere, se en oversikt over registrerte vaksiner, se pasientjournal og se kjernejournal. Man har ikke tilgang til journal fra fastlege eller tannlege i Min Helse.

I ventetiden på at det skal eksistere kun én journal per innbygger slik at delingen av journal skal bli lettere, er det utviklet noe som heter **kjernejournal**. Dette er en ny elektronisk tjeneste som kan inneholde opplysninger om pasientens helse, som både pasient og helsepersonell har innsyn og tilgang til. Motivasjonen bak kjernejournal er at helsepersonell raskt skal kunne slå opp og ha tilgang på de viktigste helseopplysninger om en pasient. Kjernejournalen er et helseregister som kommer i tillegg til de andre journalene, og inneholder viktig informasjon som det kan være avgjørende at helsepersonell kjenner til i en akuttsituasjon, for eksempel allergier, pacemakerimplantat, viktige pågående behandlinger og alvorlige tilstander som blødersyke.

1. Regjeringen.no (2012)

Hva tenker legene om innsyn?

HVA TENKER LEGENE?

Leger ser mange utfordringer med innsyn i egen journal. Det er flere grunner til dette, og dette avsnittet tar opp noen av disse.

Flere leger frykter at pasienter ikke er fornøyd med det de leser i journalen, og at dette kan skade lege-pasient alliansen. Det kan for eksempel være om pasient har en truende oppførsel som andre behandlere bør være klar over eller mistanke om medikamentmisbruk. Det kan være uheldig at pasient leser dette da han kan velge å slutte å komme, eller velge å bytte fastlege.

Mange leger mener innsyn i journal kun vil bidra til forvirring hos pasienten, da journal føres på et "legespråk", er kortfattet og har terminologi og forkortelser som er ment for de som er kjent med det medisinske faglige språket. Leger mener at de ikke har verken tid eller kapasitet til å føre et notat som er forståelig for pasient. I tillegg frykter leger at pasienter kan misforstå det som står i journalen, eller at de blir skremt og bekymret. Det vil føre til flere spørsmål enn svar for pasient.

Legen dokumenterer for at neste behandler skal se hva som er vurdert og behandlet, og noen mener at pasientinnsyn vil føre til at enkelte leger "overdokumenterer" for å helgardere seg, og noterer alt som er vurdert i tilfelle pasient skulle velge å opprette en klagesak. Eksempler på klagesaker er når pasient ikke har følt seg hørt, eller om pasient føler at de ikke er informert om komplikasjoner/bivirkninger. En slik overdokumentering gjør at den viktigste informasjon som skal videre til neste behandler, forsvinner mellom all annen informasjon som er dokumentert.

ER INNSYN NYTTIG?

Å be om innsyn kan bety mye forskjellig. Det kan være at pasient ber om en kopi av hvilke blodprøver man blir sendt til laboratoriet for å ta, eller å se hva sykehuset har fortalt fastlegen i forbindelse oppfølging etter et sykehusopphold.

Et eksempel på notat fra en time hos fastlegen kan være følgende: "Bl kntr. Ingen dyspne eller br.sm BT 130/70, cor et pulm au, St.p ua, Ok. Kntr 6 mnd". Her er det flere forkortelser og ord som for pasienter flest er uforståelig, og det er forståelig at leger mener dette kun vil være forvirrende og uforståelig for pasient. Trolig blir deler av informasjonen i denne setningen fortalt pasient muntlig, men som nevnt tidligere er det mye en pasient kan glemme av det som blir sagt under en konsultasjon. De siste tre ordene forteller at pasienten skal komme på en kontrolltime om 6 måneder. Dette er informasjon som kan være nyttig å dele skriftlig med pasient, og som kan bidra til å forhindre unødvendige telefonsamtaler og usikkerhet.

Dette eksempelet skisserer at det ikke alltid er lett å avgjøre om innsyn vil føre mer godt enn vondt med seg:
En pasient har innsyn i et notat skrevet av lege, og mener at basert på det som er notert så har ikke lege forstått pasienten korrekt. Pasient bestiller ny time og vil drøfte dette, og legen sier, ok nå tror jeg at jeg forstår deg korrekt, men jeg ville nok uansett gitt deg samme behandling.

I dette tilfellet, har innsyn kun ført til mistillit til lege, og tidkrevende arbeid for lege? Eller har det også ført til en mer korrekt journal som går videre til neste behandler, som blir nyttig dersom behandlingen ikke fungerer?

ØNSKER PASIENTEN INNSYN?

I et studie ved Universitetssykehuset i Nord-Norge ble 100 pasienter intervjuet per telefon i etterkant av et sykehusopphold for å klarlegge hvorvidt utsendelse av epikrisen til pasientene bedret informasjonsoverføringen og pasienttilfredsheten [1]. 98 av 100 pasienter svarte at de satte pris på å motta dette brevet. 99 svarte nei på om de ble engstelig for noe de leste i epikrisen. I mine intervju av pasienter svarte 7 av 8 at de ønsket å ha tilgang til journalnotat som fastlege, spesialist eller sykehuset har ført om deres møte. Kapittel 5 går mer i dybden på hva pasienter ønsker når det kommer til innsyn og tilgang til informasjon.

---

1. Trumpy (2002)

"Kunsten i allmennpraksis er å kunne kommunisere ulikt til ulike pasienter."
Lege 1 (2018)

Kommunikasjon mellom lege og pasient

Empirisk forsking har vist at en god terapeutisk allianse mellom lege og pasient har stor betydning for riktig diagnose, valg av behandling, og pasientens innstilling til å følge beskjeder fra lege og dermed også forløp av mange sykdommer [1][2]. Kommunikasjon er et bredt begrep. Den kan være konkret og direkte som en digital meldingstråd, den kan starte med et håndtrykk og avsluttes med et blikk-kast på klokken.

HAR GOD KOMMUNIKASJON ALLTID VÆRT VIKTIG?

På 1930-tallet publiserte britiske leger en idé om at i lege-pasient alliansen er det legen som er den profesjonelle og som er eksperten, og at pasienten er passiv og uvitende [3]. De britiske legene hevdet at selv om et menneske var høyt utdannet, var de ute av stand til å danne seg noe fornuftig forståelse av fysiologiske prosesser, og at dette var hovedårsaken til "all den overtro, kvakksalveri, sjarlataneri og tøv i forhold til medisinske spørsmål som fortsatt er så merkverdig utbredt blant mennesker som (...) er i stand til å tenke logisk og klart" [3].

I perioden 1950-1980 endrer dette synet seg, og det ble et større fokus på å involvere pasientene sine formeninger og forestillinger om egen helsesituasjon i klinisk praksis.

Lege-pasient kommunikasjon har heller ikke alltid vært pensum i legestudiet. I 2010 ble en rapport om legers utdanning publisert, der det ble hevdet at klinisk eksponering under studiet fokuserer for mye på pasienter som er innlagt på sykehus, og at studenter derfor har lite erfaring med å følge opp pasienter og sykdomsforløp over tid [4].

KOMMUNIKASJON OM BEHANDLINGSPLAN

Etterlevelse er et viktig begrep i teorier om lege-pasient kommunikasjon og handler om hvor korrekt en pasient følger en behandlingsplan. God kommunikasjon kan føre til høy etterlevelse, ved at misforståelser blir avdekket og pasientene har tillit og tro på behandlingsplanen.

Konsekvenser av dårlig etterlevelse kan blant annet være forverring av symptomer, reinnleggelser, redusert livskvalitet, og tvil og skepsis mot lege og planen som legene gir. Om lag 50 prosent av pasienter med kroniske lidelser i vestlige land følger ikke den anbefalte terapien de får fra legen sin og etterlevelse av medikamenter og helsepersonells råd er faktisk et problem blant yngre så vel som hos eldre [5].

En internasjonal undersøkelse fra 2016 viste at Norge var svakest av 11 land på å legge behandlingsplaner for pasientene ved utskrivning fra sykehus [6]. En undersøkelse fra Helse Fonna (2016) viser at pasientene er mer opptatt av hva de kan vente seg etter utskrivning, enn hva som skjedde under oppholdet. Mange pasienter har problemer med å forstå all informasjonen som blir gitt, og én av fire stiller ikke spørsmål fordi de ikke ønsker å være til bry [7].

---

1. Balint (2000)
2. Ottoson (1999)
3. Brackenbury (1934)
4. Hirsh et al (2010)
5. Opdahl (2015)
6. Fagermoen & Hamilton (2006)
7. Patientsikkerhed.dk (2015)

PASIENTSENTRERT KOMMUNIKASJON: LØSNINGEN?

Dagens legestudenter undervises i noe som kalles pasientsentrert kommunikasjon. Dette er en kommunikasjonsform som søker formålet å gi pasienten en følelse av at han blir ivaretatt og forstått, og samtidig øke sannsynligheten for å avdekke sykdom.

Begrepet pasientsentrert medisin ble lansert i 1960-årene som en reaksjon på den kliniske metoden som da ble vurdert som overdrevent sentrert rundt sykdom, der alle mennesker med samme sykdom skulle behandles likt. I 1957 kom boken *The doctor, his patient and the illness*, skrevet av psykiateren Michael Balint. Balint kalles "den pasientsentrerte metodes far", da han var en av de første som formulerte at pasienten måtte settes i sentrum for allmennmedisinsk praksis, og ikke sykdommen.

Balint var enig i at mange mennesker kommer til sin allmennlege med symptomer og bekymringer som legene behandlet hver for seg men som egentlig henger sammen [1]. Balint hevdet at når en pasient blottstiller sine fysiske utfordringer under undersøkelser, får allmennlegen en kontakt med pasienten som ingen annen terapeutisk instans har, og at dette la til rette for et tillitsforhold og en trygghet som var helt unik [2].

Kommunikasjonsadferden handler om å be pasienten fortelle om problemene fra sine forutsetninger, og vise interesse for pasientens forestillinger, og som lege vise adferd som forsterker anerkjennelse, bekreftelse og oppmuntring [3]. Dette kan bidra til å skape tillit mellom pasient og lege, og å få frem en enighet om hva som er problemet. Denne tilliten og enigheten blir en base som behandlingsplanen bygges på, og jo høyere tillit og enighet, jo høyere blir etterlevelsen.

Å søke en løsning gjennom mennesket sine forutsetninger, ønsker og behov synes jeg går hånd i hånd med menneskesentrert design, og dette ble en viktig hjørnestein i min research som var rettet mot pasienter.

1. *Steptoe & Marmot (2002)*
2. *Balint (2000)*
3. *Byrne (1984)*

Er det viktig hva pasienten tenker?

ET STUDIE OM KOMMUNIKASJON

I Cambridge i England gjennomførte en forskergruppe under ledelse av David Tuckett fra 1977-1983 et prosjekt som i detalj undersøkte hva som blir sagt hos legen, og hvordan pasientene forstår og reagerer på legens kommunikasjon [1]. 1302 konsultasjoner ble gjort opptak av, hvor 16 forskjellige leger og 470 pasienter ble dybdeintervjuet i hjemmet sitt få dager etter konsultasjonen. I forsøket luket de ut enkle kontroller, reseptfornyelser og andre korte konsultasjoner, og pasientene de intervjuet var representative for hele pasientgruppen.

I nesten alle konsultasjonene ga legene informasjon om diagnose og behandling. Sjeldnere ble det formidlet noe om pasientens muligheter for forebygging eller sykdommens, eller behandlingens, følger for pasientens liv. Det ble også funnet at pasientene ikke ble spurt systematisk, og at informasjonsinnhentingen derfor var avhengig av at pasient selv klarte å legge frem relevant informasjon korrekt. Funn fra pasientintervjuene i etterkant av konsultasjonene viste at 27%, altså mer enn én av fire misoppfattet det legen hadde sagt i konsultasjonen, uavhengig av alder, kjønn, yrke, etnisitet, om pasienten kjente legen fra før, om sykdom var ny eller gammel eller type sykdom. Dette hadde ikke noe med om legen uttrykte seg klart eller ikke, som var et uventet funn da det strider mot antakelser i faglitteraturen

Tucketts gruppe intervjuet også legene som hadde deltatt i studien. I samtalene kom det frem at legene mente at å la "pasientene prate i vei" var å kaste bort dyrebar tid, og at de følte at de skjønte hva pasientene tenkte uten å måtte spørre. De mente også at pasienten sine tanker er praktisk å få tak i, men bare når man skal vite hvordan man skal trøste og oppmuntre.

Pasientene på sin side sa at de var usikre på blant annet hva de skulle gjøre om medisinene ikke virket, om de fikk bivirkninger eller om sykdommen ikke utviklet seg som den skulle. Dette ledet til nye konsultasjoner, telefoner, frykt eller svikt i gjennomføring av instrukser de fikk fra legene. To av tre pasienter hadde symptomer de ikke nevnte for legen. To av tre tok medisiner som legen ikke fikk høre om. Mer enn to av tre formidlet ikke til legen at de var deprimerte, engstelige, overvektige, røykte eller var bekymret for sitt alkoholforbruk. En av tre sa de hadde spørsmål som de glemte underveis fordi de ble overrumplet

KONKLUSJON

I én av 20 konsultasjoner gjorde legene en innsats for å kartlegge pasientens tanker om diagnose og behandling. Legene viste lite forsøk på å klarlegge hvordan pasientene tok imot ideene deres, eller hvor godt de forsto dem. Legene som prøvde å få tak i pasientens tanker, fikk flere spørsmål, og pasienten fikk igjen bedre informasjon. Dette ga større sannsynlighet for at pasienten tok medikamentene riktig. Tuckett konkluderte med at dårlig kommunikasjon mellom lege og pasient kan fungere til en viss grad så lenge tilstanden er enkel og opplagt for begge parter. Problemene oppsto når pasientens egne forklaringer, ideer, tanker og teorier på problemene de opplever ikke stemte med hva legens teorier var. Når pasientens egne ideer og tanker heller aldri ble fanget opp, ble informasjonen fra legen oppfattet som ukjent, uventet, uvelkommen og ulogisk. Legene oppfattet ikke dette problemet og verken klinisk undersøkelse, forklaringer eller beroligelse hadde effekt om det legen sa ikke passet med pasientens forestillinger. Konklusjonen var at for å unngå mislykkede konsultasjoner, er det viktig å utforske pasientens egen oppfatning for så å komme til en felles forståelse som danner grunnlag for å utvikle en felles forklaringsmodell. Om pasientens oppfattelse, forståelse, og medisinske spørsmål rundt det pasienten opplever ikke blir utforsket av lege, hevdet Tuckett at dette kunne føre til at pasient ble "skeptisk til hensikt og betydning av behandling, forebygging eller diagnose."

OVERFØRBART TIL NORGE?

I dag har vi riktignok mer teknologi og trolig mer effektiv tidsbruk enn da dette prosjektet ble gjennomført, men det kliniske mønsteret av å ha hovedfokus på diagnoser gjelder fortsatt [2]. En norsk studie fra 2011 av lege og filosof Kari Agledahl viste at norske legers tenking og konsultasjonspraksis har fellestrekk med det som blir beskrevet i Tucketts arbeid [3]. Skal man designe for at pasient skal lettere kunne følge plan for behandling og oppfølging, så er det svært viktig at pasient faktisk har tro på og tillit til denne planen. Hva pasienten tenker blir derfor viktig å få frem. Som pasient er man i en sårbar situasjon hos legen. Legen gjennomfører flere konsultasjoner for dagen, mens pasienten er hos legen kanskje en gang i halvåret. Dette påvirker hvilke innstillinger og forventninger både lege og pasient har for informasjonsoverføring mellom de.

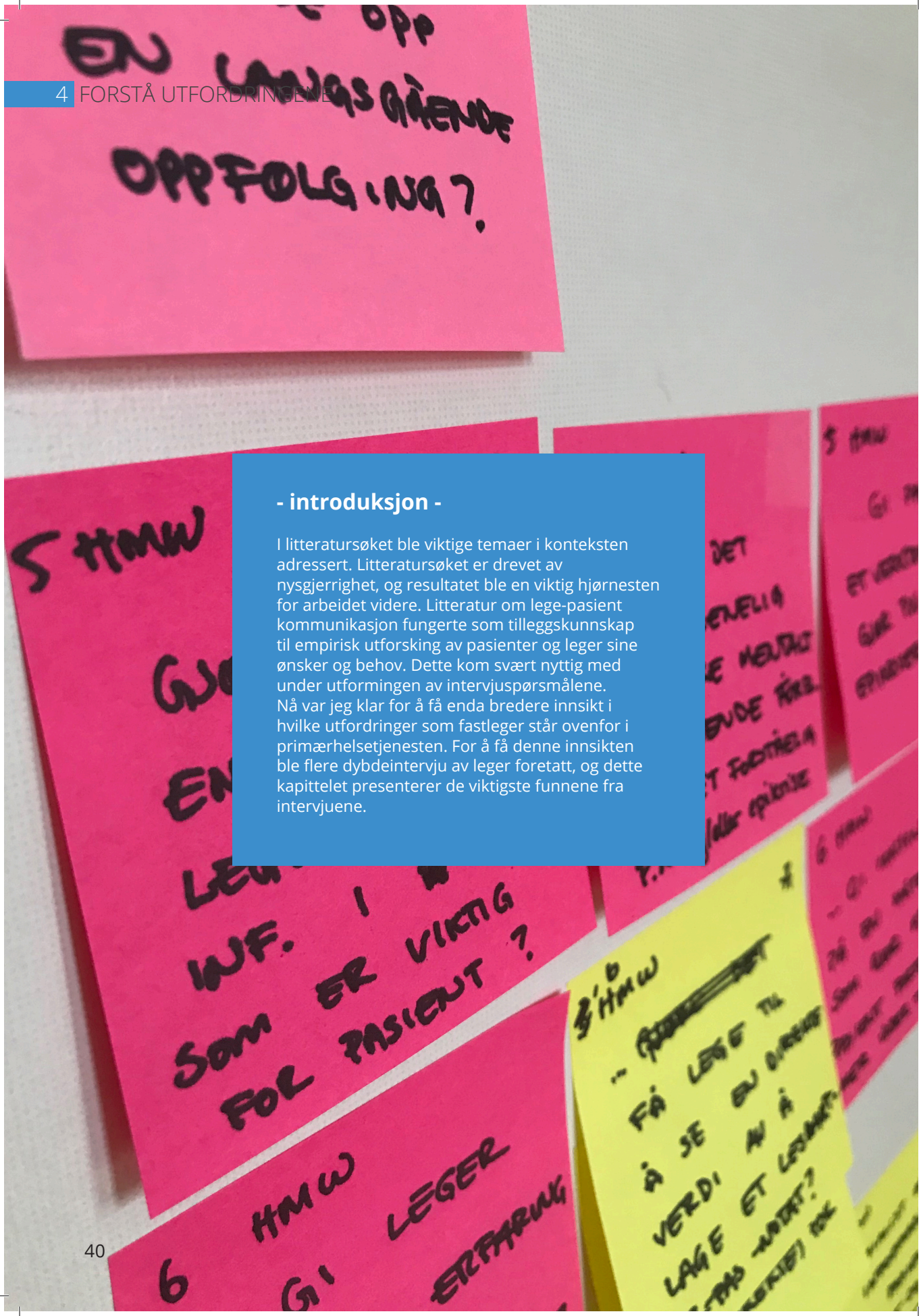
---

1. Tuckett, Boulton, Olson, & Williams (1985)
2. Schei & Christensen (2015) s.127
3. Agledahl, Gulbrandsen, Førde, & Wifstad (2011)

Illustrasjon:
Ingunn Christensen (2015)

4

Forstå utfordringene



- introduksjon -

I litteratursøket ble viktige temaer i konteksten adressert. Litteratursøket er drevet av nysgjerrighet, og resultatet ble en viktig hjørnesten for arbeidet videre. Litteratur om lege-pasient kommunikasjon fungerte som tilleggskunnskap til empirisk utforsking av pasienter og leger sine ønsker og behov. Dette kom svært nyttig med under utformingen av intervjuspørsmålene.
Nå var jeg klar for å få enda bredere innsikt i hvilke utfordringer som fastleger står ovenfor i primærhelsetjenesten. For å få denne innsikten ble flere dybdeintervju av leger foretatt, og dette kapittelet presenterer de viktigste funnene fra intervjuene.

Sammendrag

Fra dybdeintervjuene med leger ble flere utfordringer som befinner seg på legesiden adressert.

Det eksisterer ulike journalnotat, og de varierer både visuelt og språklig fra behandlingssted og fra hvilken behandler som fører notatet. Dybdeintervjuene avdekket at selv om pasient har rett til å lese egen journal, er det ikke en rutine fra legen sin side å gi pasient journalnotatet. Journalnotatet blir hovedsakelig ført for at neste behandler skal lese det.

Samhandlingsreformen har ført til en oppgaveflytting fra 2.linjetjenesten til 1.linjetjenesten. Fastleger har tatt over ansvar for oppfølging av pasienter fra spesialisthelsetjenesten og med dette kommer det flere utfordringer. Fastleger har ikke et journalsystem som legger til rette for en strukturert oppfølging. I tillegg eksisterer det en forvirring om hvem som sitter igjen med ansvaret om en pasient "faller ut" av en behandlingsplan.

Dybdeintervjuene har også avdekket hvordan informasjon beveger seg mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, og hvordan pasienten er inkludert i denne informasjonsflyten. Videre kom det frem i intervjuene hvilken pasientgruppe som faller mellom stolene i fastlegeordningen, og som dermed har behov for gode løsninger innen oppfølgingssystemer. Dette er pasienter med sammensatte, kroniske og langsgående problemstillinger. De er i lange behandlingsforløp der fastlegen har rolle som dels behandler, og dels koordinator for kontakten disse pasientene har med andre deler av helsetjenesten. Eksempler på sykdommer og tilstander dette gjelder er rus, psykiatri, KOLS, diabetes, hjertesvikt og kreft.

Jeg tror at pasienter kan involveres i informasjonsflyten mellom primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten i høyere grad enn det som gjøres i dag. Journalnotatet burde føres på en måte som tar hensyn til pasientens interesser og behov. Jeg mener at dette vil gi pasienten mulighet til å ta ansvar selv, og at det kan gjøres på en måte som ikke belaster helsepersonell unødig. Det blir viktig for veien videre å undersøke hva som faktisk er pasientenes interesser og behov.

Funn fra intervju med leger

Layout og språk i journalen byr på utfordringer

Som nevnt tidligere har en pasient ulike journaler. Under dybdeintervju delte leger sensurerte versjoner av ulike notattyper, både fastlegejournal og epikriser. Slik fikk jeg en forståelse av hvordan de ulike journalnotatene ser ut, og hvordan de er bygget opp.

Disse notatene er preget av forkortelser og terminologi som er vanskelig å forstå om man ikke har en bakgrunn innen medisin. Det er også verdt å merke seg den visuelle fremtoningen til disse dokumentene. Ved første øyekast legger man merke til språket; blikket hopper fra ord til ord som står på et tilsynelatende uforståelig språk. Ser man på layout til notatene, legger man merke til hvordan notatet presenteres visuelt for leseren. Hele teksten er gjerne i samme fontstørrelse, og dermed er det ikke noe informasjon som peker seg ut som prioritert i hierarkiet. Fonten føles gammeldags, formateringen mangler whitespace og behagelige mellomrom. Dette er element som påvirker lesbarheten av dokumentene. Det kan være verdt å reflektere over om dette bidrar til fremmedgjøringen av disse dokumentene, og dermed påvirker pasientens motivasjon til å søke informasjon.

Falt for 2 dager siden og slo venstre albue. Har hatt vedvarende smerter og manglende full ekstensjon etter dette.

Undersøkelse venstre albue: Ingen hevelse eller misfarving. Klarer albueekstensjon til hun mangler 20 grader og det stopper da grunnet smerter. Fleksjon i albuer er sidelikt. Ingen smerter ved palpasjon over olecranon, men smerter ved palpasjon over humerusepycondylene. Ingen smerter ved suppinasjon og pronasjon.

Røntgen ve. albue: Ingen påvist skjelettskade, men inntrykk av løftet fremre fettpute som kan være tegn på økt væske i albueleddet.

Vurdering: Sannsynlig albuekontusjon. Gir råd om smertelindring og bevegelse til smerteterskel. Ingen videre kontroller avtales. Kontakter fastlege dersom smertene ikke avtar innen en ukes tid. Informerer om at noe restekstensjonsdeficit på påberegnes.

Eksempel på spesialistnotat

CT ansikt: Ingen fraktur i ansiktsskjelett. På de nederste snittene sees fraktur i C4 av bakre bue, på hver side av proc.spinosus, udislosert. Den har noe sklerose og avrundede kanter, og kan være eldre fraktur, men klinikken er avgjørende.
CT caput: Ingen aktuelle funn
CT cervicalcolumna (02.05.17): Uendret fra på CT ansikt tatt for tre dager siden, ses en fraktur gjennom bakre bue på hver side av proc. spinosus. Ingen dislokasjon, ingen luksasjon. Som da litt avrundede kanter tattall på venstre side. Kan tale for at det er en fraktur av eldre dato. Er heller ikke indirekte tegn til ferisk skade i fravær av prevertebralt ødem. Må ha tilkommet etter CT cervicalcolumna tatt 20.08.15. Uendret uttalt degenerative forandringer i nivå C3/C4. Ulikte degenerative degenerative forandringer i nivå C6/C7, der skivehøyden er redusert og dekkplatene både sklerotisk og med impresjon (C7).

Forløp, vurdering og behandling:
1) Synkope: Ingen forvarsel, ingen stimuli som skulle utløse vasovagal reaksjon. Normalt EKG ved innkomst, og telemetrisvendvåkning over flere døgn har vist sinusrytme uten innslag av arytmi. CT caput uten påvisbar patologi. Ingen blodprøver som forklarer hans synkope. Gjort ortostatisk BT-måling x 2, første måling 167/81 -- > 136/89 (siittende 1 min) -- > 152/87 (siittende 3 min). Det er et signifikant BT-fall fra liggende til siittende måling, pas. har dog ingen ortostatiske symptomer og målingen er normal ved gjentatt u.s. Alt i alt ingen god forklaring på pasientens synkope. Han har tidligere synkopert i 2014, da siittende ved middagsbordet, husket det som skjedde. Utredet med CT caput, Holter, AEKG og ekko uten sikker forklaring på synkopen.

2) Diabetes: Insulinregimet har under innleggelsen vært vurdert av diabetessykepleier. Ved utskrivelse har han Lantus 26 E om morgenen, samt humalog 4E til måltider. HbA1c 8,4%.
Ber om at hjemmessykepleie hjelper til med blodsukkermålinger /måle morgen, før måltider og gjerne to timer etter måltider) og at fastlege følger opp med dosejusteringer. Pas. står på venteliste med pol i juni -17 for diabeteskontroll.

3) Kognitiv funksjon: Under oppholdet vært vurdert av ergoterapeut som finner MMS 22/30. Får trekk for orientering (bommer på alder med ett år og husker ikke måned), hoderegning, utsatt gjenkalling og fraserepetisjon. I samtale med kone fremkommer ingen merkbar endring siste tid. Klokketest 5/5. Utredes ikke videre nå, men vi har altså et utgangspunkt dersom kognitiv funksjon skulle bli et tema senere.

4) Fraktur nakke: På CT funnet en fraktur i bakre bue av C4, fremstår som gammel fraktur. Klinisk har han fin bevegelighet i nakken, ingen smerter, og vi gjør ingen tiltak vedr. dette.

5) Førerkort: Pas. har førerkort, men kjører ikke bil. Han har under oppholdet fått muntlig kjøreforbud. Synkopert for andre gang uten at man finner klar årsak, og i første omgang tilsier dette kjøreforbud i 12 mnd. Usikkert mtp. hypoglykemi ved synkopen, men fremstår mindre sannsynlig. I tillegg altså noe kognitivt svekket og redusert ferighet i beina grunnet polyneuropati, og totalvurderingen tilsier at han sannsynligvis ikke bør ha førerkort, men dette får evt nvurderes av fastlege ved et senere tidspunkt dersom det skulle bli en aktuell problemstilling. Epikrise går som informasjon til Fylkeslegen i Troms.

Videre plan for oppfølging
Pasienten er anbefalt å bestille time hos sin fastlege om et par uker for kontroll, spesielt mtp blodsukker og insulindosering. Han står foravig på venteliste for time på med-pol iia. juni 2017 for oppfølging diabetes.

Informasjon til pasienten
Het, du har vært innlagt grunnet besvimelse. Vi har tatt blotdprøver, hjertarytmeundersøkelse og bilder av hodet ditt, uten at vi har funnet sikker årsak til besvimelsen. Pga. besvimelsen får du ikke lov til å kjøre bil i minst 12 måneder. Det er mulig at dette kommer til å gjelde permanent. Det er sendt melding til fylkeslegen slik loven pålegger oss.

Du har sannsynligvis fått i forbindelse med besvimelsen. Røntgenbilder viser ribbeinsbrudd og forklarer dine smerter på venstre side av brystkassen. Du har fått resept på paracet som smertestillende. Under oppholdet har du trent med fysioterapeut og vært vurdert av ergoterapeut. Du henvises til kommunal ergoterapi og fysioterapi, slik at du kan fortsette trening hjemme.

Vi har ekt doseringen av langtidsvirkende insulin, Lantus, fra 22E til 26E om morgenen. I tillegg bør du ta Humalog (hurtigvirkende insulin) 4E til måltid. Du bør måle blodsukkeret ditt hver morgen før frokost, samt før hvert måltid og to timer etter. Vi prøver å få hjemmessykepleien til å hjelpe til med disse målingene. Resultatene skrives ned og tas med til fastlege eller sykehus ved kontroll. Du innkalles til diabeteskontroll ved sykehuset da. juni 2017. Anbefaler i tillegg at du går til kontroll hos din fastlege om 1-2 uker. Fastlege kan hjelpe til med justering av insulindosering.

Medikamenter ved utskrivelse
Ny - Paracet 1 g inntil x 4 - smertestillende
Ny - Lamisil tab 250 mg - 1 tablett daglig mot neglsopp. Skal brukes i minst 6 måneder.
Endret dosering - Lantus (langtidsvirkende insulin) økt fra 22E til 26E morgen
Endret dosering - Humalog (hurtigvirkende insulin) 4 E til måltid

Medikament Dosering Indikasjon

Eksempel på epikrise

"Jeg blir ofte oppringt av pårørende til utskrevne pasienter som etterlyser epikriser og polikliniske notater. Da må jeg be de gå via fastlege, fordi det er bare fastlegen som har lov til å skrive dette ut."

Lege 8 (2018)

"Vi gir pasienten muntlig en tydelig plan, men ser ofte når pasient kommer tilbake at han ikke hadde samme bilde av planen som oss."

Lege 6 (2018)

Manglende rutiner for å dele informasjon med pasient

Epikriser blir sendt til fastlegen, men fastleger nevner at de i mange tilfeller må forklare pasientene i etterkant av et sykehusopphold hva som var grunnen for innleggelsen. I enkelte tilfeller får pasient med seg en pasienttilpasset versjon av epikrisen, men dette skjer ikke hver gang. Når det kommer til spesialister går som oftest pasienter tomhendt fra konsultasjonen, selv om et notat fra timen alltid blir sendt til fastlege. Dette er fordi notatet i mange tilfeller først blir ferdigstilt etter at pasienten har dratt. Som forklart tidligere, er det i dag ingen måte å få rask tilgang til informasjonen som er i fastlegejournalen uten å kontakte fastlegekontoret og be om en fysisk kopi. Pasienten må da betale for å få ut hele journalen. Denne terskelen mener jeg fører til at mange pasienter lar være å be om tilgang, og dermed aldri ser hva spesialisten har notert. De får da heller ikke deltatt i oppfølgingsplanen som er sendt til fastlegen.

Flere leger kunne også fortelle at når de først gir noe skriftlig til pasienter under en konsultasjon, så noterer de gjerne ekstra informasjon på dette papiret. Kan det tenkes at om spesialist hadde hatt muligheten og verktøyene til å sende tilleggsinformasjon med pasienten, så ville de gjort det?

"Vi har ingen system for å kalle inn pasient, eller funksjoner for å legge inn påminnelser i våre system."

Lege 1 (2018)
Fastlege

"Fastlege får kopi av alle polikliniske notat, og det vil da stå der at pasienten er bedt om å oppsøke fastlege. Da legger han vel kanskje en påminnelse inn i systemet sitt?"

Lege 4 (2018)
Spesialist

"Om pasient får beskjed om å bestille time hos fastlege, skriver vi dette i notatet slik at det ikke er tvil om at pasienten har fått beskjed om det. Men vi vet aldri om pasient faktisk går til fastlegen."

Lege 6 (2018)
Spesialist

Uklart om det er pasient eller lege som har ansvar for oppfølging

Som forklart tidligere i oppgaven, er mange oppgaver knyttet til oppfølging av pasienter flyttet fra spesialisthelsetjenesten til primærhelsetjenesten. Det er fra et samfunnsøkonomisk perspektiv svært dyrt å ha pasienter "værende" i 2.linje. De blir dermed flyttet herfra så raskt det er forsvarlig. Under intervjuene fortalte leger at dette ikke alltid er en optimal løsning. Pasienten kan være bedt om å sette opp time hos fastlege etter møte med spesialist, men spesialist vet aldri om pasienten faktisk gjør dette. Det er vanskelig å fange opp om pasienten gjør som han får beskjed om, og ingen sitter igjen med ansvaret om pasienten bryter ut av en oppfølgingsplan bortsett fra pasienten selv.

Fastleger på sin side har ingen datasystem for å ivareta og holde kontroll over langsgående oppfølginger, for eksempel av pasienter med kreftdiagnoser eller diabetes. De må ansvarliggjøre pasienten, samt skisse opp behandlingsplanen som de mottar fra spesialist sammen med pasienten. For pasienter med sammensatt sykdomsbilde er fastlegen en koordinator som skal ha en kontinuerlig oversikt over deres helse og oppfølginger. Koordineringen skal skje mellom deltjenester i helsevesenet der deling av journalnotat er begrenset. Dette fører til at pasienten kan bli sittende med ansvaret for å koordinere selv.

”Fastlegejournalen har ikke intensjon om å være et oppslag som skal gjør at pasient sitter og grubler på kveldstid.”

Lege 3 (2018)
Fastlege

”Hva som er min oppgave i oppfølgingsplanen fra 2.linje forsvinner ofte i en alt for lang epikrise.”

Lege 2 (2018)
Fastlege

Pasienten var i utgangspunktet aldri ment som mottaker av journalnotatet

Leger vet at pasienter har rett til å lese alt som helsepersonell skriver om pasientens behandling. Likevel varierer det hvilken grad dette blir tatt hensyn til. I kapittel 3 ble det presentert hvordan enkelte leger mener innsyn kan føre til “overdokumentering”, uærlighet og upresishet. Ofte noterer leger med kun neste behandler i bakhodet, og pasient får informasjonen muntlig. Under intervjuene kom det frem at å føre et notat som er forståelig for pasient og samtidig presist nok for neste behandler, overskrider legens tid og kapasitet. Dette er mye av grunnen til at informasjonen som står i journalen er uforståelig for en vanlig pasient. Det ble også funnet at leger var enige i at informasjonen som omhandler plan for behandling er nyttig for pasient å vite. Kan det tenkes at en epikrise eller et spesialistnotat burde utformes og tilpasses som om pasienten var hovedmottaker?

Informasjonsflyt

Med fastlegeordningen oppsto det et ledd i helsetjenesten som pasientinformasjon fra spesialisthelsetjenesten må krysse. En av de største fallgruvene i denne overgangen er at pasienter etter møte med spesialist ofte er bedt om å selv sette opp kontrolltimer hos fastlegen. Mange pasienter gjør ikke dette.

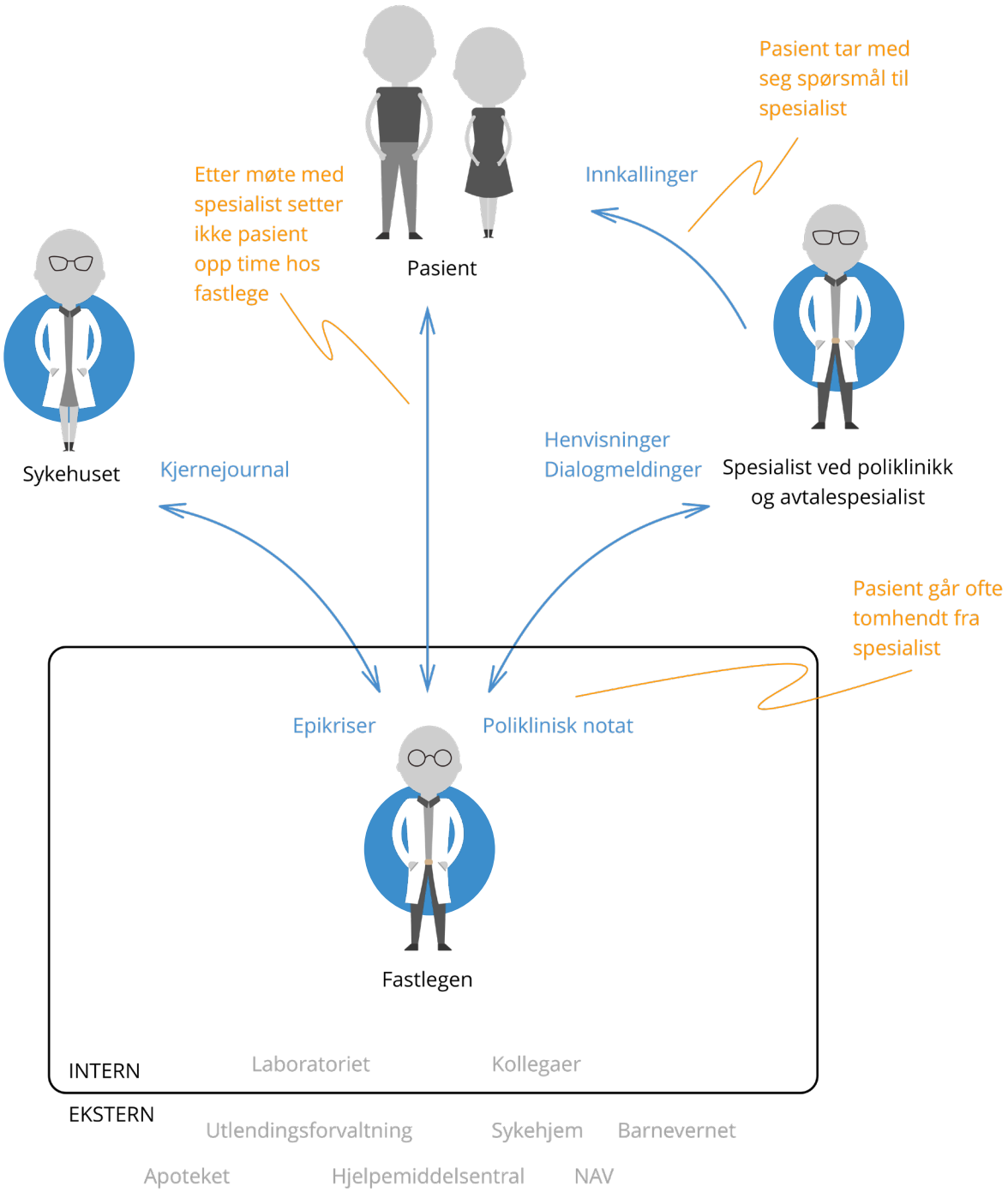
Informasjon om oppfølging blir oftest overført muntlig, eller befinner seg på dokument som pasienter ikke vet om de har tilgang til. I mange tilfeller velger også pasienter å ikke lese de da de oppfatter de som uforståelige og "ikke ment for de". På denne måten mangler pasienten selv nødvendig informasjon som gir han muligheten til å ha kontroll over egen oppfølging. I denne illustrasjonen blir utfordringer i forbindelse med informasjonsflyten mellom 1.linje og 2.linje illustrert.

"Jeg har blitt en koordinator av fragmenterte situasjoner. Jeg må holde det kontinuerlige oversiktsbildet."

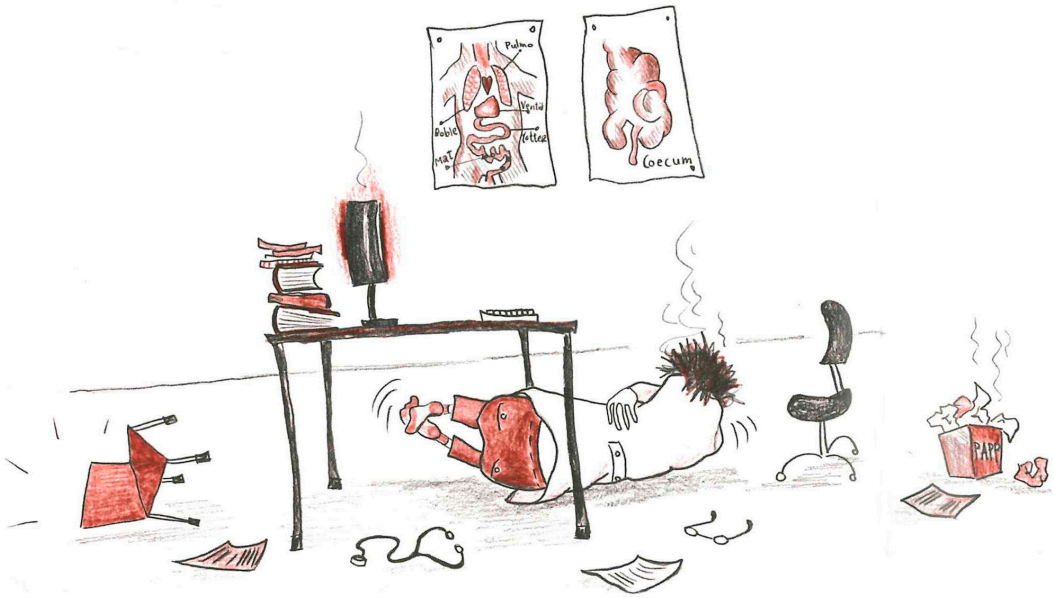
Lege 1 (2018)
Fastlege

"Omtrent 1/10 av mine pasienter er i kontakt med sykehuset i løpet av en arbeidsuke. Jeg mottar om lag 15 epikriser om dagen."

Lege 2 (2018)
Fastlege


Pasient
Pasient tar med seg spørsmål til spesialist
Innkallinger
Etter møte med spesialist setter ikke pasient opp time hos fastlege
Sykehuset
Kjernejournal
Henvisninger
Dialogmeldinger
Spesialist ved poliklinikk og avtalespesialist
Pasient går ofte tomhendt fra spesialist
Epikriser
Poliklinisk notat
Fastlegen
INTERN
Laboratoriet
Kollegaer
EKSTERN
Utlendingsforvaltning
Sykehjem
Barnevernet
Apoteket
Hjelpemiddelsentral
NAV

.....Noen hadde bare ikke nevnt for meg
at legejobben handler så mye om
mennesker....



Illustrasjon:
Ingunn Christensen (2015)

5

Forstå menneskene

- introduksjon -

Fra litteraturstudiet og dybdeintervjuene, satt jeg igjen med en solid forståelse av konteksten jeg designer i. For veien videre ble det viktig å forstå brukerne, eller menneskene, jeg designer for og sette meg inn i deres ønsker og behov.
Basert på innsikt fra intervjuer med leger ble det tydelig hvilken pasientgrupper som burde være fokus for veien videre. Innsikten fra intervjuene med denne pasientgruppen er formidlet i tre personas, og de blir presentert i dette kapittelet.

Sammendrag

Fra dybdeintervju med pasienter kom det frem fortellinger om erfaringer med helsevesenet, og jeg har fått et bredere bilde på hvilke behov pasientene har.

Det har vært nyttig for denne oppgaven å bruke personas da de har gitt gnist til videre idégenerering, og gjort det enklere å holde fokuset på hva sluttbrukeren trenger. Det var likevel utfordrende å generalisere innsikten min ned til tre typer pasienter. Dette tror jeg henger sammen med at pasienter er svært forskjellige. Helse er en personlig og individuell sak, og å sortere holdninger og behov til "enten-eller"-typer er vanskelig.

Likevel, basert på de tre personas som ble dannet og historiene de er basert på, kommer det frem at det eksisterer en interesse og et behov for å få mer informasjon. Fra intervjuene ble det mer klart hva pasienter ønsker informasjon om for å føle seg involvert. Fra historiene som ble fortalt, kom det frem at jo mer erfaring pasienter har med helsevesenet, jo mer vet de hva de har krav på, og jo mer organiserte er de. For mange pasienter oppstår det en forvirring over hvem som har ansvar for å holde kontroll over en oppfølgingsplan. Dette gjelder både de pasientene som er under oppfølging av spesialist og de som går til kontroll hos fastleger.

Fra intervjuene kom det også frem at selv om pasienter har innsyn i egen journal, opplever de at de forstår lite av denne informasjonen. Det kom også frem at pasienter etterlyser mer informasjon om resepter, prøvesvar, og status på søknader og henvisninger. Fra mitt litteratursøk og intervju med leger vet jeg at mye av denne informasjonen allerede kan finnes i eksisterende løsninger, som for eksempel helsenorge.no. Problemet er at mange pasienter ikke vet dette. Jeg ønsker ikke å designe noe som allerede eksisterer, så for min kreative prosess blir det viktig å utforske hvordan det kan designes for å støtte opp rundt eksisterende løsninger.

Etter intervju med pasienter ble det satt strek for innsiktsarbeidet. Det ble definert et fokus for veien videre og i neste kapittel blir et forslag til en design brief presentert.

Funn fra intervju med pasienter

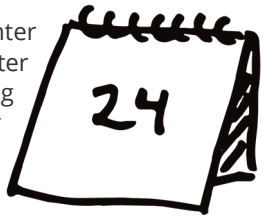
Prioritering av informasjon, og vaner

Under intervjuene med pasienter ble det foretatt en kortsortering der forskjellig type informasjon angående deres helse ble presentert. Deltakerne ble bedt om å rangere hvilken type informasjon som var viktig for de å ha lett tilgjengelig. Et resultat av gjennomsnittet av svarene deres er presentert her.

"Om følgende informasjon var tilgjengelig digitalt, hvilken informasjon er viktigst for deg å ha rask og enkel tilgang til?"

1. Medisindosering
2. Hva og når er mitt neste møte med lege
3. Hva skal jeg gjøre om behandlingen ikke fungerer
4. Prøvesvar
5. Hva finner legen når jeg er hos han

Flere pasienter noterer møter i kalender og almanakker



Omtrent alle pasientene har en mappe eller skuff hjemme der de legger helsedokumenter

Alle pasientene fortalte at de noterer ned spørsmål de har til spesialist på forhånd av timen

...de synes det er helt greit å ta frem spørsmålene under timen...

...men ingen av de noterer ned svarene de får.

Historier fra tre mennesker

Spørsmålene for intervjuene var utformet med en hensikt om å motivere personene til å fortelle om sine erfaringer gjennom historier. På denne måten ønsket jeg å bedre forstå hvordan deltakerne opplevde ulike hendelser. Dette er nyttig for å videre tegne et rikt og mer sammensatt bilde av de ulike helsetjenestene.

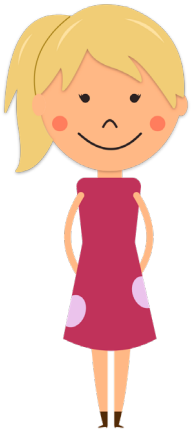
Avslutningsvis i intervjuene stilte jeg spørsmålet: "Om din diagnose skulle vært et dyr, hvilket dyr ville det være"? Hva som kjennetegner et dyr er på en måte noe universelt som alle mennesker forstår. Det er flere grunner til at jeg ønsket å stille dette spørsmålet. For det første hjalp det meg å forstå hvilke assosiasjoner rundt, og forståelse av egen helsesituasjon disse menneskene hadde. I tillegg ønsket jeg at mennesket som personasene representer ikke skal defineres av en sykdom. Jeg ønsket også som designer å unngå å sitte med 2-3 sykdommer i bakhodet når jeg skulle starte på utviklingen av et konsept.

Fra intervjuene kom det frem at de med kroniske lidelser, som leddgikt, diabetes og Crohns, beskrev diagnosen sin som dyr som var irriterende, aggressive og snikende. Samtidig var dyrene rolige så lenge de fikk være i fred. Eksempler var mygg, slange, edderkopp og bjørn.

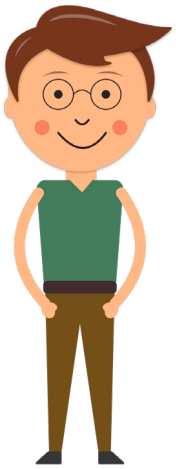
Pasienter som var friskmeldt fra alvorlige sykdommer, beskrev diagnosen sin om et fredsommelig og rolig dyr som hadde stå-på vilje og mot, og som vil kjempe for å overleve. Eksempler var rolig løve, St. Bernardshund og kalv.

Pasienter som hadde langsgående lidelser som var vanskelig å stille diagnose til, beskrev helsen sin som dyr som er ukjente og mystiske. De er stille, lusker rundt i det skjulte, men lager mye kvalme likevel. Eksempler var pokémon, virus og dypvannsdyr.

Historiene som følger er satt sammen av historiene som ble fortalt under dybdeintervjuene. Jeg har valgt å beskrive personasene på denne måten, fordi jeg mener at det er historiene og hvordan de blir fortalt som på beste måte beskriver hvordan et menneske opplever situasjoner og hendelser.



Katrine



Sigve

Rigmor

Katrine

"Jeg heter Katrine, jeg er 19 år og går fortsatt på videregående. På fritiden jobber jeg på G-Sport, også bor jeg sammen med kjæresten min og katten vår. Diagnosen min er litt som en mygg. Mygg er det mest irriterende jeg vet. De er ubehagelige, uforutsigbare og kommer når du minst venter og når du minst vil det."

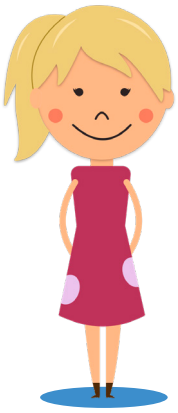
Forvirret over ansvaret til spesialisten

"Jeg fikk diagnosen min for litt over ett år siden. Da hadde jeg et kort sykehusopphold, nå går jeg til spesialist omtrent 1 gang i måneden. Jeg treffer en ny person hver gang, og jeg forteller om hvordan jeg har det, hvordan ting har gått siden forrige gang. På slutten av timen spør jeg om når vi skal møtes neste gang, da sier de: vi kan se på det. Men jeg får ikke innkallelse. Ofte må jeg ringe inn for å få timen. Det er egentlig veldig uklart hvem som skal sette opp neste time, er det meg? Jeg ender som oftest med å ringe de. "

Setter pris på innsyn

"Etter sykehusoppholdet fikk jeg et skriv. Her sto det masse fancy lege-ord, det var ikke forståelig for meg. På bunnen sto det hva som skulle være veien videre, dette forsto jeg jo greit. Det var greit å få dette skrivet, slik at jeg kunne fortelle neste lege om hva som skjedde på sykehuset. Også var det fint å se om de på sykehuset forsto meg riktig. Det å høre at du har fått en alvorlig diagnose i så ung alder, og at dette skal du leve med resten av livet, det er skummelt og tøft. Når det kommer til notatene spesialisten tar, de har jeg aldri sett... Jeg tror at her står det mye på legespråk, men kanskje det også står noe som ufarliggjør situasjonen min også? Jeg glemmer ofte det spesialisten forteller meg. En gang sa hun at medisinen min fungerte bedre, eller var det dårligere, i varmen. Dette gikk jeg lenge og tenkte på."

”Jeg vet ikke om prøvesvarene mine er noe som er inne på sånn helsenorge eller noe? Sikkert ikke? ”



”Det er ikke fordi jeg er så veldig syk at jeg ønsker å kunne se hva legen skriver, det er fordi jeg er nysgjerrig.”

En rutinert digital bruker

”Jeg skriver ned timene mine på en kalender på mobilen min. Også bruker jeg en notatfunksjon på mobilen til å notere ting jeg må huske å ta opp med legen. Det kan være alt mulig, reaksjoner jeg har hatt, hva jeg skal gjøre i enkelte situasjoner, resept-påfylling eller spørsmål om medisinene for eksempel. Når jeg sitter hos spesialisten sier jeg bare, vent litt, jeg må sjekke om jeg har husket alt. Jeg noterer også her om spesialisten ber meg gjøre noe hos fastlegen før neste kontroll.

Søker informasjon selv

”Jeg husker de fortalte meg at jeg skulle øke dosen på medisineringen min til det dobbelte, at det jeg hadde var alt for lavt. Også fikk jeg et skriv om hvilke symptomer jeg skulle være obs på, og hvordan jeg skulle håndtere selvbehandlingen min, men... Det føltes så simpelt, så generelt. Jeg er jo ganske ny med sykdommen min. Jeg googler, leser meg opp på hvordan jeg bør leve livet mitt. Jeg leser også en blogg av en jente med samme diagnose. Jeg lærer mer av internettet enn av brosjyrene sykehuset ga meg. Det jeg trenger er å vite fra de er prøvesvar på blodprøver, men disse får jeg sjeldent. Jeg kunne tenke meg å få de digitalt.

Behov

1. Vite når og hva neste møte er, og hvem som har ansvar for å bestille time
2. Få det meste ut av sine møter med spesialist
3. Motta prøveresultat digitalt

Sigve

”Mitt navn er Sigve, jeg er en 30 år gammel mann. Jeg bor hjemme alene, bruker mye av dagen min på å se serier og dokumentarer. Er ute i ny og ne med venner, da drar vi gjerne på konserter om jeg er frisk nok. Jeg har vært syk i snart 10 år. Diagnosen min er litt som Håkjerringa. Den er seig og mystisk og ukjent, og lever på dypt vann der ingen kan se den.”

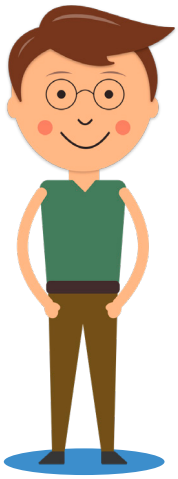
Organisert og vant til å be om dokumenter

”Jeg har en mappe med papirene mine, her har jeg en lomme for økonomi, helse, utdannelse og for forsikring. Jeg startet med å ta vare på helsepapir når jeg begynte å få sykemeldinger. Når det kommer til legen så er jo det meste på papir fortsatt. Jeg tar vare på disse fordi jeg tenker at jeg har litt ansvar selv for å holde styr på slike ting. Jeg sliter i tillegg litt med dårlig hukommelse, det er normalt i forbindelse med diagnosen min. I tillegg er dagene mine veldig like nå. Jeg noterer gjerne spørsmål jeg har til legen på en gul lapp. Jeg ba om utskrift av fastlegejournalen min i forbindelse med forsikringssak for noen år siden. Det var for å se perioder hvor jeg har vært veldig dårlig, og vært mye hos legen. ”

Forvirret over ansvaret til fastlegen

”Sykehuset sier gjerne til meg: gå og skaff noen blodprøver. Jeg aner ikke hvem sitt ansvar det er å sette opp en time for dette... Føler det i stor grad er mitt ansvar kanskje. Nå har jeg ikke vært hos fastlegen siden sommeren, og de har ikke sagt noe. Jeg tviler egentlig på at de kommer til å ta kontakt. Eller, når jeg får svar på neste søknad hos NAV, da må jo en av oss ta kontakt. Kanskje sender hun melding til meg og ber meg komme på time. Eller så gjør hun ikke det.”

"Jeg førte en dagbok i starten, men sluttet når jeg ble kjent med diagnosen. Dessuten er det kjedelig å holde en dagbok når ting går dårlig."



"Jeg kunne tenke meg å få lese litt om hva jeg og spesialisten egentlig ble enige om, og å vite hva fastlegen vet om det."

Setter pris på å holdes informert

"Fastlegen hjelper meg å søke hjelp hos spesialister. Disse søknadene har jeg aldri sett, men avslagene har jeg fått i posten. Du vet jo ikke om fastlegen din har husket å sende søknaden til spesialist. Jeg ringte fastlegen for å forsikre meg om at hun hadde sendt den en gang, det hadde hun heldigvis. Etter en utredning på sykehuset fikk jeg et papir i posten. Her sto det at fastlegen var tilsendt epikrisen, og at jeg skulle ta kontakt for å gå gjennom denne. Jeg mangler å vite resten. Hva de har funnet ut, hva de tenker liksom. Dette var litt plagsom, men jeg vet ikke om dette er så vanlig, virker ikke som at pasienter skal ha dette? Når man har en så alvorlig sykdom som jeg har så må du jo bli litt lege for deg selv. Det er mange papirer jeg ikke har og som jeg savner. Etter ett år så glemmer du jo papirer du skulle hatt."

Behov

1. Å kunne motta journaldokumenter og lagre disse på en oversiktlig plass
2. Å få tilgang på spesialistnotat som han forstår
3. Å notere helserelaterte saker han vil ta opp med lege

Rigmor

"Jeg heter Rigmor, og jeg er 73 år gammel. Nå er jeg er pensjonert, og før jobbet jeg som frisør. Diagnosen min er litt som en nyfødt kalv. De vet ingenting om når den kommer til verden, og livet er søren meg tøft. For tiden er kalven rolig, den ligger og sover."

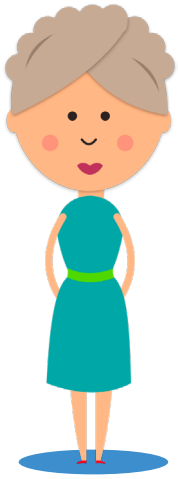
Føler allerede et ansvar

"Jeg har hatt mye varierte opplevelser med helsevesenet. Jeg har vært offer for slurv og rutinefeil, og møtt mange som slett ikke burde jobbe med mennesker. De har vært frekke, utålmodige og nedlatende, og jeg og min mann har vært utsatt for unødvendige infeksjoner, feilmedisinering og feilbehandling. Dette er en av grunnene til at jeg tar vare på alle dokumenter jeg får fra helsevesenet. "

Blir ansvarliggjort av legene

"Mye av brevene som legene sender meg er jo med medisinske uttrykk og ord. Jeg prøver å verne meg litt for altfor mye informasjon, og verdier på prøvesvar for eksempel, det trenger jeg ikke vite. Men det er jo likevel greit å kunne følge med, jeg vil veldig gjerne vite om det er noe jeg må passe på. Jeg føler at en pasienten må være aktiv for å få hva man har krav på. Etter en operasjon jeg hadde fikk jeg et skriv fra sykehuset, der det stod hvilke måneder jeg skal bestille time og hvilke blodprøver. Det stod også at siden disse timene er spredt på over 5 år, og at det er fastlegen som skal følge meg opp, så er det viktig at jeg passer på å ta vare på dette skrivet. Spesielt om jeg skal bytte fastlege innen de 5 neste årene."

"Det er egentlig veldig synd at jeg ikke får med meg noe oppsummering etter timen hos spesialisten, det er jo så lett å glemme!"



"Jeg fikk et skriv fra sykehuset, men jeg forsto ingenting egentlig. Alt sto på legespråk."

Glemmer å bestille timer

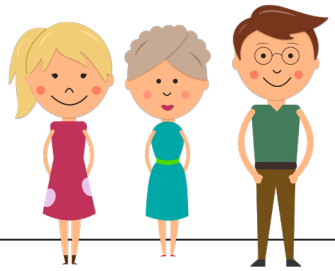
"Når jeg skal treffe spesialistlegen, så har jeg gjerne skrevet ting jeg vil ta opp med han på forhånd på en lapp. Jeg kan kikke raskt ned i veska for å se om jeg har husket å si alt som står på den. Jeg synes kanskje legene fraskriver seg litt ansvar når de ber meg sette opp kontrolltimer etter hver time. Nå er jeg jo litt sen med å gå til legen denne gangen, tiden flyr jo! Forrige gang fikk jeg ikke noe kjeft, men de sa at: du må være flink til å bestille time. Jeg får en time med resepsjonen og dette skriver jeg på kalenderen min. Den har store ruter og det er flott å skrive ned hva jeg skal gjøre her med en gang."

Behov

1. Å bli minnet på å bestille timer
2. Å få en oversikt over kommende timer
3. Å ha en oversikt over sine behandlingsplaner for langt frem i tid

6

Design brief



Design brief

Formidle informasjon som befinner seg i pasientjournalen på en forståelig måte, slik at pasient kan nyttiggjøre seg av den. Konseptet skal gjøre det enklere for pasient å ta ansvar for egen oppfølgings- og behandlingsplan.

Designprinsipp

Pasient skal ha lov til å være nysgjerrig

Pasient skal føle seg inkludert og ivaretatt

Det skal ikke hefte noen å inkludere pasient

Innsyn skal ikke være en overvåking, men en involvering

7

Foreslåtte løsninger

- introduksjon -

Etter innsiktsfasen ble en design brief formulert. Denne fungerte som et fokus og en peiling for prosjektets vei videre. Etter et fokus er satt, er det viktig å igjen utvide horisonten. Problemene som ble adressert under innsiktsfasen ble formulert til "statements", korte setninger som raskt og enkelt formidler innsikten. Til hver statement spurte jeg meg selv *hvordan kan jeg løse dette*? Basert på svarene ble det generert flere idéer, og horisonten ble utvidet. Ideene ble skissert raskt ut på papir og satt opp mot design briefen. Dette kapittelet presenterer prosessen der flere idéer ble til endelig konsept.

Sammendrag

Gjennom idégenerering, brukertester og iterasjoner er flere ideer formet om til et endelig konsept.

Mot slutten av prosjektet ble siste iterasjon av konseptet presentert for veileder ved EGGS. Her ble også ideer som har blitt forkastet under iterasjonene diskutert.

Under veiledningen ble flere viktige spørsmål stilt rundt siste iterasjon. Noen av funksjonalitetene ved den siste iterasjonen fikk spesielt gjennomgå, spesielt "Min journal", "Mine resepter" og "Min kalender". Spørsmålene som ble diskutert var: hva er egentlig forskjellen på journalarkivet i mitt konsept og arkivet Helsenorge.no allerede tilbyr? Hvordan kan "Min journal" utformes slik at det blir en digitalisering av dokumentmappene og skuffene som det under intervju kom frem at mange pasienter har? Hva har egentlig resepter å gjøre med innsyn i journal? Og siden pasienter forteller at de foretrekker å bruke egne digitale- og papirkalendre til å notere avtaler, hvorfor integrerer da egentlig konseptet en kalender?

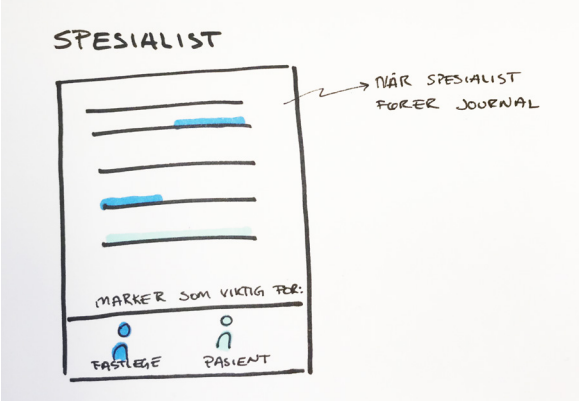
Hovedideen i den endelige iterasjonen er en funksjonalitet som lar pasienten "ta på seg legebriller" og dermed få verktøyet til å forstå og nyttiggjøre deg av informasjonen som er pasientjournalen. Jeg bestemte meg etter siste veiledning for å rendyrke denne ideen. Den er visjonær, unik og fremtidsrettet, og stiller som et rent og klart svar på design briefen.

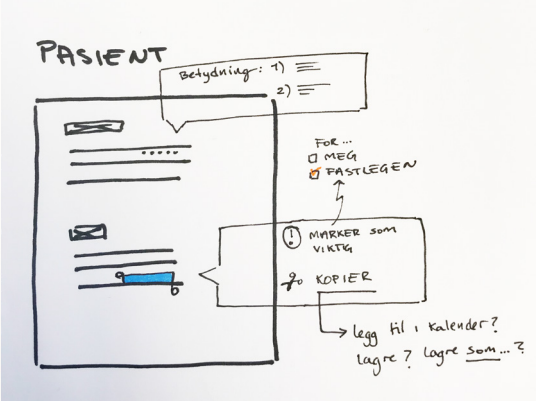
Dette kapittelet forklarer veien med de ulike iterasjonene, og presenterer funksjonaliteten til den siste iterasjonen. Denne siste iterasjonen ble videre rendyrket, og kapittel 8 presenterer den rendyrkede versjonens verdi gjennom to brukerreiser.

Fire ideer

Idé A - markere viktig informasjon

Idé A er en funksjon der både lege og pasient kan markere viktig informasjon fra spesialistnotat og epikriser. Ideen tar inspirasjon fra det leger forteller om at viktig informasjon i journalnotatene ofte forsvinner i et alt for langt notat. Den tar også inspirasjon fra det pasienter har fortalt om at de sliter med å forstå alt som står i journalen. Tanken er at spesialist kan markere informasjon som er viktig for pasienten og fastlegen å få med seg. Samtidig kan pasienten markere ord og setninger som han ikke forstår. Det vil også komme opp "ordforslag" som oversetter lege-begrep til forståelig språk for pasient.

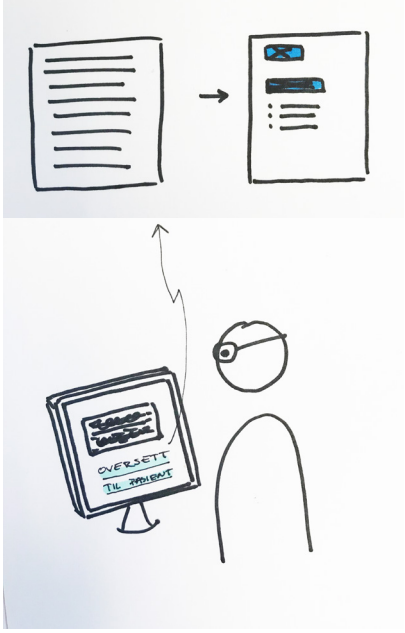


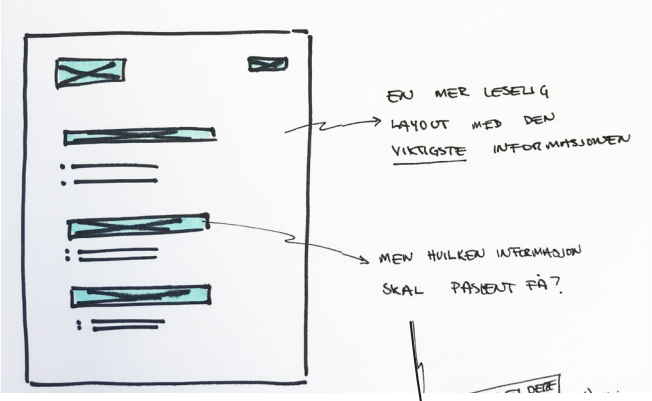


Idé B - en pasienttilpasset template

Idé B går ut på å designe en template for en pasienttilpasset versjon av et journalnotat. Tanken er at legen fortsatt fører journalnotat på samme måte som alltid, samtidig som at det generes et notat som er forståelig for pasienten. Informasjon blir automatisk plottet inn og oversatt i denne templaten, og legen kan se på sin datamaskin hvordan denne templaten blir seende ut. Legen kan også manuelt endre template. Hvilken informasjon legen legger til i templaten, kan baseres på pasientens preferanser.

Denne ideen er inspirert fra det pasientene har fortalt om at de opplever journalnotatet som uforståelig og med dårlig layout. Den er også inspirert av det leger har fortalt om at de ikke har ressurser til å føre et pasienttilpasset journalnotat.





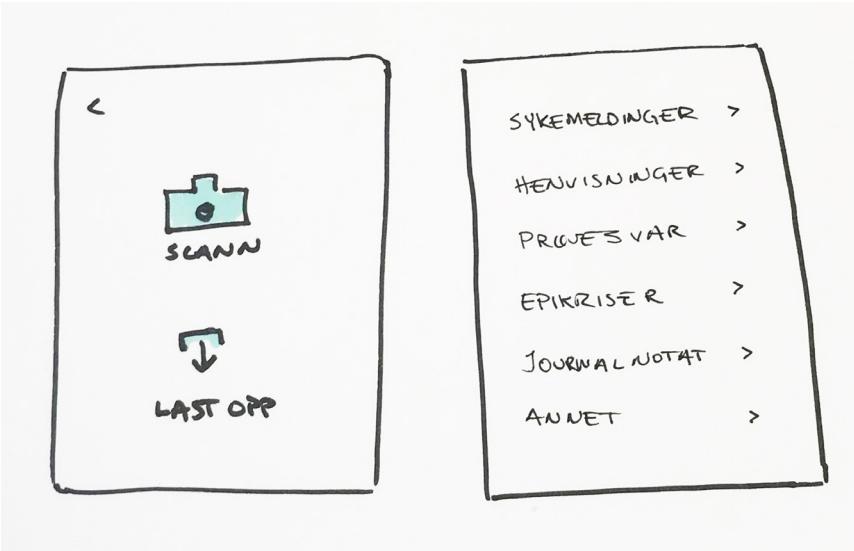
Kanskje leger burde få en brosjyre som forklarer hvilken informasjon pasienter ofte savner?

Idé C - et digitalt arkiv

Idé C er et digitalt arkiv der pasienter kan foto-scanne inn dokumenter og ta opptak av eller diktere det legen forteller under en konsultasjon.

Idéen tar inspirasjon fra det pasienter fortalte under intervju om hvordan de bevarer dokumenter de mottar som angår deres helse. Den tar også inspirasjon fra hvordan de kunne tenke seg å motta og lagre dokumenter i fremtiden. Det var også inspirerende at noen leger leser inn oppsummering fra konsultasjoner på lydfil som en sekretær bruker til å skrive et journalnotat.

I dette arkivet kan pasienten bruke mobilen til å scanne inn dokumenter han får i posten eller digitalt. Tanken er at pasient også kan notere spørsmål han har til legen, og ta frem telefonen og gjøre lydopptak/diktere svaret som legen gir på spørsmålene.



Idé D - en helsekalender

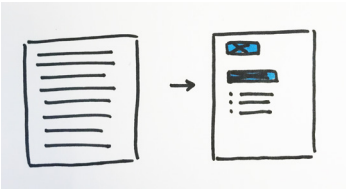
Idé C er en kalender som er spesielt utformet for å føre opp helserelaterte avtaler. Ideen er inspirert av at mange pasienter blir sendt med oppfølgingsplaner fra sykehuset som går over flere år. Disse må de bevare selv da fastlegen ikke har kapasitet eller systemer for å gjøre det.

Den tar også inspirasjon fra hva pasienter har fortalt om deres vaner for å notere avtaler og spørsmål i kalender og på telefon.

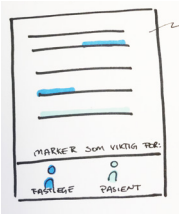
I løsningen skal pasienten tydelig se hva og med hvem neste legetime er, og notere gjøremål eller spørsmål for dette møtet. Før en legetime kan pasienten laste opp relevante dokument som han mener er viktig å vise legen. Pasienten kan også etterspør legenotat fra den aktuelle timen, og dette kan lagres i kalenderen under den aktuelle timeavtalen. I løsningen skal pasienten også kunne sette opp en langsgående plan for kontroller/ oppfølging med legen.

Relation map

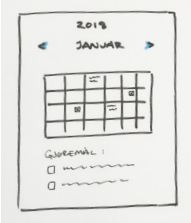
Idé C
et digitalt arkiv



Idé B
en pasienttilpasset
template



Idé A
markere viktig
informasjon



Idé D
en helsekalender

Et relasjonskart er brukt til å vise hvordan ulike ideer relaterer til hverandre, og kan brukes til å se likheter mellom de [1]. Figuren viser hvordan de fire ideene kan sees i sammenheng med hverandre, noe som var nyttig for å videre bestemme hvilke funksjonaliteter det endelige konsept skulle inneholde.

1. IDEO.org (2015)

Krav for valgt konsept

For veien videre ble alle de fire ideene brukt til inspirasjon. Det er likevel to funksjonaliteter som er bærebjelker i det endelige konseptet, og for disse to er det definert hva konseptet **må**, **bør** og **kan** ha av funksjonaliteter. Dette er basert på behovene som ble kartlagt under pasientintervjuene.

Del 1: Å automatisk generere et forståelig notat for pasient, basert på journalnotatet som lege fører. Konseptet hjelper pasienten å *huske* og *bevare* informasjon, og gir pasienten mulighet til å selv ta ansvar for oppfølging og kontrollplaner.

MUST

Vise hvordan videre oppfølging blir, og hva pasient har ansvar for

SHOULD

Inkludere snarvei til å føre opp oppfølgingsplan i kalender

Vise oppdateringer i medisindoseringer og resepter

Vise endringer i diagnoser

Vise prøvesvar

Vise legens funn og analyse fra konsultasjonen

COULD

Bakgrunn for konsultasjonen

Andre beskjeder fra lege: gjøremål for pasient

Navn/nummer til behandlere ved sykehus eller avdelinger

Del 2: Å la pasient kunne markere og slå opp ord, uttrykk og forkortelser som er skrevet på "legespråk", for å hjelpe pasient å *forstå* informasjon om sin egen helse.

MUST

La pasient slå opp ord, forkortelser og medisinske uttrykk

SHOULD

Markere oversatt informasjon som viktig

COULD

Legge til oversatt informasjon i kalender eller som gjøremål

Iterasjoner og valg

Gjennom brukertester og veiledning har konseptet hatt flere iterasjoner. Her blir de viktigste diskusjonene og avgjørelsene som er tatt presentert, sammen med hvordan konseptet har forandret seg underveis.

HVILKEN TYPE INFORMASJON SKAL PASIENT FÅ?

Konseptet skal automatisk generere en forståelig versjon av informasjonen som er i pasientjournalen. Hvordan denne tilpassede versjonen skulle designes, og hvilken informasjon som er viktig for pasienter å "dra ut" av journalnotatet, har vært en sentral diskusjon under brukertestene. Siste iterasjon legger til rette for at pasient velger selv hva han ønsker å bevare, og videre legge til i enten kalender eller huskeliste.

1. ITERASJON

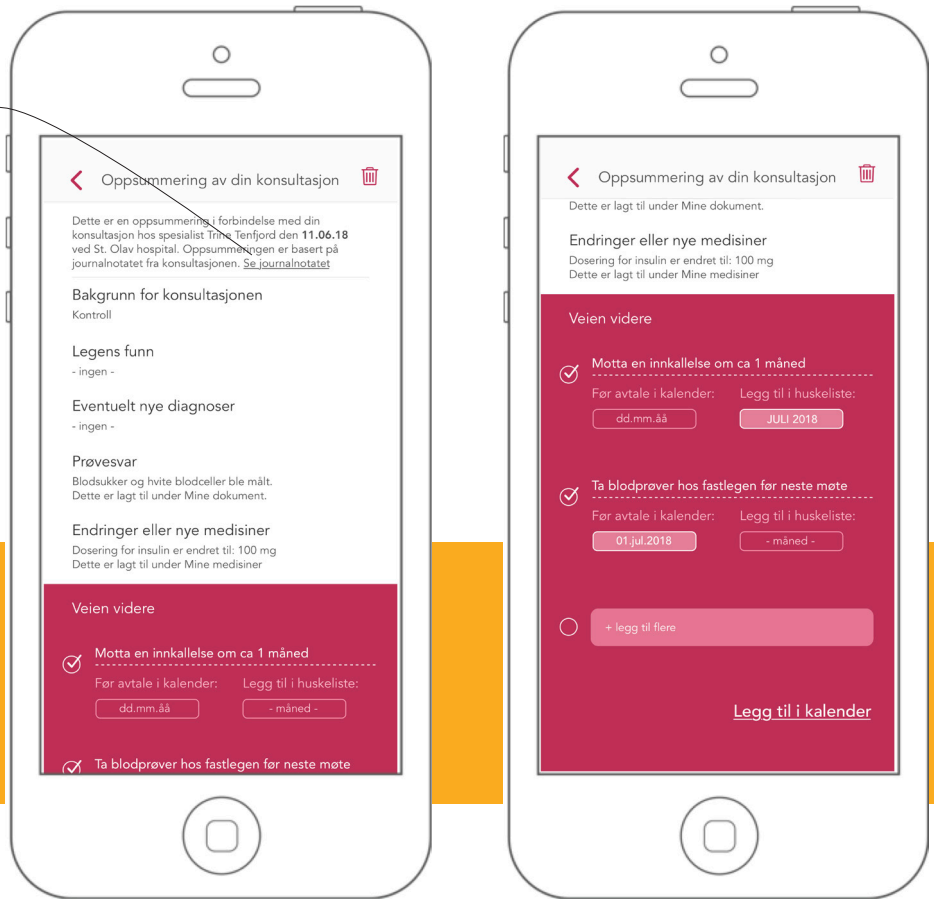
2. ITERASJON

HVORDAN SKAL PASIENT MOTTA INFORMASJON?

Siden fastlegenotat i dag ikke er tilgjengelig digitalt, og det bare er noen epikriser og spesialistnotat som er tilgjengelige, ble det en utfordring å bestemme hvordan informasjon skal bli sendt til brukeren. I siste iterasjon tar konseptet inn journalnotat fra en digital plattform, for eksempel Helsenorge.no, og bruker mottar en melding der den viktigste informasjonen er oppsummert.

3. ITERASJON

Tilbakemelding:
"Hva er et journalnotat?"

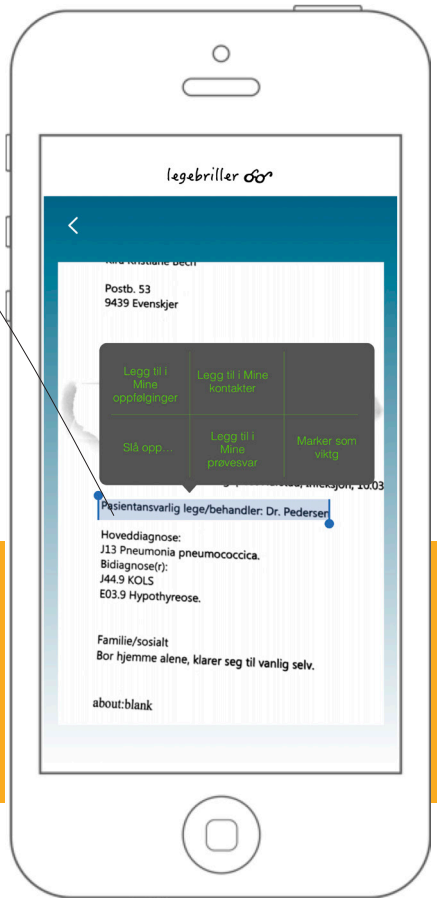


HVA SKAL PASIENTEN KUNNE GJØRE MED INFORMASJONEN?

I siste iterasjon vil pasienten kunne gå inn på journalnotatet og få verktøyene som hjelper han å forstå og nyttiggjøre seg av informasjonen. Hvordan pasienten skal behandle denne informasjonen videre ble en viktig diskusjon. Skal pasienten ha mulighet til å lagre prøvesvar? Markere informasjon i ulike farger? Lagre kontakter? Disse funksjonalitetene har gått gjennom mange iterasjoner, og det er mye å ta hensyn til da pasienter har forskjellige preferanser. Siste iterasjon legger til rette for at pasienten får mulighet til å slå opp ord og uttrykk i sikre kilder fra internett.

1. ITERASJON

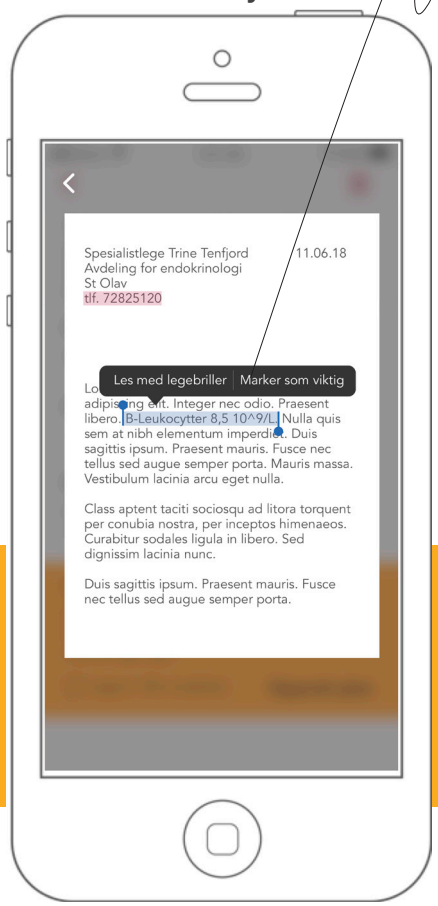
Tilbakemelding:
"Litt dumt å bruke vanlig hold inne-interaksjon. Hva om jeg bare vil kopiere?"



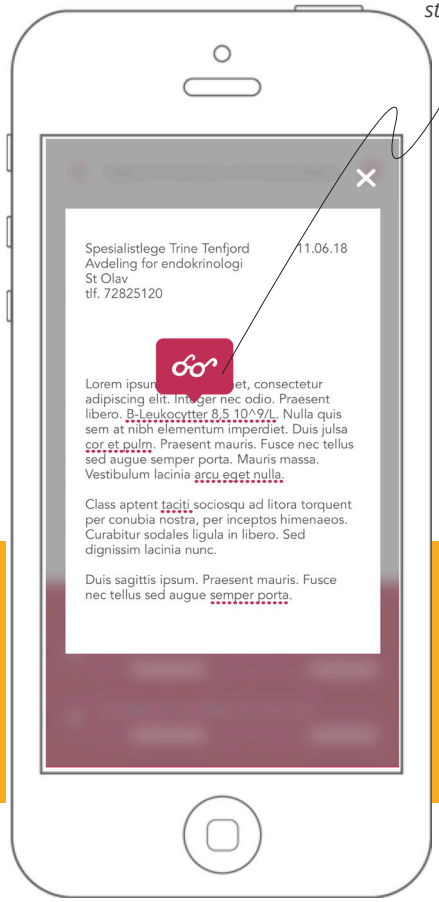
Tilbakemelding:
"Markerer jeg noe som viktig så må det liksom havne et sted!"

Tilbakemelding:
"Hva betyr denne knappen? Burde kanskje stå SLÅ OPP?"

2. ITERASJON



3. ITERASJON



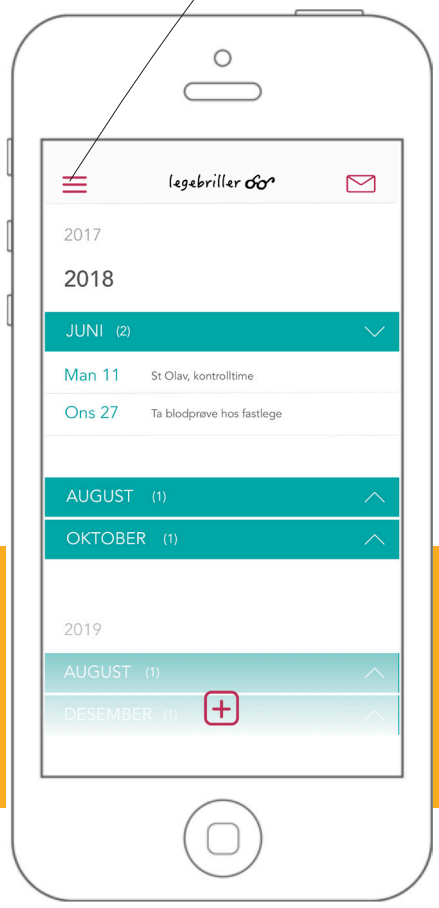
LANDING: EN HELSEKALENDER

Siste iterasjon lar pasient motta informasjon om avtaler og gjøremål fra legen. Det ble derfor naturlig å la konseptet inkludere en kalender. Basert på innsikt fra intervju, brukertest og kortsortering ble kalenderen landingssiden, der det første man ser er neste møte eller hendelse med helsevesenet.

Tilbakemelding:
Vanskelig å nå knapp i venstre hjørne

1. ITERASJON

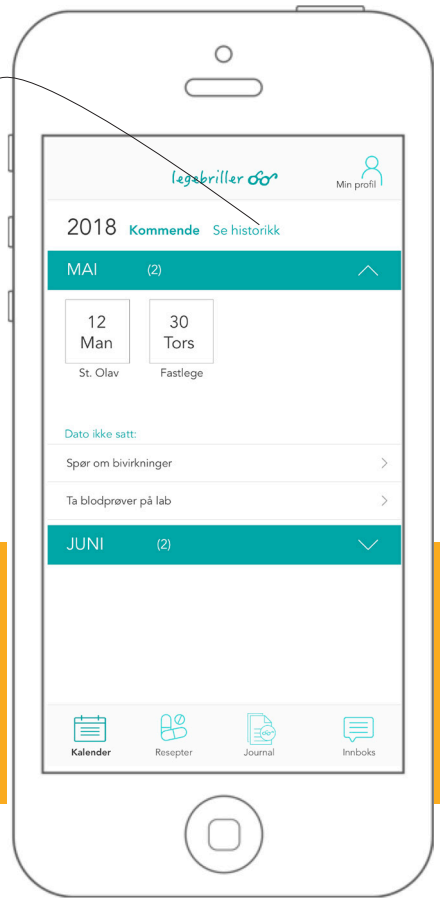
2. ITERASJON



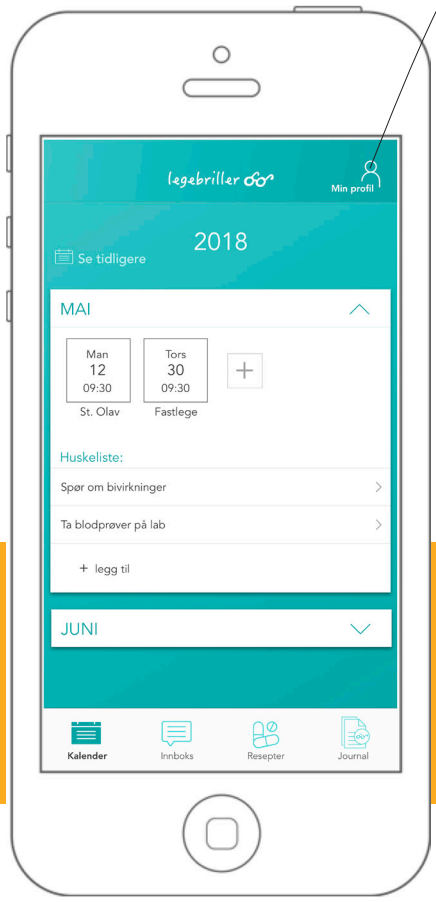
Tilbakemelding:
"Jeg vil gjerne kunne se en historikk av timer jeg har hatt før"

Tilbakemelding:
"Jeg vil ha muligheten til å logge ut. Da ville jeg gått på Min profil."

3. ITERASJON



4. ITERASJON



INNBOKS

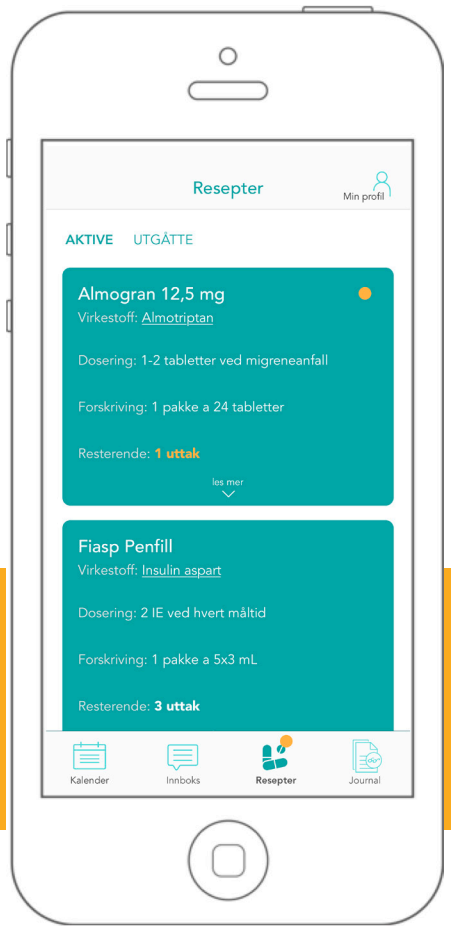
Siste iterasjon inkluderer en innboks der pasienten kan motta prøvesvar, henvisninger og en ”oppsummering av konsultasjon”. Dette er meldinger som inneholder pasienttilpasset informasjon fra pasientjournalen. Fra kortsortering kom det frem at å motta dette i en innboks var mer logisk enn å få en varsel om at det var havnet i ”Mitt arkiv”.

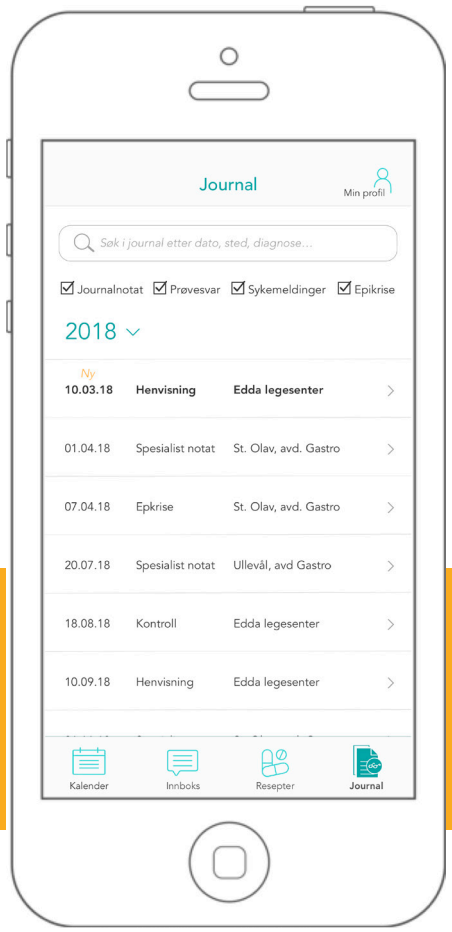
Tilbakemelding:
”Jeg vil kunne søke både i journalen og i innboksen”

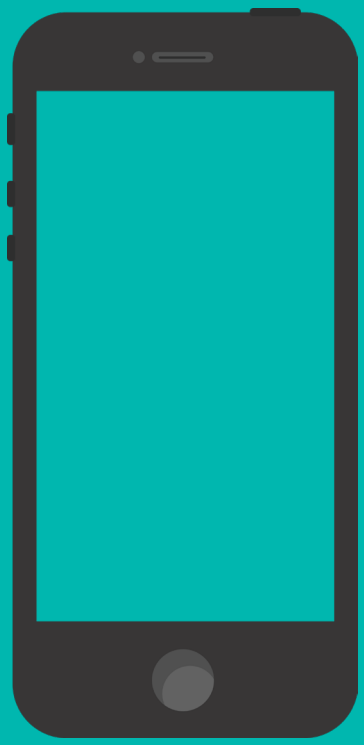
RESEPTER OG JOURNAL

Siste iterasjon inkluderer også en funksjonalitet for resepter. Under brukertestene og intervju uttrykte flere pasienter at medisindosering og reseptbeholdning var viktig å ha lett tilgjengelig. Brukeren får varsel om han må fornye resept, og informasjon om medisindoseringen og eventuelle endringer som han og legen er blitt enige om.

I siste iterasjon kan pasienten se alle dokumenter som befinner seg i pasientjournalen. Her vil nye dokumenter som pasienten har tilgang til legge seg. Tanken er at pasienten kan gå inn på hvert notat og slå opp ord og uttrykk, samt søke i journalen etter nøkkelord som hjelper han å finne riktig dokument. Det ble en viktig diskusjon om denne dokumentbeholdningen skulle hete *Arkiv, Dokumenter* eller *Journal*. Under brukertestene kom det frem at de som har lite erfaring med helsevesenet mente *Dokumenter* var mest beskrivende og forståelige, mens pasienter som ligner mine personas mente *Journal*.







8

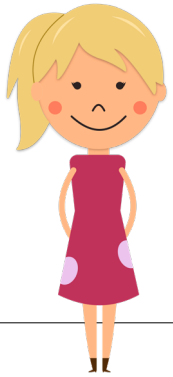
Endelig konsept

- introduksjon -

Forrige kapittel presenterte flere iterasjoner av en løsning med mange ulike funksjonaliteter. Hovedideen bak iterasjonene er en funksjon som drar ut og oversetter informasjon som er viktig for pasienten, og gjør den nyttig for pasienten. Dette er hovedideen som jeg ønsket å rendyrke. Den baserer seg på teknologi som gjenkjenner forkortelser og formuleringer i legens notat, og oversette det til et folkelig forståelig språk. I dette kapittelet presenteres det endelige konseptet. Jeg har valgt å illustrere bruken av konseptet gjennom brukerreisene til Katrine og Rigmor. Sigve sine behov overlapper med Katrine, og deres løsning er samlet i Katrines brukerreise. Kapittelet avsluttes med en diskusjon av endelig løsning, og hvordan endelig løsning svarer på design briefen.

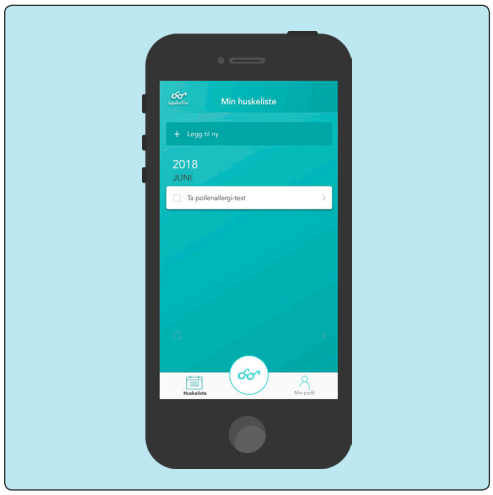
legebriller

Legebriller er en mobilapplikasjon som lar deg se journalen din gjennom legens briller. Løsningen oversette ord og uttrykk i journalen, og forteller deg hva som er viktig å huske på for veien videre.



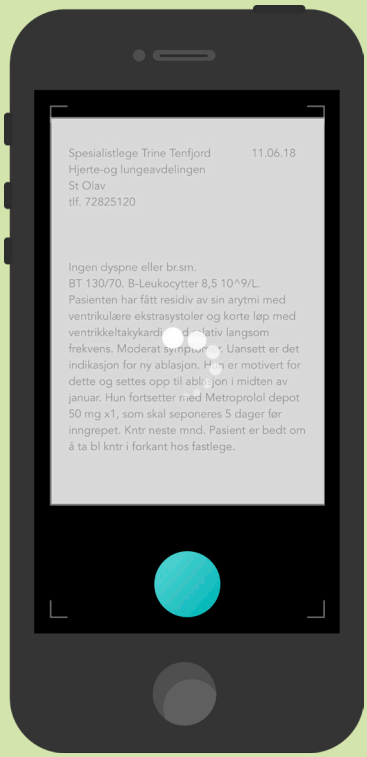
Katrines brukerreise

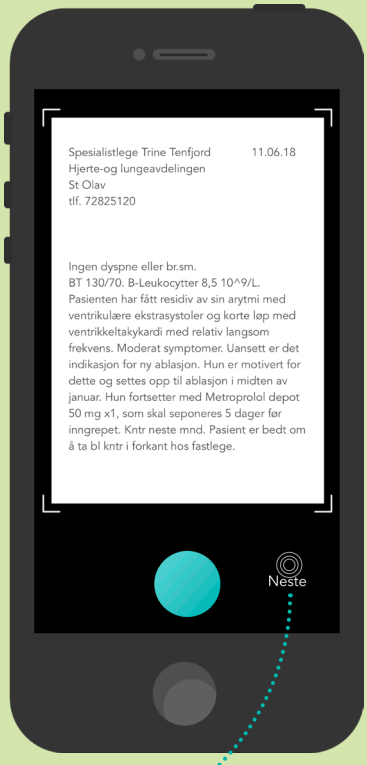
Katrine har vært på sin månedlige time hos spesialist for å ta blodprøver og snakke om hvordan det går med medisinen. På bussen på vei hjem kommer hun på at hun glemte å spørre om det er problematisk å bade når hun skal til syden til slutten av sommeren, med tanke på den nye medisinen. Hun tar opp telefonen og legger dette spørsmålet til i **huskelisten**.




Min huskeliste
Legg til ny
2018
JUNI
Ta pollenallergi-test
Huskeliste
Min profil
Min huskeliste
Hva vil du huske på?
Legg til i huskeliste:
- måned/år -
Legg til
Min huskeliste
Spør om medisin og bading
Legg til i huskeliste:
JUNI
Legg til
Min huskeliste
Legg til ny
2018
JUNI
Ta pollenallergi-test
Spør om medisin og bading
Huskeliste
Min profil

Noen dager etter timen sitter hun hjemme og er logget inn på helsenorge.no. Hun har fått en SMS om at blodprøveresultatet er kommet hit, og hun ønsker å se på de. Hun ser også at journalnotatet fra timen hos spesialisten er kommet inn i pasientjournalen. Hun tar opp telefonen og tar bilde av både blodprøvene og journalnotatet med **Legebriller**. Hun lagrer dokumentene som "Blodprøve St Olav" og "Kontroll hos spesialist", og trykker lagre og scan.


Spesialistlege Trine Tenfjord 11.06.18
Hjerte-og lungeavdelingen
St Olav
tlf. 72825120
Ingen dyspne eller br.sm.
BT 130/70. B-Leukocytter 8,5 10^9/L.
Pasienten har fått residiv av sin arytmi med ventrikulære ekstrasystoler og korte løp med ventrikkeltakykardi med relativ langsom frekvens. Moderat symptomer. Uansett er det indikasjon for ny ablasjon. Hun er motivert for dette og settes opp til ablasjon i midten av januar. Hun fortsetter med Metroprolol depot 50 mg x1, som skal seponeres 5 dager før inngrepet. Kntr neste mnd. Pasient er bedt om å ta bl kntr i forkant hos fastlege.


Spesialistlege Trine Tenfjord 11.06.18
Hjerte-og lungeavdelingen
St Olav
tlf. 72825120
Ingen dyspne eller br.sm.
BT 130/70. B-Leukocytter 8,5 10^9/L.
Pasienten har fått residiv av sin arytmi med ventrikulære ekstrasystoler og korte løp med ventrikkeltakykardi med relativ langsom frekvens. Moderat symptomer. Uansett er det indikasjon for ny ablasjon. Hun er motivert for dette og settes opp til ablasjon i midten av januar. Hun fortsetter med Metroprolol depot 50 mg x1, som skal seponeres 5 dager før inngrepet. Kntr neste mnd. Pasient er bedt om å ta bl kntr i forkant hos fastlege.
Neste

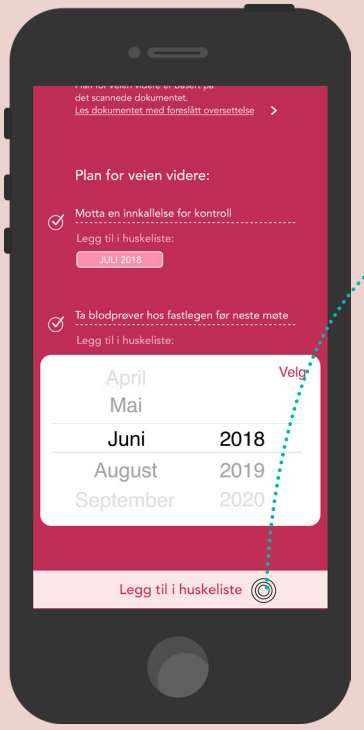

Tittel: Kontroll hos spesialist
Dokumenter:
Dato: 12.06.2018
Lagre og scan

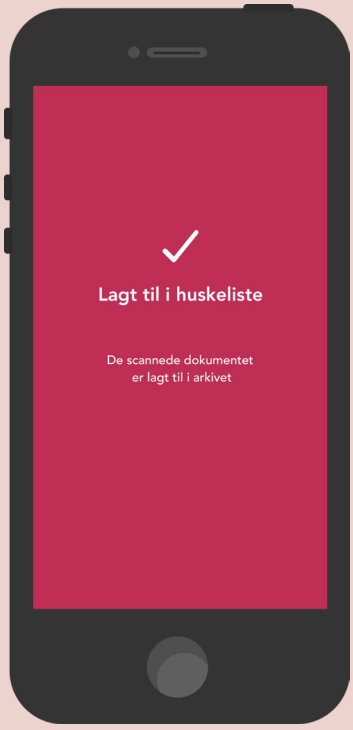
Dokumentene **scannes** og Katrine ser at dette er en prosess der ord og uttrykk oversettes, og at Legebriller undersøker om det er noe Katrine burde huske på for veien videre. Etter scanningen ser hun at hun kan lese dokumentene med **foreslått oversettelse.** Fra journalnotatet til spesialisten er det generert to punkter for **veien videre**:

”Motta en innkallelse for kontroll neste måned”
”Ta blodprøver hos fastlegen før neste møte”
Hun velger å legge til begge i **huskelisten** sin, den første under JULI, den andre under JUNI.

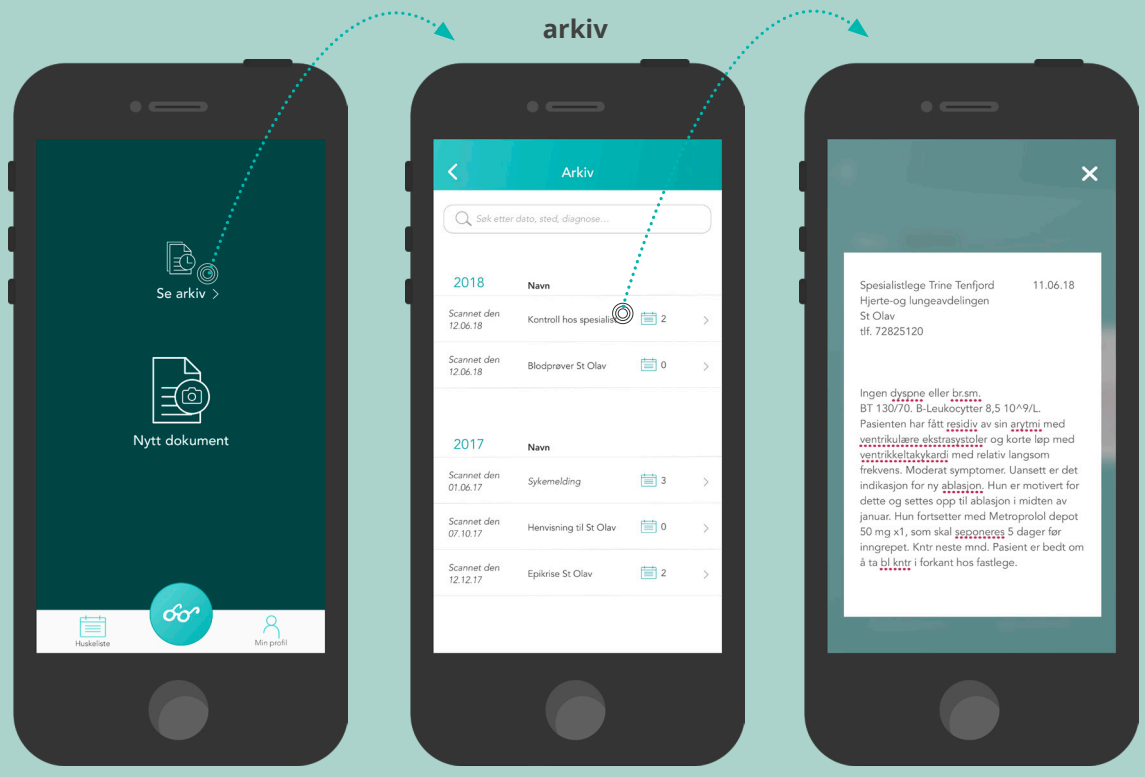
foreslått oversettelse

veien videre

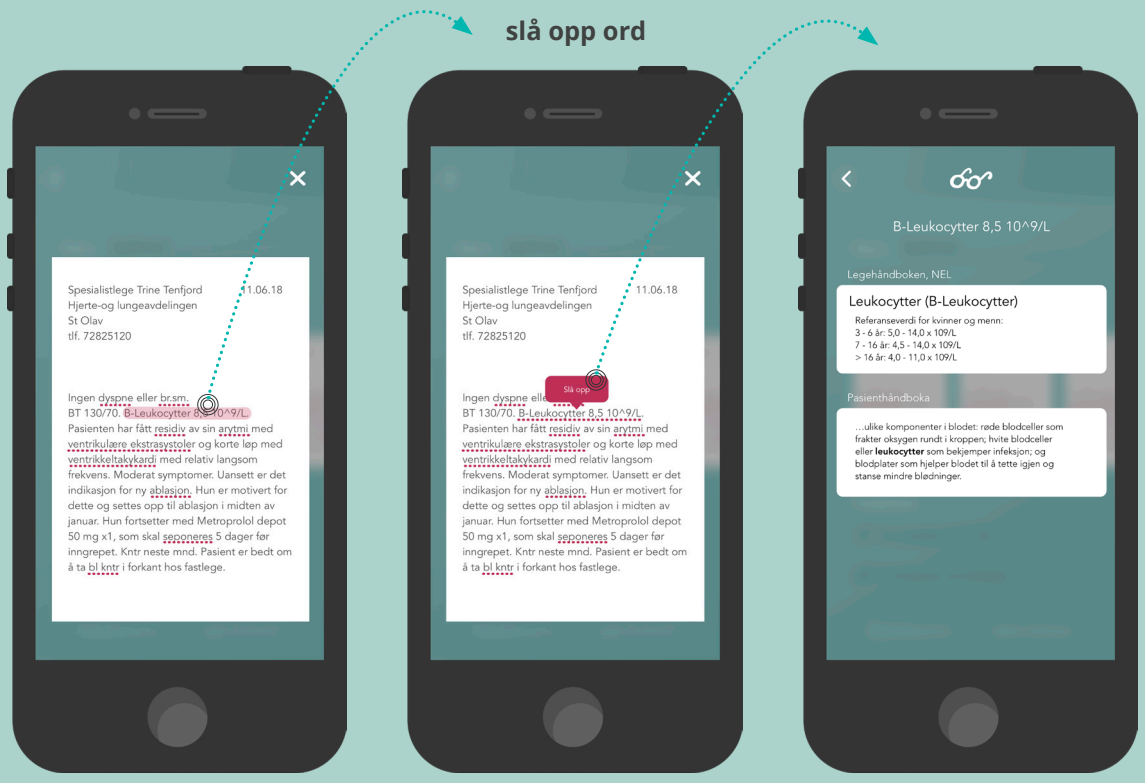




Katrine går inn på **arkiv** for å lese spesialistnotatet hun scannet med foreslåtte oversettelser. Hun ser at det er kommet en stiplet linje under flere av ordene. I spesialistnotatet står det "ingen dyspne" og Katrine lurer på hva dette betyr. Når hun trykker på den stiplede linjen under ordet dyspne kommer det opp en oversettelse og Katrine ser at dyspne betyr pustebesvær.

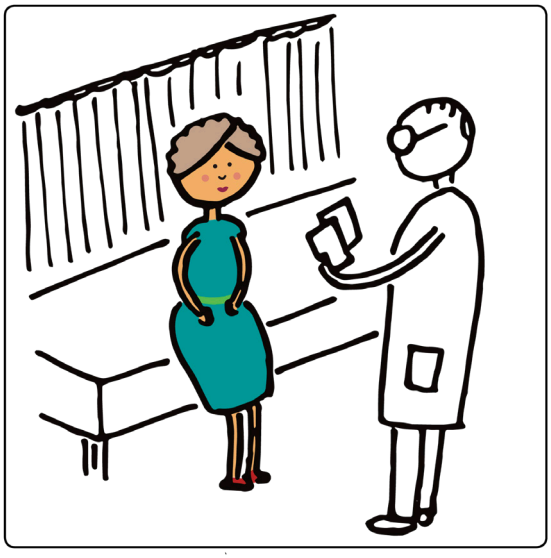


Katrine ser et ord og noen tall hun ikke forstår, og som ikke har en foreslått oversettelse. Det står: B-leukocytter 8,5 * 10 ^ 9/L, og Katrine tenker at dette kanskje er et prøvesvar. Hun markerer setningen og får alternativet om å **slå opp** ordet. Hun får da opp en kort tekst fra Pasienthåndboka som viser at leukocytter betyr hvite blodceller, og en kort tekst fra Legehåndboken som viser at hun er innenfor referanseverdien for kvinner i hennes alder.



Rigmors brukerreise

Rigmor har vært innlagt på sykehuset i 3 dager etter en stor operasjon. Den dagen hun skal skrives ut får hun en muntlig informering om hva som har skjedd under oppholdet: hvordan operasjonen gikk og hva som er viktig for veien videre. Hun ber om å få epikrisen skriftlig. Denne er på to sider, og hun får den idet hun drar fra sykehuset.

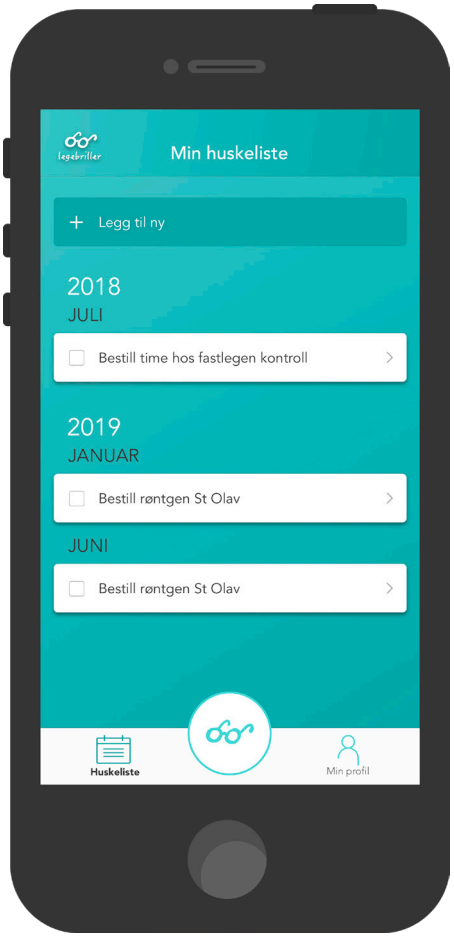


Når Rigmor kommer hjem, tar hun frem telefonen, logger inn på **Legebriller** med BankID og tar et bilde av hver side i epikrisen.

Hun lagrer dokumentene som "operasjon ved St Olav" og **scanner bildene**. Etter scanningen får hun alternativet om å se epikrisen med foreslåtte oversettelser. Hun ser også at det for **veien videre** er generert tre punkter:
"Bestill time hos fastlege om 1 måned for kontroll"
"Bestill CT om 6 måned"
"Bestill røntgen om 16 måned"

Hun velger å legge de tre punktene til i huskelisten for JULI, JANUAR 2019, og JUNI 2019.

Tilbake i **huskelisten**, ser hun at kommende element er å bestille time hos fastlege. Dette gjør hun med en gang, og hun "tikker av" denne fra huskelisten.



Diskusjon

I diskusjonen blir tilbakemeldinger jeg har fått på konseptet Legebriller presentert. Videre blir det diskutert hvordan denne oppgaven har endret seg fra den opprinnelige oppgaveteksten. Hvordan teorier om lege-pasient kommunikasjon er tatt med i endelig konsept bli deretter presentert. Til slutt presenteres råd jeg som designer har til fremtidens journalsystem og løsninger for pasientinnsyn.

TILBAKEMELDING PÅ ENDELIG KONSEPT

Jeg har fått tilbakemelding fra en relevant bruker, veiledere og produkteier av HelseApps på konseptet som er presentert i dette kapittelet.

Tilbakemelding fra produkteier og veileder
"Dette er en spennende idé som absolutt kan være aktuell å ta med i veien videre for Helseboka."
Produkteier, HelseApps

For veien videre er det aktuelt å se på hvordan Legebriller kan integreres som en funksjon i Helseboka. Produkteier mente at å gjøre deler av journal tilgjengelig for pasient vil bli enda enklere i fremtiden. Måten leger fører journalnotat på vil trolig endres til fra fritekst til strukturert input. Videre fikk jeg tilbakemelding fra veileder og produkteier at teknologien bak Legebriller; nemlig å gjenkjenne forkortelser og nøkkelord og bygge setninger basert på disse, er fullt mulig i dag. Det samme gjelder teknologien for å scanne analoge papir om til digitale pdf.

Tilbakemelding fra pasient

"Løsningen må ha en legitim utgiver som man stoler på, for eksempel helsenorge.no. Jeg må føle at det jeg slår opp kommer fra sikre kilder. Om dette fungerer så er jo løsningen helt super."
Pasient 1, (2018)

Løsningen må være korrekt og presis for å oppnå tillit hos brukeren. Å få løsningen til å føles presis kan forsterkes ved at den leveres og markedsføres av et ledd i helsetjenesten som mange kjenner til, for eksempel Norsk Helseinformatikk (NHI) eller helsenorge.no. Når pasienter slår opp ord, er det viktig at det står hvilke kilder som er brukt i tillegg til en videre-linking til kilden. Jeg og pasienten jeg fikk tilbakemelding fra hadde en diskusjon om Min Huskeliste eller Mine gjøremål var det beste navnet. Vi kom frem til at huskeliste var en bedre samlebenevning på elementene som genereres. Dette vil også forsterke pasientens følelse av at det er element han må huske på, og ta ansvar for.

Veileder ved EGGS

"Løsningen må føles intelligent, og den må involvere transparens for å oppnå kredibilitet. Brukeren må få se så mye som mulig av prosessen der et legenotat blir scannet og oversatt ".
Veileder, EGGS

Prosessen der huskeliste-elementer genereres må gi brukeren en følelse av at teknologien i bakgrunnen er avansert og smart. Derfor er det viktig å ta brukeren med på denne reisen. Dette har jeg løst ved brukeren under scanningen får beskjed om at Legebriller "går gjennom" dokumentet som er scannet. Dette er en prosess som i realiteten bare tar noen millisekunder. For at brukeren skal få følelsen av at dette er en grundig og korrekt prosess, bør det gå litt lengre tid. I løpet av scanningen kommer det stegvis opp tre punkter: "Oversetter forkortelser", "Oversetter terminologi", "Ser etter veien videre". Prosessen avsluttes med at alle tre punktene er "sjekket av" når scanningen er fullført.

Videre anbefalte også veileder at Mitt Arkiv i Legebriller kan forbedres ved å nøye studere hvordan pasienter arkiverer sine helsepapir analogt. Et arkiv for helsedokumenter kan i noen menneskers tilfeller bli et giga-arkiv, og å se på hvordan pasienter sorterer sine papir, samt hva litteraturen sier om gode systemer for arkivering kan være lurt for veien videre.

SVAR PÅ OPPRINNELIG OPPGAVETEKST

I oppgaveteksten som ble levert i starten av denne masteroppgaven, sto det at oppgaven skulle utforske om det var behov for et verktøy som var tilstede under fastlegekonsultasjonen. Fra de aller første intervjuene med leger fikk jeg raskt et inntrykk av at de mente det ikke er nødvendig med et slikt kommunikasjonsverktøy under en fastlegekonsultasjon. Dette fordi konsultasjonen ofte er kort og temaene ikke er like "seriøse" som på sykehuset eller hos spesialisten.

Det er interessant å tenke på hvordan sluttproduktet kunne blitt om jeg ikke i starten hadde tatt hensyn til disse innspillene. Det kan være at dette var svar jeg fikk fordi mange leger har glemt hvordan det er å gå til legen. De sitter på ene siden av bordet og møter åtte pasienter om dagen, mens pasienten som sitter på andre siden av bordet drar kanskje til legen bare en gang i halvåret. Dette påvirker gjerne legens mulighet til å innse hvor lite informasjon pasienten faktisk har tilgang til, i forhold til legen. Dette er uheldig, og det kan være verdt å reflektere om dette er mye av grunnen til utfordringene som befinner seg i lege-pasient kommunikasjon.

I løpet av masteroppgaven har det kommet frem at det er mye i legens journalsystemer som må forbedres. Jeg håper at mine funn kan bidra som inspirasjon for hva som er viktig for pasienten i prosessen for å utvikle fremtidens journalsystem.

Å DESIGNE FOR GOD LEGE-PASIENT-KOMMUNIKASJON

I starten av masteroppgaven var lenge problemstillingen: "Hva er sammenhengen mellom lege-pasient-kommunikasjon og etterlevelse, og hvordan kan et digitalt hjelpemiddel styrke denne sammenhengen?"

Det har tatt mye tid å forstå hva som egentlig befinner seg i pasientjournalen, og hva pasienter blir informert om og har tilgang til. I min research har jeg avdekket at dette er svært individuelt, og at det varierer både på tvers av legespesialiteter, preferanser hos pasienten og personligheten til både legen og pasienten.

Jeg trodde lenge at løsningen lå i å studere lege-pasient-kommunikasjon, og å se på hvordan design kan brukes for å forsterke tillit i måten behandlingsplanen blir kommunisert til pasient. Dette er et stort tema, i tillegg til at det er en typisk ovenfra-og-ned vinkling der løsningen kan være så enkelt (og så vanskelig) som å designe ny utforming for legekontoret.

Oppgaven har likevel tatt inspirasjon fra litteraturen om god lege-pasient-kommunikasjon. Skal det designes gode løsninger som gir pasient mulighet til å bevare og nyttiggjøre seg av behandlingsplanen, er det viktig at pasienten også har tillit til planen. Teorier om lege-pasient kommunikasjon påpeker viktigheten av at pasienter får frem sine tanker, forestillinger og ideer. Legebriller tar høyde for dette ved å la brukeren av Legebriller notere spørsmål og saker han vil ta opp med legen, på en enkel og rask måte.

Til syvende og sist er opp til legenes kunnskaper om kommunikasjon, og kapasitet til å vise empati og til å lytte som legger rammene for kommunikasjon. Det er derfor viktig å lytte til fastlegenes ønsker om kortere lister, bedre finansieringsmodeller, flere leger og dermed mer tid til pasientene.

VIDERE ARBEID: FREMTIDENS JOURNALSYSTEM

Basert på tilbakemeldinger fra produkteier av HelseApps kom det frem at fremtidens journalsystem trolig vil være utformet annerledes enn dagens systemer. Pasientjournalen vil trolig føres med mindre bruk av fritekst og mer bruk av maskinlæring og strukturert input. Eksempel er bruk av sjekk-bokser og "pre-bestemte" kommandoer.

Fremtidens journalsystem bør legge til rette for at fastleger skal kunne holde kontroll over pasienter som er i et oppfølgingsløp. Dette kan for eksempel gjøres ved at journalsystemet har en funksjonalitet for å sette opp kontrolltimer frem i tid, og ved at fastlegen får en varsel om pasienten faller ut av oppfølgingsplanen. Funksjonalitet for å føre opp kontrolltimer bør være tilgjengelig både når fastlege mottar, og under konsultasjonen. På denne måten kan lege og pasient sammen skissere opp en oppfølgings-og behandlingsplan.

Videre bør fremtidens journalsystem inkludere funksjonalitet for å sende med pasienten informasjon om hva de selv kan gjøre for veien videre. Dette kan kalles "grønn resept" og den kan inneholde gjøremål for pasienten. Denne informasjonen blir i mange tilfeller gitt til pasient muntlig. Å sende informasjonen med pasienten skriftlig idet han drar fra legen kan bidra til høyere etterlevelse. Dette kan designes for å gjennomføre uten at det føles stigmatiserende eller banalt.

Flere av pasientene som er intervjuet i forbindelse med denne oppgaven etterlyste informasjon og dokumenter som henvisninger, prøvesvar, journalnotat, helsekontakter, medisindosering og resepter. Dette er dokumenter og informasjon som i mange tilfeller allerede befinner seg på ulike digitale portaler. Dette vet ikke pasientene om. I fremtiden vil slike dokument være tilgjengelig uansett behandlingssted. Det vil derfor bli viktig å informere pasienter om hva som faktisk er tilgjengelig av helsedokumenter. Dette kan for eksempel gjøres gjennom en landsdekkende informasjonskampanje.

Prosessen i denne oppgaven har vært styrt av hva som per dags dato er mulig når det kommer til deling og tilgjengeliggjørelse av pasientjournal. Journalen som fastleger fører er i dag ikke tilgjengelig digitalt. Legebriller vil

derfor ikke kunne oversette fastlegejournalen for pasient, eller generere huskeliste-element for veien videre.

Om fastlegejournalen heller aldri blir tilgjengelig digitalt i fremtiden, bør Legebriller sammen med journalsystemene til fastleger legge til rette for at pasient kan motta informasjon om veien videre. Dette kan skje uten at pasient må be om tilgang til hele journalnotatet.

Fra intervjuene fant jeg at flere leger hevder at det ikke nødvendigvis er hensiktsmessig at pasient rutinemessig leser egen journal. Et slikt innsyn skiller seg klart fra å tidvis be om innsyn. Legene mente at et rutinemessig innsyn gir følelsen av at de blir "overvåket" av pasient. Jeg mener at dette er en forståelige reaksjon fra legen sin side, og at det bør tas hensyn til i design av fremtidens journalsystem.

Denne oppgaven vil konkludere med at det er fullt mulig å designe for et kontinuerlig innsyn i pasientjournalen uten at det skaper forvirring og bekymring hos pasient. Det trenger heller ikke å skape merarbeid for leger. Innsyn er ønsket av pasientene, og det er nødvendig for pasientenes muligheter til å ta kontroll over egen helse.

Svar på designbrief

Endelig konsept mener jeg svarer godt på design briefen. Det tar høyde for at pasient ikke nødvendigvis har tilgang til all informasjon som befinner seg i pasientjournalen, samtidig som at det legger til rette for at pasient kan motta, forstå og direkte nyttiggjøre seg av det viktigste angående deres oppfølging.

Referanser

Agledahl, K. M., Gulbrandsen, P., Førde, R., & Wifstad, Å. (2011). Courteous but not curious: how doctors' politeness masks their existential neglect. A qualitative study of video-recorded patient consultations. *Journal of Medical Ethics, 37, 650-654.*

Balint, M. (2000). The doctor, his patient and the illness.

Brackenbury, H. (1934). PATIENT AND DOCTOR. *The Lancet*, 224(5799), 905-908. doi:https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)74701-5

Byrne, P.S. (1984), Long BEL. Doctors talking to patients. Exeter: *The Royal College of General Practitioners,* 1984.

BEKK (2010). Funk metodekort: versjon 1.0, Oslo: BEKK

Britten, N., Stevenson, F., Barry, C., Barber, N., Bradley, C., & Britten, N. (2000). Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: qualitative study. *British Medical Journal,* 320(7233), 484-488.

Design Council (2018). The Design Process: What is the Double Diamond? Hentet fra (Juni 07 2018): https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/design-process-what-double-diamond

Direktoratet for e-helse (2018). Elektronisk pasientjournal (EPJ) Hentet fra (Juni 07 2018): https://ehelse.no/standarder-kodeverk-og-referansekatalog/elektronisk-pasientjournal-epj

Eldh, A. C., Ekman, I., & Ehnfors, M. (2006). Conditions for Patient Participation and Non-Participation in Health Care. *Nursing Ethics,* 13(5), 503-514. doi:10.1191/0969733006nej898oa

Fagermoen, M. S., & Hamilton, G. (2006). Patient information at discharge--a study of a combined approach. *Patient Educ Couns*, 63(1-2), 169-176. doi:10.1016/j.pec.2005.09.016

Helse-og omsorgsdepartementet (2014). Samhandlingsreformen i kortversjon. Hentet fra(Juni 07 2018):https://www.regjeringen.no/no/tema/helse-og-omsorg/helse--og-omsorgstjenester-i-kommunene/samhandlingsreformen-i-kortversjon1/id650137/

Hirsh, D.A., Ogur, B., George E. Thibault, G.E., Cox, M. (2010). "Continuity" as an Organizing Principle for Clinical Education Reform. *The New England Journal of Medicince.*

IDEO.org. (2015). The Field Guide to Human-Centered Design

Ley, P. (1988), Communicating with patients: Improving communication, satisfaction and compliance. *Psychology and medicine series.* (New York: Croom Helm)

Lovdata (2011). Kapittel 5. Rett til journalinnsyn § 5-1.Rett til innsyn i journal. Hentet fra (Juni 07 2018): https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63/KAPITTEL_6#%C2%A75-1

Martin, B. (2012). Universal methods of design : 100 ways to research complex problems, develop innovative ideas, and design effective solutions, *Beverly, Mass, Rockport Publishers*.

Opdahl, T. H., Sveinsdottir, V., Holm, M.S. (2015). Hjertepasienter tar ikke medisiner riktig. Hentet fra (Juni 07 2018): https://sykepleien.no/forskning/2015/09/medikamentetterlevelse

Ottoson, J.O. (1999).Patient-läkarrelationen. Läkekonst på vetenskaplig grund. Stockholm: *Natur och Kultur,* 1999.

Patientsikkerhed.dk (2015) Patienters oplevde barrierer i kommunikationen med personalet – en kvalitativ og kvantitativ analyse patiensikkertsygehus.dk 2015 Hentet fra: https://patientsikkerhed.dk/materialer/patienters-oplevede-barrierer-i-kommunikationen-med-personalet-kvalitativ/

Rebnord IK, Eikeland OJ, Hunskår S, Morken T. (2018) Fastlegers tidsbruk. Bergen: *Nasjonalt kompetansesenter for legevaktmedisin,* Uni Research Helse, 2018. Hentet fra (Juni 07 2018): https://www.regjeringen.no/contentassets/e65a3259728c4d7a966ae53664c74da6/fastlegers_tidsbruk_180306.pdf

Regjeringen.no (2012). Meld. St. 9 (2012–2013) Én innbygger – én journal. Hentet fra (Juni 07 2018): https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld-st-9-20122013/id708609/sec4

Schei, E., & Christensen, I. (2015). Lytt : legerolle og kommunikasjon. Bergen: Fagbokforl.

Steptoe, A., & Marmot, M. (2002). The role of psychobiological pathways in socio-economic inequalities in cardiovascular disease risk. *European Heart Journal,* 23(1), 13-25. doi:10.1053/euhj.2001.2611

Sæther, A. S, Nærø, A. (2017). Kampen om fastlegene. Hentet fra (Juni 07 2018): https://www.vg.no/spesial/2017/fastleger/

Trønderoppgjøret (2018) Visjon. Hentet fra (Juni 07 2018): www.fl02.no/visjon

Trumpy, J. H. (2002). Bør pasientene automatisk få kopi av sin epikrise? Tidsskriftet Den Norske Legeforening. Hentet fra (Juni 07 2018): https://tidsskriftet.no/2002/02/aktuelt-problem/bor-pasientene-automatisk-fa-kopi-av-sin-epikrise

Tuckett, D., Boulton, M., Olson, C., & Williams, A. (1985). Meetings between experts: An approach to Sharing Ideas in Medical Consultations. *London: Tavistock.*

Kreditering:

Ingunn Christensen (2015), Edvin Schei. *Lytt.* Fagbokforlaget. Kapittelillustrasjoner fra *Prolog,* og *Kapittel 1.*

Vedlegg

VEDLEGG 1

Mal for informasjonsgiving og samtykke

"Dette intervjuet holdes i forbindelse med min masteroppgave i Interaksjonsdesign ved Institutt for design ved NTNU i Trondheim. Formålet med intervjuet er å gi meg som student bedre innsikt i hvordan ulike aktører i primær-og sekundærhelsetjenesten, både helsepersonell og pasienter, opplever tjenestene og hvilke utfordringer de møter på. Jeg ønsker å informere om at all informasjon som blir delt med meg under denne samtalen vil holdes anonym og behandles konfidensielt, og vil kun være tilgjengelig for meg. All informasjon du oppgir kan du trekke tilbake så lenge studien pågår, uten at du må oppgi noen grunn. Prosjektet avsluttes i juni 2018 og etter dette vil all informasjon jeg har hentet inn slettes. Jeg ønsker at du skal føle deg komfortabel med å si ifra om det er noen av spørsmålene du ikke ønsker å svare på. Er du enig i denne informasjonen, og klar til å starte intervjuet?"

VEDLEGG 2

Kontaktoversikt

Pasient 1 (2018)
Pasient diagnostisert med ME
Intervjuet ansikt til ansikt i Trondheim, 2 timer og 30 minutter
17. 04.18
Pasient 2 (2018)
Pasient diagnostisert og friskmeldt fra kreft i tarm
Intervjuet over telefon, 1 time og 30 minutter
16. 04.18
Pasient 3 (2018)
Pasient diagnostisert med Crohn's syndrom
Intervjuet ansikt til ansikt i Trondheim, 1 time
18. 04.18
Pasient 4 (2018)
Pasient diagnostisert med Crohn's syndrom
Intervjuet over Skype, 1 timer og 30 minutter
15. 04.18
Pasient 5 (2018)
Pasient diagnostisert og friskmeldt fra kreft
Intervjuet over telefon, 1 time
17. 04.18
Pasient 6 (2018)
Pasient diagnostisert med leddgikt
Intervjuet over Skype, 1 time og 30 minutter
18. 04.18
Pasient 7 (2018)
Pasient diagnostisert med psykiske lidelser
Intervjuet over Skype, 2 timer
16. 04.18
Pasient 8 (2018)
Pasient diagnostisert med diabetes type 1
Intervjuet over ansikt til ansikt i Trondheim, 1 time og 30 minutter.
19. 04.18

Lege 1 (2018)
Spesialist i allmennmedisin
Intervjuet over Skype, 1 time
17. 04.18
Lege 2 (2018)
Spesialist i allmennmedisin
Intervjuet over telefon, 1 time
19. 04.18
Lege 3 (2018)
Spesialist i allmennmedisin
Intervjuet ansikt til ansikt, 1 time, og over Skype, 1 timer og 30 minutter
02. 02.18, 16.04.18
Lege 4 (2018)
Hjerte-lunge-spesialist
Intervjuet over telefon, 1 time og 30 minutter
06. 03.18
Lege 5 (2018)
Turnuslege
Skriftlig tilbakemelding på intervjuspørsmål
04. 05.18
Lege 6 (2018)
Gynekolog
Intervjuet over Skype, 1 time
19. 03.18
Lege 7 (2018)
Spesialist medisinsk avdeling
Intervjuet over telefon, 45 minutter
08. 03.18
Lege 8 (2018)
Turnuslege St Olav
Intervjuet over chat, 30 minutter
03. 05.18

VEDLEGG 3

Intervjumal for leger

Introduksjon

1. Kan du fortelle kort om din legebakgrunn og yrke? Hva gjør du i løpet av en arbeidsdag eller en arbeidsuke?
2. Jobber du på privat legekontor eller kommunalt? Kan du fortelle meg om hovedforskjellene på et privat legekontor og et kommunalt?
3. Hva betyr egentlig poliklinikk, hvordan er informasjonsoverføring mellom lege og pasient forskjellig fra fastlegekontor her? Og sammenlignet med sykehus?

I min masteroppgave ønsker jeg å utforske ulike utfordringer som fastlegeordningen står ovenfor. Jeg vet at fastleger har større ansvar og flere oppgaver innen oppfølging av tilstander som tidligere ble fulgt opp av poliklinikk/sykehus, og innen medikamentoppdatering, og en økende dokumentasjonsplikt i forbindelse med dette. Jeg vet også at flere kommenterer at dette ikke er verken økonomisk eller tidsmessig bærekraftig.

4. Hvordan tror du dette henger sammen med fastlegeordningens historie?
5. Som følge av at fastleger har større ansvar innen oppfølging, hvordan vil du si at dagens system legger til rette for dette? Hva konkret er utfordringen med oppfølging? Har du eksempler på verktøy som leger kan bruke for å følge opp en pasients tilstand?
6. Hvordan er det pasientens eget ansvar å følge opp egen tilstand?
7. Hvilke muligheter har pasienter til å gjøre dette?
8. Hvordan erfarer du at pasienter gjør dette i dag?
9. Når det kommer til medikamentoppdatering, og til det å ha en korrekt oversikt over hvilke medisiner pasient tar, hva mener du er største utfordringen her?

Jeg ønsker også i min masteroppgave å undersøke hvordan pasient kan involveres i høyere grad en han blir i dag, og hvordan det kan føre til at pasient tar mer ansvar og redusere belastning på lege. Når jeg sier involvere, så mener jeg

a) pasient kan få en mer <u>aktiv rolle</u> under legetimen
b) pasient kan få et mer <u>direkte innsyn</u> i egen journal

<u>Aktiv rolle:</u>
Jeg har lest mye teori om lege-pasient kommunikasjon og hvordan det er viktig å få frem pasientens forklaring, ideer, tanker og forståelse av problemene han opplever, for å avdekke spørsmål og bekymringer rundt diagnose og behandling. På denne måten skal lege og pasient komme frem til en enighet om hva som er problemet.

10. Kan du fortelle meg i hvilken grad, og hvordan du praktiserer dette i din legehverdag?
11. Hva tenker du er sammenhengen mellom etterlevelse av en behandlingsplan, og (korrekt) forståelse av plan og det legen sier?
12. Hva tenker du er sammenhengen mellom etterlevelse av en behandlingsplan, og tillit til plan og til lege?
13. Hvordan undersøker du at en pasient har tillit til behandlingsplanen?
14. At han forstår den korrekt?
15. Hvordan har du lært dette?
16. Hva er din erfaring med å filtrere og tilpasse typen informasjon du gir til pasient? Hvordan har du lært dette?
17. Bruker du noen gang hjelpemidler for å forklare informasjon til pasient?

<u>Direkte innsyn:</u>
Som del av masteroppgaven ønsker jeg å utforske mulighetsrommet for et verktøy som kan brukes når en pasient kommer med samme problemstilling over flere legebesøk hos fastlegen, og jeg ønsker å utvikle dette verktøyet i tråd med prinsipper for god lege-pasient kommunikasjon.

18. Kan du fortelle meg litt om hva av det som er på legen sin pc, som pasient har tilgang til, uten å måtte be om en fysisk kopi? (Hvordan gjør pasient dette?)
19. Er det noe pasient ikke har direkte tilgang til, som du tror egentlig kan være nyttig for pasient å ha tilgang til? Spesielt når det gjelder problemstillinger som krever flere legebesøk?
20. Under min research har jeg har møtt på påstanden: "En informert pasient er en aktiv pasient". Dette er i forbindelse med innsyn og hvordan informering henger sammen med det å ta ansvar. Hva er dine tanker om dette?
21. Hva er din definisjon av en informert pasient?
22. Hva er din definisjon av en aktiv pasient?
23. Opplever du at pasienter noterer under konsultasjonen? Hva er dine tanker om dette?
24. Hvordan tror du innsyn i egen journal kan henge sammen med høyere ansvarsfølelse hos pasient?
25. Hvilken type informasjon har pasienter typisk problemer med å huske? Med å ha tillit til? Er det her størst forskjell på pasientens "personlighet" eller pasientens diagnose?

<u>Pasientsentrert medisin</u>

Jeg ser i min masteroppgave på hvordan dette verktøyet kan føre til høyere etterlevelse, og jeg har i min research møtt på begrepet "pasientsentrert medisin".

26. Hva er dine tanker om pasientsentrert medisin?
27. Hvordan tror du det henger sammen med etterlevelse?
28. Hvordan tror du det henger sammen med pasienttilfredshet?

<u>Oppfølging på tvers av instanser</u>

29. Om en pasient har vært til spesialist for en problemstilling, hvordan mottar fastlegen informasjon om hva pasient ble fortalt her? Er det her forskjell mellom avtalespesialister og spesialister ved poliklinikk?
30. Når en pasient har vært innlagt på sykehus, hvordan opplever du at det pasient forteller at han er fortalt, samstemmer med epikrisen?
31. Fra sykehus og poliklinikk/spesialister, hvor mye av oppholdet/besøket til en pasient får du vite skriftlig/over telefon fra helsepersonell, og hvor mye må pasient fortelle selv?
32. Hva noterer du i journal angående hva du forteller pasient om oppfølging og behandling?
33. Hvilken ansvar for oppfølging har du når det kommer til kroniske/sammensatte sykdommer som f.ek diabetes, chrons, revmatologi, kroniske smerter, kreft og hjerte-og karsykdommer?
34. Hva skjer om de ikke møter på en årskontroll, pasienten sklir ut, hva skjer da? Hvem har ansvaret?
35. I hvilke tilfeller trenger fastleger å få vite konkret hva det er DE skal følge opp, i sammenligning med sykehus/2.linje

VEDLEGG 4

Intervjumal for pasienter

1. Har du en eller flere diagnoser? Kan du fortelle meg om din(e) diagnos(er)? Dette gjør du så langt du er komfortabel

Deg og din journal

1. Har du fastlege? Hvor ofte er du hos fastlegen?
2. Har du noen gang bedt om en utskrift av din egen journal hos fastlegen?
3. Hos andre helseinstanser, for eksempel poliklinikk eller sykehus?
4. Om ja, i hvilken forbindelse gjorde du dette? Hva ønsket du innsyn til?
5. Om nei, hva stopper deg fra å gjøre dette? Vet du hvordan man gjør det, og hva man har tilgang til?
6. Hva tror du befinner seg i journalen?
7. Hvordan tenker du det kan være nyttig med innsyn i journal?

Kontakt med lege

8. Hvilke av fastlege, spesialist ved poliklinikk, annen spesialist eller sykehus har du mest kontakt med?
9. Basert på ditt inntrykk, hva er beregnet lengde på en konsultasjon hos fastlegen? Hos andre type leger?
10. FØR
    a. Bruker du å ta med spørsmål du har notert på forhånd, inn til legetimen?
    b. Har du noen metoder for å huske på ting du vil snakke med legen om?
11. UNDER:
    a. Bruker du å ta notater under en legetime? Hvorfor, hvorfor ikke? Skiller dette seg fra hvilken type lege du er med?
    b. Føler du det er rom for å stille spørsmål under en time hos fastlegen?
    c. Hender det at du glemmer å ta opp ting du i forkant av en legetime tenker å ta opp med legen under konsultasjonen? Hvilke type ting?
    d. Hva tenker du om at lege ofte sitter og noterer på pc under timen?
12. ETTER:
    a. Opplever du å glemme det legen forteller deg under en konsultasjon, i etterkant av timen?
13. ETTER:
    a. Kan du si noe om hvordan du opplever at din lege kommuniserer om en behandlingsplan? Hva gjør han for å forsikre seg om at du har forstått?
    b. Hva skal til for at du stoler på rådene lege gir deg?
    c. Opplever du at det er klart hva som er dine oppgaver etter en legetime? Er det her forskjell mellom fastlege og spesialist?
14. ETTER SPESIALIST:
    a. Opplever du at det er klart hvem sin oppgave det er å sette på kontrolltimer; deg eller fastlegen din? Får du dette muntlig eller skriftlig?
    b. Hender det at en spesialist ber deg gjøre noe hos fastlegen som du ikke gjør?
    c. Har du lest en epikrise eller et poliklinisk notat noen gang

Deg og din fastlege

15. Hva verdsetter du i forholdet ditt med din fastlege?
16. Hva skiller seg mellom forholdet ditt med fastlegen din, og forholdet med spesialistleger?
17. Om du har vært hos spesialist og deretter drar til fastlegen i ettertid, hor mye bruker fastlegen å spørre om hva du gjorde/ble fortalt hos spesialisten?

Deg og din helse

18. I hvilken grad vil du si at du tar medisinene dine som forskrevet? (f.eks ved sykehusopphold, poliklinikk, fastlege)
19. Fører du noen form for dagbok over din helse/dine diagnoser?
20. Om diagnosen din/ helsen din var et dyr, hvilket hadde det vært?

KORTSORTERING