

Maia Elisabeth Sirnes

Samskaping og design av Kreftveiviseren

En nettbasert veiviser til tilbud og informasjon for
kreftrammede

Juni 2019



Samskaping og design av Kreftveiviseren

En nettbasert veiviser til tilbud og informasjon for kreftrammede

Maia Elisabeth Sirnes

Industriell design

Innlevert: Juni 2019

Hovedveileder: Marikken Høiseth

Medveileder: Anita Das

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet
Institutt for design

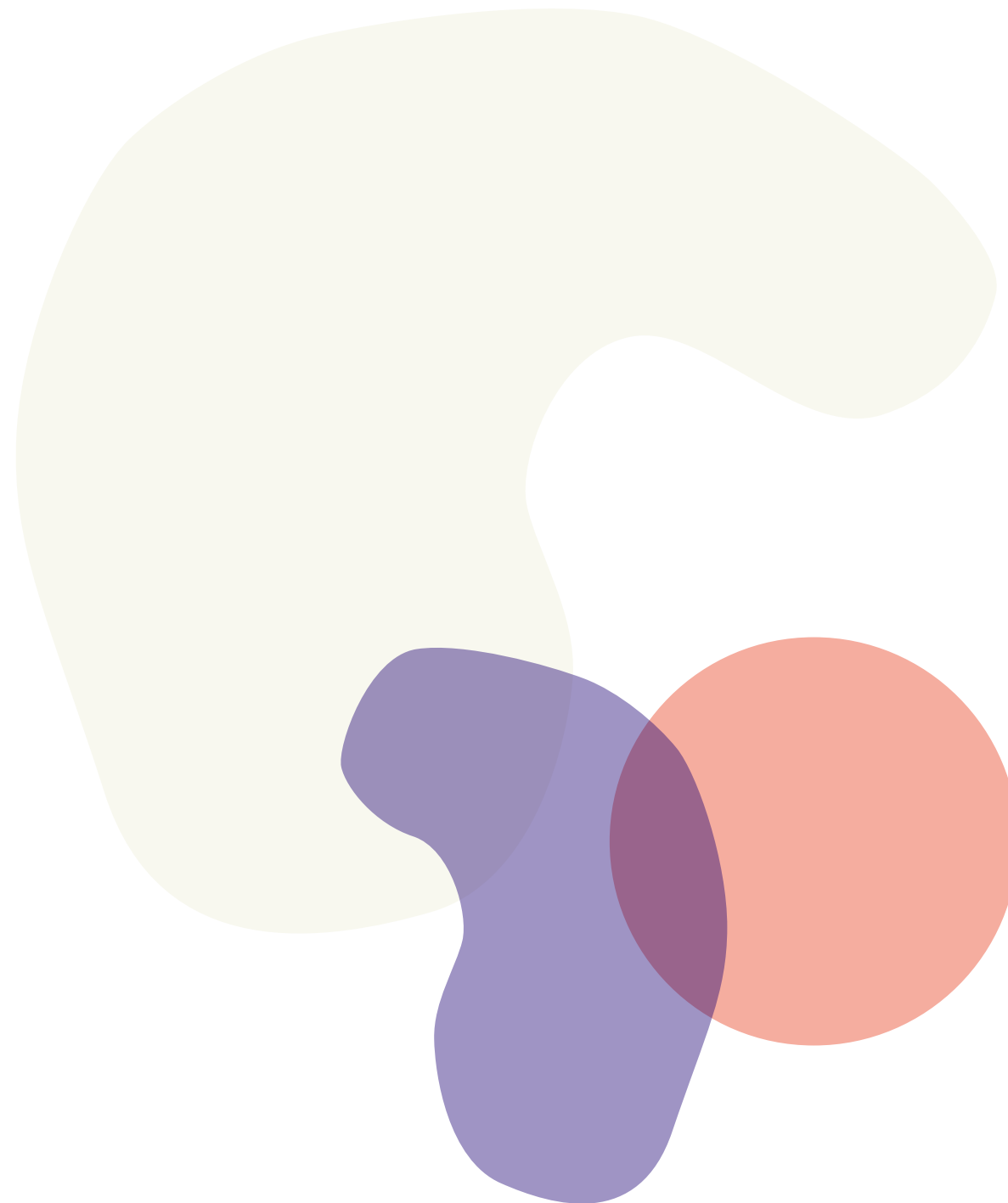
Samskaping og design av Kreftveiviseren

**En nettbasert veiviser til tilbud og informasjon for
kreftrammede**

Samskaping og design av Kreftveiviseren
En nettbasert veiviser til tilbud og informasjon for kreftrammede

Masteroppgave i industriell design skrevet av Maia Elisabeth Sirnes
Institutt for design, Norges teknisk-naturvitenskaplige universitet
Juni 2018

Hovedveileder: Marikken Høiseth
Biveileder: Anita Das



Sammendrag

Kreftrammede og deres pårørende har behov for ulike typer tilbud og tjenester i løpet av pasientforløpet som den syke går gjennom – for eksempel støttesamtaler, rehabilitering og kurs for å mestre seneffekter av behandlingen. Det er vanskelig for både kreftrammede og helsearbeidere å orientere seg i hva som finnes av hjelp, noe som kan resultere i unødig udekte behov.

Målet for denne oppgaven har vært å undersøke hvordan kreftrammede og helsearbeidere orienterer seg i tilbud og tjenester i dag, og å utvikle et konsept som forslag til løsning for å bedre situasjonen. Bakgrunnen for prosjektet var et initiativ fra Kreftforeningen og Trondheim kommune. Masteroppgaven kan fungere som grunnlag for videre arbeid i arbeidsgruppa der også NTNU og SINTEF Digital helse er representert.

Det er utført intervju med seks tidligere kreftpasienter, fire helsearbeidere som er i kontakt med kreftrammede, og seks representanter for involverte aktører. Samskappingsaktiviteter både med brukerrepresentanter og involverte aktører er gjennomført i løpet av prosessen. Dagens kilder til informasjon om tilbud og tjenester er også blitt undersøkt, både på nett og i form av brosjyrer og plakater.

Analyse av det innsamlede datamateriale bekreftet behovet for en persontilpasset oversikt over tilbud og tjenester, men skapte samtidig en forståelse av at det også må andre tiltak til for å løse dagens problemer. Konseptutvikling og testing ble utført for tjenesten som har fått navnet Kreftveiviseren, hvor hovedflaten er et nettsted som skal gi brukerne oversiktlig tilgang til tjenester og informasjon de leter etter, og tjenestetilbyderne en enkel måte å levere informasjon på. Denne kan også brukes i samarbeid mellom kreftrammede, pårørende og helsearbeidere. I tillegg er det skissert en strategi for hvordan tjenesten kan komme til nytte for flest mulig, og ideer til andre typer løsninger og tiltak er sammenfattet.

Resultatet inneholder en klikkbar prototype som har gjennomgått halvannen iterasjon med brukertesting og forbedring. Hovedbidraget til oppgaven ligger nok imidlertid ikke i designet av selve prototypen. Det ligger i grunnarbeidet med å samle innsikt og kartlegge behov, bygge engasjement hos involverte aktører for å skape en løsning sammen, og å utvikle rammeverket for et konsept som kan fungere som en veiviser til tjenester og informasjon for både kreftrammede og de rundt dem.

Abstract

Cancer patients and their close ones need various kinds of services and help throughout the patient journey of the ailing person. It is challenging both for those affected by cancer as well as health workers to navigate information on existing help services on offer. This may lead to needlessly unfulfilled needs.

The aim for this master thesis has been to investigate how health workers and people affected by cancer gain knowledge about services on offer, and to develop a concept for a proposed solution to improve the situation. The background for the project is an initiative by the Norwegian Cancer Society and Trondheim Municipality. The thesis may constitute a basis for further work in the project group where also NTNU and SINTEF are represented.

Six individual interviews with former cancer patients have been conducted, as well as four with health workers in contact with patients, and six with representatives of involved stakeholder organizations. Co-creation activities together with users and other stakeholders have informed and guided the project throughout the process. Existing sources of information about services on offer have also been investigated, both those on-line and in print as brochures and posters.

Analysis of the collected data material confirms the need for a personalised overview of services on offer, but also makes it clear that additional measures are needed in order to improve on the identified issues. Concept development with co-creation was performed on the resulting service design named Kreftveiviseren (translates roughly to “the cancer road guide”). The main touchpoint is a website designed to give users straight-forward access to services and information that might be relevant particularly for them, and to give service providers an easy way to disseminate information about their services. A strategy to make the service successful in market terms is outlined. Other ideas for measures to improve support for self-care are summarized.

The result includes an interactive prototype that has undergone one and a half iterations of usability testing and improvement. The main contribution of the thesis, however, is probably not in the design of the prototype itself. It is to be found in the groundwork of gathered insight and the mapping of needs, building engagement with involved stakeholders to co-create a solution, as well as in developing a framework for a concept to help cancer patients and their close ones find their way to the help and information they need.



Forord

Da det ble tid for å velge tema for masteroppgaven i industriell design, tok jeg som mange andre utgangspunkt i lista med forslag til oppgaver fra forelesere og næringsliv. Jeg ønsket meg noe meningsfylt og utfordrende, med muligheten til å utvikle noe som virkelig var viktig for brukerne. Valget falt på forslaget fra Klyngen for samskapende tjenstedesign og innovasjon (CCSDI) med et prosjekt om pasientforløp for kreft, som skilte seg ut som spesielt interessant. Siden har jeg ikke angret. Jeg har fått sette meg inn i opplevelsene og behovene til kreftpasienter og pårørende, blitt kjent med mange ulike mennesker som jobber hardt for å hjelpe dem underveis, og utfoldet meg både i samskapende tjenstedesign og interaksjonsdesign for mangfoldige og utsatte brukergrupper.

Underveis har jeg fått muligheten til å samarbeide med, og utfordre, idéhaverne i Kreftforeningen og Trondheim Kommune om arbeidet og rollen min i prosjektet, noe som har vært lærerikt. Det har vært en svært takknemlig masteroppgave å jobbe med, på grunn av alt engasjement og godviljen som de andre i arbeidsgruppa og tilknyttede aktører har vist.

Jeg ønsker med dette å takke alle i arbeidsgruppa, både veiledere Marikken Høiseth (Institutt for design, NTNU) og Anita Das (SINTEF Digital Helse), og bedriftskontakter Tom Anders Stenbro (Kreftforeningen) og Kirsti Buseth (Rådmannens fagstab, Trondheim kommune). Takk også til tidligere kreftpasienter som har vært med på intervju, samskaping og brukertesting, og til alle prosjektdeltakerne fra spesialist- og primærhelsetjenesten.

Maia Elisabeth Sirnes
11.06.2019



Samarbeidspartnere

Oppgaven er tilknyttet prosjektet «Gode tjenestevalg for kreftpasienter» tilknyttet Klyngen for samskapende tjenstedesign og innovasjon (CCSDI). En arbeidsgruppe ble opprettet i slutten av 2018 hvor følgende aktører er representert.

Kreftforeningen

Kreftforeningen er en av de største bruker- og interesseorganisasjonene i Norge (Kreftforeningen, 2019c), med 116 000 medlemmer, 27 000 frivillige, 190 medarbeidere og tusenvis av givere og støttespillere som skaper gjennomslag for kreftsaken med sitt engasjement. Gjennom forskning, forebygging, informasjon, rådgivning og politisk arbeid, jobber de for å bekjempe kreft lokalt, nasjonalt og globalt. I dette prosjektet har Tom Anders Stenbro vært initiativtaker og representant for Kreftforeningen.

Rådmannens fagstab i Trondheim kommune

Trondheim kommune er Norges tredje mest folkerike kommune. Rådmannen er øverste administrative leder i kommunen, og hans fagstab skal følge opp og legge til rette for realisering av politiske mål og vedtak (Trondheim kommune, 2019b). I dette prosjektet har leder for faggruppe helse og velferd, Kirsti Buseth, vært initiativtaker og representant for rådmannens fagstab.

SINTEF Digital Helse

SINTEF Digital er et konsernområde i SINTEF som utfører forskning innen informasjons- og kommunikasjonsteknologi for industrien og det offentlige. Her handler forskning og innovasjon innenfor helse om å se helsesektoren i et bruker-, tjeneste- og systemperspektiv (SINTEF, 2019). I dette prosjektet har forskningsleder Anita Das og andre medarbeidere fra avdelingen for helseinnovasjon vært fasilitatorer, deltakere og ansvarlige for å søke forskningsmidler for framtidig realisering.

Institutt for design, NTNU

Institutt for design ved NTNU er lokalisert i Trondheim og Gjøvik, og driver forskning og undervisning innen blant annet tjeneste-, interaksjon- og produktdesign. I dette prosjektet har førsteamanuensis Marikken Høiseth vært med i arbeidsgruppa og veiledet mitt masterprosjekt.

I en større arbeidsgruppe som har deltatt på møter og workshops i løpet av våren 2019 har også Kreftklinikken ved St. Olavs hospital, Regionalt senter for helsetjenesteutvikling (RSHU), Kreftkoordinator i Trondheim kommune og Kommunalt palliativt team på Øya helsehus vært representert.

Ordliste

Pasientforløp

En serie med helsetjenester knyttet til en pasient over tid, som skal dekke pasientens samlede helsemessige behov. Ved langvarige og sammensatte sykdomsforløp har ikke et slikt pasientforløp noen tydelig begynnelse eller slutt.

Pakkeforløp for kreft

Nasjonale standardiserte pasientforløp, ett for hver type kreftsykdom, som blant annet gir faglige råd og fastslår hva som skal skje til ulik tid i pasientforløpet, og hva pasienten skal informeres om underveis. Et pakkeforløp for kreft begynner når legen henviser til pakkeforløpet ved begrunnet mistanke om akkurat den krefttypen, og går til slutt over i kontroller eller lindrende behandling. Ordningen skal gjennom tydelig samordning av aktiviteter bidra til økt kvalitet og tidsmessighet i behandlingen.

Kreftrammede

Mennesker som lever med eller etter kreft, og deres pårørende.

Helsearbeidere

Helsepersonell og andre som arbeider med å gi, eller for at, innbyggere skal få helsehjelp

Palliasjon

Aktiv behandling, pleie og omsorg for pasienter med livstruende sykdom (Helsedirektoratet, 2010). Nesten alle kreftpasienter trenger behandling for lindring av smerter og/eller andre plagsomme symptomer i sine siste levemåneder.

Spesialisthelsetjenesten

Helsetjenester som krever spesialistkompetanse («Spesialisthelsetjenesten», 2018), slik som behandling mot kreft på avdelinger slik som Kreftklinikken ved St. Olavs Hospital. Tidligere omtalt som sekundærhelsetjenesten, finansiert primært av staten via helseregionene. Omfatter blant annet offentlige og private sykehus, private rehabiliteringssenter og praktiserende spesialister som får driftstilskudd fra helseforetakene (Helsedirektoratet, 2016).

Primærhelsetjenesten

Helsetjenester som kommunen har ansvar for å yte («Primærhelsetjenesten», 2018), slik som fastlegeordning, helsefremmende og forebyggende arbeid og sykepleiertjenester utenfor sykehus.

Regionale helseforetak (RHF)

Helseregioner som eier og sørger for spesialisthelsetjenester i sin del av landet. Helseforetaket for Midt-Norge heter Helse Midt-Norge RHF.

Seneffekter

Bivirkninger eller komplikasjoner til kreftsykdommen eller behandlingen som varer i mer enn ett år etter avsluttet behandling, eller bivirkninger eller helseplager som sannsynligvis skyldes kreftsykdommen eller behandlingen, og som opptrer ett år eller mer etter avsluttet behandling (Helsedirektoratet, 2017).

Fatigue

Vedvarende tilstand av utmattelse hvor man ikke blir bedre av å hvile (Sulheim, 2016).

Somatisk

Legemlig, som har med kroppen av gjøre (Kåss, 2018). Det motsatte av psykisk.

Likepersonstjenesten

Likepersonstjenesten er samtaletilbud hos pasientforeningene basert på frivillighet. Medlemmer som har vært gjennom kreftbehandling får opplæring i å være gode samtalepartnere for rammede av liknende kreftformer. Samtalene skjer ofte på sykehuset eller Vardesenteret.

Kreftkoordinator

Kreftkoordinator er et gratis kommunalt lavterskeltilbud for kreftrammede. Denne personen er til hjelp for å koordinere og tilrettelegge hverdagen for kreftsyke og pårørende på best mulig måte, samordne tilbud og tjenester og tilby samtale, veiledning og informasjon (Kreftforeningen, 2019b). I Trondheim fokuserer kreftkoordinator spesielt på å hjelpe kreftrammede som ikke har vedtak på andre kommunale tjenester. Hun er til stede på Vardesenteret til faste tider i løpet av uka.

Vardesenteret

Et senter for kreftrammede i lokaler hos St. Olavs Hospital, organisert som et samarbeid mellom sykehuset og Kreftforeningen. Det er et fristed man kan komme og møte likesinnede, og en arena for mange av tilbudene tilgjengelig for kreftrammede.

Innholdsfortegnelse

1. INNLEDNING	S. 1	4. MULIGE LØSNINGER	S. 77
Bakgrunn	s. 3	Mulighetsrom: Hvordan kan vi...	s. 78
Problemstilling, tilnærming og gjennomføring	s. 5	Idébank	s. 79
Teoretisk bakgrunn	s. 7	Design Brief	s. 83
Oppgavens oppbygning	s. 14	5. KREFTVEIVISEREN	S. 87
Prosjektprosessen	s. 15	Prototype	s. 95
2. METODE	S. 17	Strategi	s. 111
Utforskningsspørsmål	s. 18	Veien videre	s. 115
Metoder og datagrunnlag	s. 19	Posisjonering blant andre plattformer	s. 117
Kildekritikk	s. 33	Evaluering av løsningen (SWOT-analyse)	s. 121
3. INNSIKT	S. 35	Refleksjon	s. 123
Kreft i Norge	s. 36	6. AVSLUTNING	S. 125
Hvem er involvert?	s. 45	Diskusjon og evaluering	s. 126
Hvordan er forløpsreisen til en kreftrammet?	s. 55	Refleksjon	s. 123
Å få kjennskap til tilbud og tjenester	s. 61	Videre arbeid	s. 133
Hvordan få kreftrammede til å benytte seg av tilbud?	s. 69	Konklusjon	s. 136
Identifiserte utfordringer	s. 71	REFERANSER	S. 137
		VEDLEGG	S. 143

Del 1

Innledning

Dette kapitlet beskriver bakgrunnen for prosjektet og gir en introduksjon til oppgaven.

Bakgrunn	s. 3
Problemstilling, tilnærming og gjennomføring	s. 5
Teoretisk bakgrunn	s. 7
Oppgavens oppbygning	s. 14
Prosjektprosessen	s. 15

Masteroppgave for Maia Elisabeth Sirnes

Tjenestedesign av standardiserte pasientforløp for kreftpasienter Service design of standardised treatment plans for cancer patients

Bakgrunnen for oppgaven er et prosjekt initiert av Kreftforeningen og Trondheim kommune, i samarbeid med Klyngen for samskapende tjenestedesign og innovasjon i helse (CCSDI). Målet er å gjøre det enklere for kreftpasienter og pårørende å orientere seg i eget pasientforløp, og holde oversikt over tilgjengelige tjenester og tilbud både fra spesialisthelsetjenesten, kommunalhelsetjenesten og frivillige organisasjoner. Dette er problematisk for mange av dagens kreftpasienter, og ulike livssituasjoner og diagnoser gir også ulike behov underveis i sykdomsforløpet. Tjenestetilbydere selv kjenner heller ikke til hverandres tilbud – her er et potensial for bedre koordinering og ressursutnyttelse, som prosjektet søker å oppfylle.

Opgaven vil innbefatte:

- Litteraturstudie i tjenestedesign i helsesektor og for kreftpasienter
- Innsiktsarbeid for å forstå behov og roller til pasienter og aktører i helsetjenestesystemet
- Design av en digital tjeneste for kreftpasienter i Trondheim kommune
- Evaluering

En digital tjeneste som lar pasienten holde oversikt over eget pasientforløp og tilgjengelige tilbud vil kunne gjenbrukes og tilpasses andre sykdomstyper enn kreft.

Opgaven utføres etter "Retningslinjer for masteroppgaver i Industriell design".

Ansvarlig faglærer (hovedveileder ID): Marikken Høiseith

Biveileder: Anita Das, SINTEF

Bedriftskontakt: Tom Anders Stenbro, Kreftforeningen

Utleveringsdato: 11.01.2019

Innleveringsfrist: 07.06.2019

Trondheim, NTNU, 11.01.2019

Marikken Høiseith

Faglig veileder

Marikken Høiseith

Ole Andreas Alsos
Ole Andreas Alsos
Instituttleder

Figur 1: Original prosjektbeskrivelse. Tittelen på oppgaven er endret fra det som står her, til å passe bedre med innholdet i oppgaven.

Bakgrunn

Kreftrammede og deres pårørende har behov for ulike typer tilbud og tjenester i løpet av pasientforløpet som den syke går gjennom – for eksempel støttesamtaler, rehabilitering og økonomisk bistand. Det er vanskelig for både kreftrammede og helsearbeidere å orientere seg i hva som finnes av hjelp, slik at de kan ta i bruk det de har behov for.

Resultatet er at mange ender opp med udekte behov, og en oppfatning av at det ikke finnes tjenester for dem (Nilsen, Jensen, Bohn, & Øverli, 2019). Dette er naturligvis uheldig både for de kreftrammede og for samfunnet. Bedre koordinering og samkjøring på tvers av enheter kan føre til bedre ressursutnyttelse, og til at flere tjenester blir formidlet til de som kan ha nytte av dem. Variasjonene er store i behov både for ulike typer tilbud og for måten informasjon om dem formidles. Det vil avhenge av blant annet diagnose, livsfase, familiesituasjon, funksjonsnivå og egne preferanser. Denne problematikken adresseres allerede av ordninger som kommunale kreftkoordinatorer, noe som fungerer godt, men som er en begrenset ressurs.

Dette er bakgrunnen for det overordnede prosjektet “Gode tjenestevalg for kreftpasienter”, som denne oppgaven utgjør et forarbeid til. Der er Kreftforeningen, Trondheim Kommune, NTNU og SINTEF representert, med mål om å:

“[...] bidra til økt kunnskap og nye løsninger om hvordan man kan koordinere, persontilpasse og levere brukervennlige tjenester til kreftpasienter og deres pårørende. Løsningene skal legge til rette for at brukerne selv skal kunne få oversikt over og kunnskap om det relevante tjenestetilbudet slik at de selv kan velge det som passer for seg.”

Prosjektet ble initiert av kommunen og Kreftforeningen, med ønske om å lage en digital tjeneste som kunne gi kreftrammede oversikt over det samlede tjenestetilbud fra sykehus, kommune og frivillige og private aktører - et digitalt supplement til dagens koordinatorordning. En vellykket løsning kan på sikt utvides til å gjelde i hele landet, og andre sykdomsgrupper. Blant annet gjennom sin vektlegging av gode, persontilpassede pasientforløp og myndiggjøring av pasienter, faller prosjektet innunder både den nasjonale kreftstrategien, Leve med kreft (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017), og Trondheim kommunes strategi om å være en “kommune 3.0”, en kommune hvor innbyggerne er med og samskaper tjenestene sammen med kommunen (Trondheim kommune, 2019a).



Figur 2: Fra Kirsti Buseth (t.h) sin presentasjon om bakgrunnen for prosjektet, under første workshop. På skjermen til venstre vises hennes originale konseptskisse fra dagen ideen ble unnfanget - med tilbud tilknyttet ulike faser i pasientforløpet. Trondheim, 17. januar (Das, 2019a).

Problemstilling, tilnærming og gjennomføring

I begynnelsen av masterprosjektet bestemte jeg meg for i utgangspunktet å utforske bredt, og inntil videre å holde litt på avstand initiativtakernes konkrete ide om en spesifikk nettside som løsning. Jeg så på prosjektet som en kombinasjon av tjeneste- og interaksjonsdesign, og planla å bruke mye tid på samskaping med de relevante aktørene selv om jeg ønsket å ende opp med en klikkbar prototype for også å få trening i interaksjonsdesign. Gjennom hele prosessen har jeg forsøkt å ta hensyn til reelle begrensninger og utfordringene tilknyttet implementering og drift av nye løsninger på tvers av ulike instanser i helsesektoren.

Det overordnede målet for prosjektet er å forbedre krefttrammedes livskvalitet ved å legge til rette for egenomsorg, og hjelpe dem til å være aktive, informerte og involverte i egen helse. Samtidig ønsker man å få til bedre samordning og ressursutnyttelse på tvers av ulike tjenestetilbydere. Mange ulike typer personell er del av systemene og tjenestene man potensielt er i kontakt med i løpet av et pasientforløp for kreft. Dermed er det like viktig at disse personene, for eksempel fastleger og kreftsykepleiere, har kunnskap og oversikt over relevante tilbud og tjenester. Disse er like viktige brukere i prosjektet som de krefttrammede selv. Problemstillingen ble formulert som følger:

Hvordan kan vi legge til rette for at kreftpasienter og pårørende selv kan få oversikt over og kunnskap om tjenestetilbudet som er relevant for dem, slik at de kan velge hva de ønsker å benytte seg av?

I løpet av innsiktsfasen undersøkte jeg blant annet hvordan kreftpasienter og ulike typer personell i dag får eller skaffer informasjon om tilbud og tjenester, hvordan det oppleves, og hvilke typer informasjonskilder som finnes. Det ble tydelig at det skal mer til enn "enda et nettsted" som gir oversikt og informasjon, for å få flere til å benytte seg av tjenestene som finnes. Der man kunne gå videre til kun å utvikle en digital løsning på en måte som innsiktsarbeidet indikerte ville være nyttig, valgte jeg også å utforske ideer til andre typer tiltak for å få krefttrammede til å benytte seg av de tilbud de kan ha bruk for. Flere av disse ble etter hvert integrert i den ferdige løsningen.

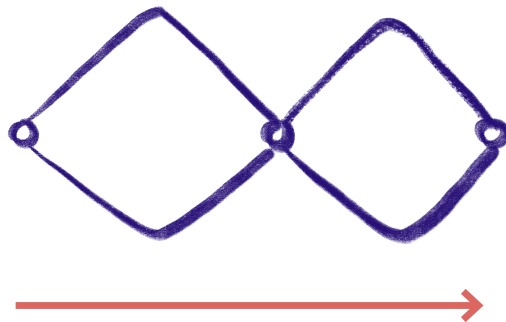
Hovedfokus videre var samskaping av et nettsted som sto til de identifiserte behovene, sammen med de involverte aktørene og i henhold til utfordringene tilknyttet implementering og drift av en digital løsning med mange involverte aktører. I tillegg er det utviklet forslag til hvordan man kan sikre at den digitale tjenesten faktisk blir tatt i bruk og kommer til nytte, og tanker om posisjonering i forhold til andre informasjonskanaler og pasientportaler på nett. Tiltak som foreslås her er ikke testet, men utgjør like fullt en del av leveransen som prosjektet kan bygge videre på.

Tjenstedesign

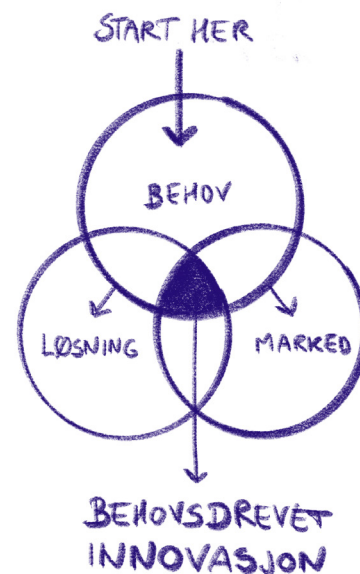
MENNESKESENTRERTE DESIGNPROSESSER

Prosjektet har fulgt de vanlige hovedtrekkene i designprosesser basert på menneskesentrert design (Human-Centered Design), hvor man begynner med å utforske problemområdene og forstå de aktuelle brukerne, for så å definere hvilke problemer som skal løses, idémyldre på ideer til løsninger, velge en eller flere retninger å videreutvikle, og til slutt teste, forbedre og eventuelt implementere løsningen. Man divergerer og konvergerer i tankemåte gjennom prosessen ved først å skape valgmuligheter og deretter gjøre valg, for å komme fram til "riktig løsning på riktig problem". En slik prosess illustreres ofte med et "double diamond"-diagram. Selv om designprosesser slik kan forklares på en lineær måte, er de i realiteten uregelmessige og iterative. De nevnte fasene gjentas gjennom prosjektperioden, og man tilegner seg ny innsikt hele veien (Enninga et al., 2013).

Brukersentert design har som mål å komme fram til løsninger som er både ønskelige for brukerne, teknisk gjennomførbare og økonomisk bærekraftige (IDEO.org, 2015). I en norsk metodesamling omtales «behovsdrevet innovasjon» som er tilpasset helse-innovasjon, med dimensjonene «Behov», «Marked» og «Løsning» (Rørvik, Reitan, Aarseth, & Pedersen, 2019).



Figur 3: Double diamond



Figur 4: Behovsdrevet innovasjon

PRINSIPPER FOR TJENESTEDESIGN

Tjenstedesign er design av hele tjenester (i motsetning til enkeltprodukter), med utgangspunkt i den individuelle brukerens opplevelse. Dette oppnås blant annet ved å involvere brukere og involverte aktører i samskappingsaktiviteter. For å beskrive tjenstedesign kan man ta utgangspunkt i prinsippene for tjenstedesign som boka *This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases* (Stickdorn, Schneider, Andrews, & Lawrence, 2011) presenterer:

1. **Brukersentrert:** Sett brukeren i sentrum av designet
2. **Samskaping:** Ta utgangspunkt i perspektivene til interessenter fra alle deler av virksomheten, i tillegg til brukerne
3. **Sekvensialitet:** Forstå hvordan hele tjenesten virker som en dynamisk prosess over tid, og hvem som interagerer underveis
4. **Fysiske "bevis":** Finn måter å vise iboende immaterielle verdier i fysiske elementer som brukere kan huske og ta tak i
5. **Helhetlig:** Design for omgivelsene brukerne opererer i som helhet (konteksten), og ta med alle kontaktpunkt i opplevelsen

Når mange aktører med ulike mål skal samarbeide om å tilby en felles tjeneste, må alle som bidrar oppleve eierskap til løsningen og at de selv får igjen for det de investerer. Tanken er at dette oppnås ved å involvere aktørene i utvikling av løsningen gjennom samskaping. Slik kan man ta designvalg sammen som gjør at løsningen gir alle aktører avkastning, og sikre at den blir brukervennlig for de ulike typene brukere. Tjenstedesignmetodikk kan også gi interessentene mulighet til å trekke på taus kunnskap og behov som man ikke har etablert språk for, for eksempel gjennom rollespill (Seland, 2010).

TJENESTEDESIGN I HELSESEKTOR

I store og komplekse systemer med mange ulike typer aktører, slik som helsetjenesten, er tjenstedesign betraktet som spesielt nyttig. Dette på grunn av den holistiske tilnærmingen og vektleggingen av samskaping og design *med* brukerne framfor *for* brukerne. Tjenstedesign kan bidra i veien mot pasientsentrert helsetjeneste (Malmberg et al., 2019) ved å behandle helsesektorens komplekse organisering, tverrfaglighet og mangfoldet som følger av møtene mellom helsearbeider og priverson.

Klyngen for samskapende tjenstedesign og innovasjon (CCSDI), som dette prosjektet er tilknyttet, nevner mange av de nevnte elementene i fem grunnleggende prinsipper for tjenesteinnovasjon i helsesektor (CCSDI, 2018). Her vektlegges i tillegg til samskaping nødvendigheten av å arbeide i tverrfaglige team. Prinsippet for «synlige bevis» i de generelle prinsippene for tjenstedesign er kanskje ikke like relevant i helsetjenestesammenheng – i stedet vektlegger CCSDI viktigheten av å bruke visualisering som verktøy, blant annet for å få alle deltakere av tverrfaglige team på samme bølgelengde. De vektlegger også verdien i å arbeide i iterativt og teste gjennom hele innovasjonsprosessen, og skriver at det hverken er effektivt, passende eller mulig å forstå hele problemet før man setter i gang (CCSDI, 2018).

Hvordan, når og med hvilke ulike interessenter samskaping skal skje i løpet av en tjenstedesignprosess, finnes det ingen fasit på. På samme måte er det vanskelig å vite om man i løpet av en designprosess har landet på den beste mulige løsningen. Det viktigste er at løsningen gjør det den skal - og hvorvidt dette er tilfelle, er det brukerne som må vurdere.

RAMMEVERK FOR HELSEINNOVASJON I NORGE

Et nyttig rammeverk for helseinnovasjon i Norge er Innomeds Verktøy for helseinnovasjon (Innomed, 2019), som skal «vise vei til etableringen av pasientens helse- og omsorgstjeneste». Her er prosessen delt opp i fire steg: Velg utfordring, Lag mål, Lever løsning og Vedlikehold løsningene. I prosjektet har jeg tatt inspirasjon fra prosessveiviseren i flere av fasene, og noen verktøy brukt i samskapingsaktiviteter er inspirert av maler herfra.

Nevnte veileder til behovsdrivet innovasjon (Rørvik et al., 2019) oppgir og beskriver ti steg for helseinnovasjon. Veilederen har vært nyttig som metodebank og som støtte for gjennomføring av designmetoder i helsesektoren spesifikt.

DESIGNMETODER

Flere godt etablerte metoder for menneskesentrert- og tjenstedesign ble benyttet i løpet av prosessen. Beskrivelsene under er inkludert med tanke på lesere uten designbakgrunn, hentet fra boka *Universal Methods of Design* (Martin & Hanington, 2012) der annet ikke er oppgitt.

Personas

Personas er personprofiler som representerer arketypiske brukergrupper. Metoden kan brukes for å flytte fokus til menneskene som skal bruke det som designes, teste scenarier, og støtte opp under kommunikasjon av designarbeidet. Man tar utgangspunkt i informasjon samlet fra ekte brukere gjennom feltarbeid, og konstruerer personprofiler med navn, bilde, livssituasjon, mål, holdninger og oppførsel tilknyttet det relevante domenet.

Scenario

Et scenario er en fortelling som utforsker framtidig bruk av en tjeneste fra brukerens perspektiv, for lettere å sette den inn i hverdagslivet til ekte mennesker, og gjøre selve bruken til et eksplisitt ankerpunkt i løpet av prosessen. Scenarier skrives ofte ut fra en persona sitt perspektiv, og gir på den måten personaen liv. Dette er en effektiv metode for å samle team om en felles visjon for tjenesten.

Systemkartlegging og aktørkart

Systemkartlegging er et paraplybegrep for ulike visualiseringer av systemer (Stickdorn, Hormess, Lawrence, & Schneider, 2018), slik som aktørkart, verdinettverkskart og økosystemkart. Aktørkart, interessentkart, eller stakeholder maps visualiserer de som påvirkes av og tar del i et system, og setter konteksten for utforskningsarbeid og konseptutvikling (Martin & Hanington, 2012). Disse kan utformes fra ulike perspektiv og på ulikt detaljnivå.

Tjenestereise / brukerreise

En tjenestereise er en visualisering av det mennesker opplever, gjør, føler og tenker underveis i bruk av tjenesten. Hvert punkt på reisen kartlegges, slik at man får oversikt over helheten, satt i kontekst, og får mulighet til å evaluere og forbedre hver enkelt del av opplevelsen.

I utarbeiding av tjenestereiser burde det tydeliggjøres hvilken persona det gjelder, om man viser dagens situasjon eller framtidens løsning, og hvilken del av tjenesten som kartlegges. Tjenestereisen burde være en ærlig representasjon av opplevelsen, og inkludere både opp- og nedturer.

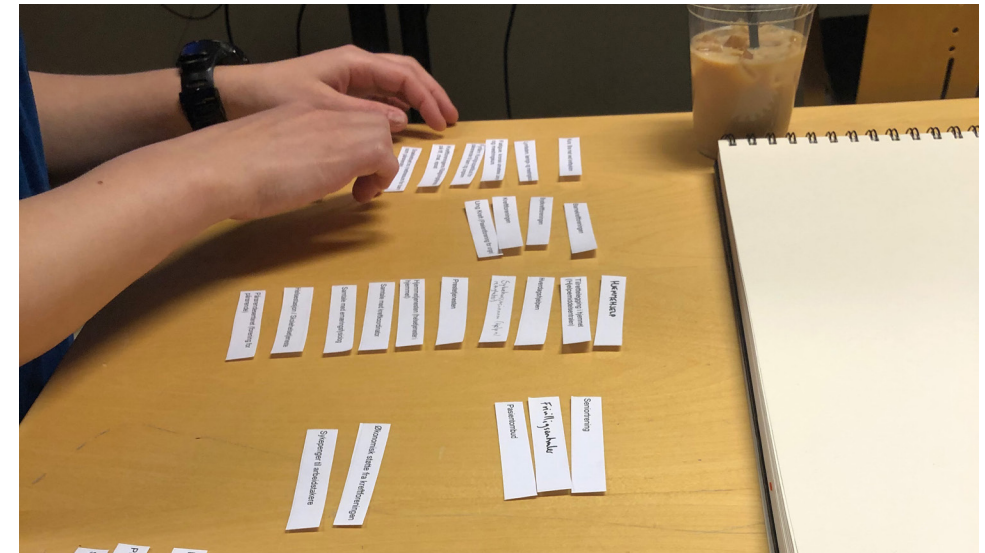
Brukertesting

Brukertesting er en måte å observere og evaluere hvordan en testperson opplever en digital løsning imens han eller hun går gjennom stegene i en gitt oppgave. Ofte gis et scenario som bakgrunn for oppgavene som skal utføres. Delene av løsningen som utløser problemer og frustrasjon kan på denne måten identifiseres og forbedres.

Prototyping

Prototyping er skaping av håndfaste artefakter på ulike nivå av oppløsning eller «ferdigstillelse», for utvikling og testing av ideer. Prototyper gir ideer og konsepter form i den virkelige verden. I tidlig fase lages røffe «low-fidelity» eller lavoppløste prototyper i form av konseptskisser, storyboards eller skissemodeller, for utvikling og testing. I design av grensesnitt er papirprototyping vanlig – at det er tydelig at designet er uferdig kan gjøre det enklere for testpersoner å komme med ærlig og konstruktiv kritikk. Samtidig gjør lav kostnad fra designerens side at det blir enklere å gjøre store endringer. Etter hvert som designet ferdigstilles, lages høyoppløste prototyper som også kan vise og teste estetikk, interaksjon, brukervennlighet og funksjonalitet.

Etter hvert som teknologisk utvikling har gjort det mindre tidkrevende å lage og teste høyoppløste prototyper raskt, argumenterer flere for å la være å teste med papirprototypene man utvikler tidlig. Jake Knapp, en av utviklerne av sprintmetodikken først brukt av Google Ventures, mener at det er bortkastet tid fordi testpersonene da «fyller inn tomrommene» og spiller med på kreative ideer. «If the product doesn't look real, the customer response won't be real», skriver han i et blogginnlegg for Google Ventures (Knapp, 2014).



Figur 5: Kortsortering med brukerrepresentant for kategorisering av tilbud og tjenester for kreftrammede. Trondheim, mai 2019

Kortsortering

Kortsortering kan brukes sammen med brukerrepresentanter for å finne fram til en informasjonsarkitektur for en nettløsning som gir mening for brukerne. Dette kan gjøres ved hjelp av lapper eller «kort» som hver representerer sin bit med innhold, som deltakere sorterer inn i grupper, sammen eller individuelt. Gruppene kan settes sammen på grunnlag av gitte kategorititler, eller man kan be deltakerne finne på egne titler.

Oppgaveanalyse og brukerhistorier

Oppgaveanalyse bryter ned elementene i en brukers arbeidsoppgaver til strukturerte kart som ofte inneholder oppgaver og under-oppgaver, avgjørelser og prosesser som foregår mellom systemet og mennesket. Man kan ta utgangspunkt i oppgavene for å lage use cases, som er kart over brukerens oppgaver tilknyttet et spesifikt system, og brukerhistorier – begge vanlige metoder innen programvareutvikling.

Sistnevnte artikulere ulike brukeres ønskede utfall av å utføre ulike handlinger, og kan oversettes til krav til en løsning (Stickdorn et al., 2018). De formuleres ofte slik: «Som en (type bruker) vil jeg (handling) slik at (utfall)». Brukerhistoriene kan videre prioriteres i et brukerhistoriekart (user story map), hvor de viktigste oppgavene plasseres øverst etter hverandre, og funksjoner som kan bygges inn etter hvert plasseres i ulike nivåer lenger nede i oversikten.

Interaksjonsdesign

MENNESKESENTRERTE DESIGNPROSESSER

Det finnes mange ulike retningslinjer for interaksjonsdesign. ISO 9241-standarden for brukskvalitet (usability) er et godt utgangspunkt. Brukskvalitet handler om nettstedets anvendbarhet (effectiveness), effektivitet (efficiency) og tilfredsstillelse (satisfaction), for konteksten det skal brukes i (Interaction Design Foundation, 2019). Det defineres av Nielsen (2012) ved fem komponenter:

1. Lærbarhet - hvor lett er det å få til det man skal ved første besøk?
2. Effektivitet - hvor raskt kan man utføre oppgavene sine?
3. Huskbarhet - hvor lett er det å huske hvordan systemet fungerer?
4. Feil - hvor mange feil gjør brukere, og hvordan kan de håndteres?
5. Tilfredsstillelse - er systemet frustrerende eller behagelig?

Den totale, subjektive brukeropplevelsen (user experience – UX) avhenger også av faktorer som brukerens forventninger til nettstedet, tidligere erfaringer, hvor nyttig, forståelig, og appellerende innholdet er, hvor tilgjengelig nettstedet er for brukere med ulike funksjonsnedsettelse (universell utforming), og hvor pålitelig og tillitsvekkende nettstedet oppleves (Interaction Design Foundation, 2019).

Universell utforming handler om å lage løsninger som kan brukes av flest mulig, uansett forutsetning. I Norge skal standarden WCAG 2.0 (Web Content Accessibility Guidelines) følges – denne gir retningslinjer for alt fra skriftstørrelser kontrast mellom tekst og bakgrunn, navigasjonsmetoder, støtte for skjermleser til rekkefølge på innhold, språk og skjemafelt (Difi, 2019). Retningslinjene letter bruk hos mennesker med funksjonstap, men også hos brukere med lavere digital kompetanse og folk flest i ikke-ideelle brukssituasjoner slik som ved høyt tidspres.

Mange kreftrammede og andre med alvorlig sykdom rammes av nedsatte fysiske og kognitive evner (Nilsen et al., 2019). Vanlige kognitive problemer som følge av kreftsykdom er nedsatt hukommelse, konsentrasjonsevne, planleggingsevne og problemer med å finne ord eller å uttrykke seg tydelig (Helsedirektoratet, 2017). I design av digitale tjenester for kreftrammede er enkelhet viktig (Das, Faxvaag, & Svanæs, 2011). Selv om mange kreftrammede får hjelp av pårørende, må man ta hensyn til sykdom og behandling i utforming av løsninger for dem.

Oppgavens oppbygning

Oppgaven er strukturert som følger:

Del 1: Innledning inneholder bakgrunnen for prosjektet, valgt problemstilling og tilnærming, og noe teoretisk bakgrunn for arbeid med tjenstedesign i helsesektor.

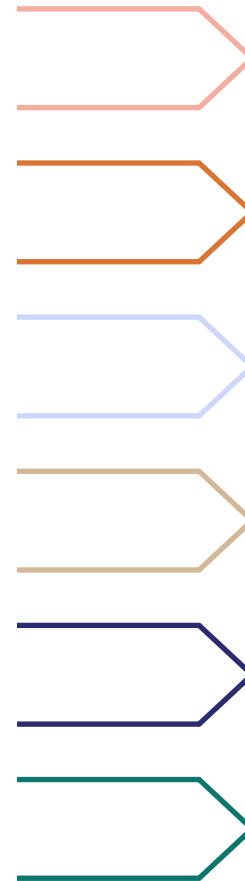
Del 2: Metoder inneholder utvalgte utforsknings spørsmål og en beskrivelse av metodene som ble benyttet i arbeidet for å besvare disse.

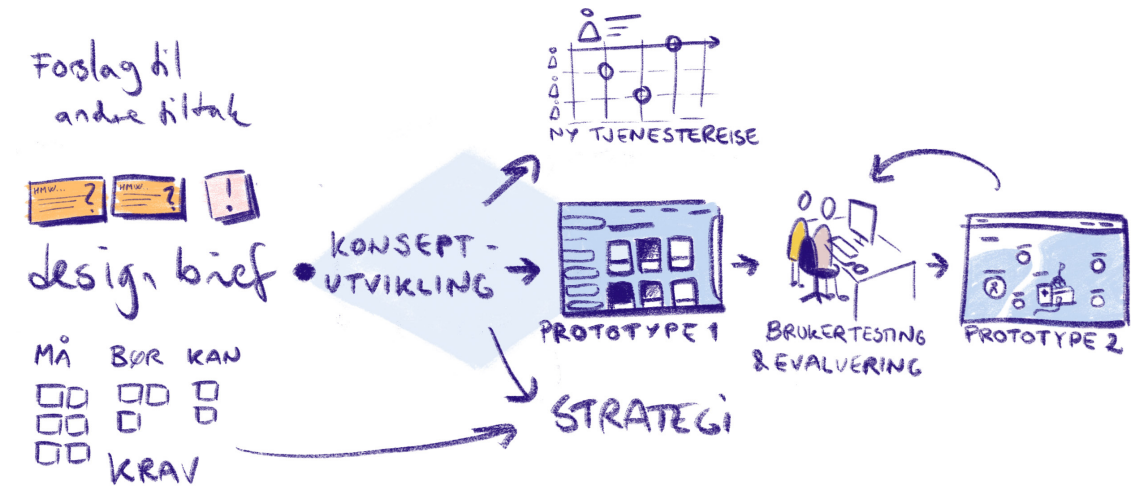
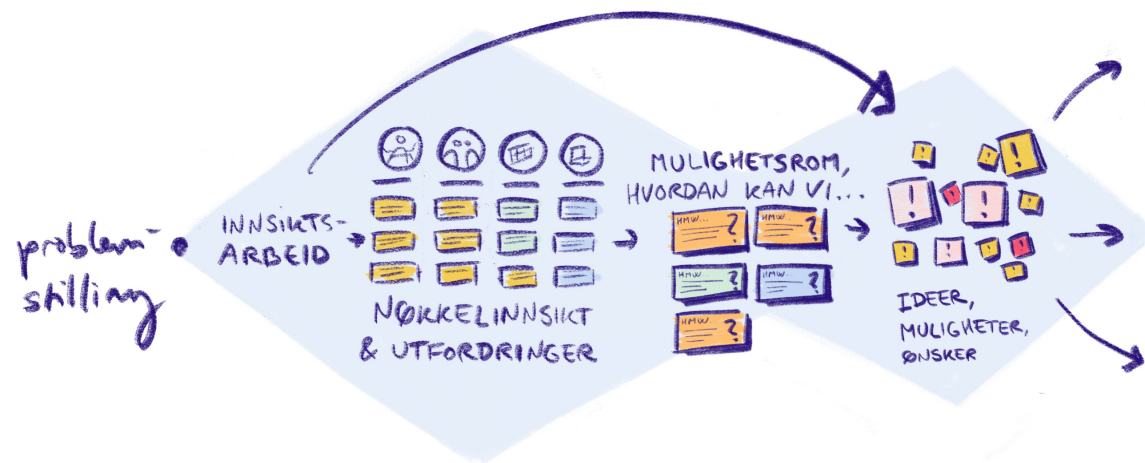
Del 3: Innsikt inneholder resultatene fra innsiktsarbeidet i prosjektet.

Del 4: Mulige løsninger åpner med formulering av utfordringene i ny drakt: som mulighetsrom eller ”hvordan kan vi...”-setninger. Videre beskrives valget med å velge hvilke mulighetsrom man skulle gå inn i, og en rekke mulige løsninger skisseres.

Del 5: Kreftrveiviseren inneholder en beskrivelse av resultatet av oppgaven, utvikling og testing av denne, forslag til videre arbeid, og refleksjon og evaluering av løsningen.

Del 6: Avslutning gir en oppsummering av oppgaven. Her er diskusjon og evaluering av arbeidet, refleksjoner rundt prosessen og tjenstedesign i helse, og forslag til hvordan prosjektet kan tas videre. Kapitlet avrundes med en konklusjon.



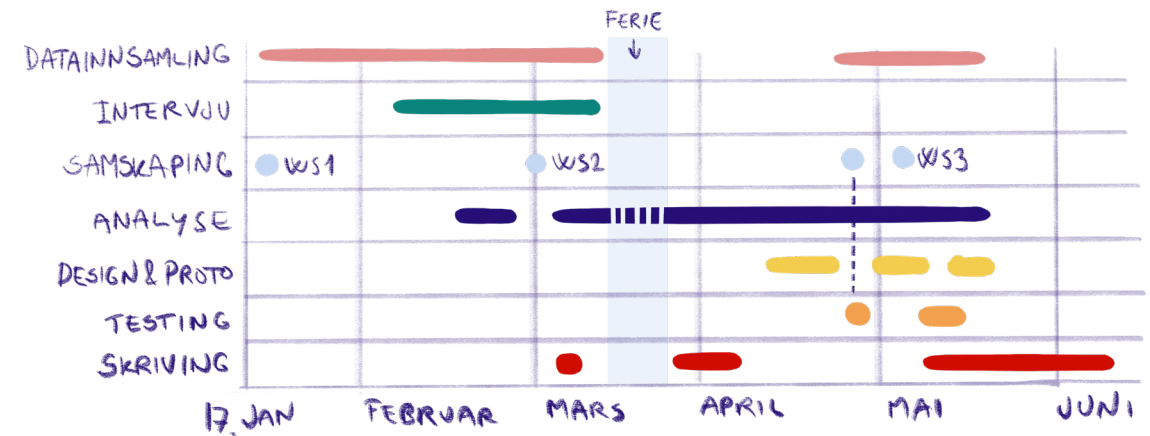


Figur 6: Prosessen fra innsiktsarbeid og datagrunnlag til de ulike resultatene

Prosjektprosessen

Figurer 6 og 7 viser prosessen for prosjektet fra start til slutt. En workshop fasilitert av NTNU og SINTEF fungerte som kick-start både for masterprosjektet og det overordnede prosjektet. Her ble problemstilling og mål diskutert, og personas og brukerreiser utarbeidet gjennom gruppearbeid med representanter både fra spesialisthelsetjeneste, primærhelsetjeneste, Kreftforeningen, rådmannens fagstab i kommunen, NTNU og SINTEF. Etter det ble våren planlagt i grove trekk, og innsiktsarbeid med litteraturstudie, intervjuer, observasjon, workshop og utforskning av eksisterende informasjonskilder begynte.

I begynnelsen av april ble innsikt og mulige retninger for videre arbeid konkretisert, før jeg begynte på idégenerering og utvikling av løsninger, både for den nettbaserte tjenesten og strategier for implementering og forankring i pasientforløp. Workshops og møter for testing og videreutvikling ble utført med interessenter og direkte brukere i løpet av april og mai.



Figur 7: Tidsbruk for ulike aktiviteter i løpet av prosessen



Kreftrammede
og pasientforløp

Helsearbeidere
og helsetjeneste

Kunnskap
om tilbud og
tjenester

Del 2

Metode

Dette kapitlet beskriver utvalgte forskningsspørsmål og en beskrivelse av metodene benyttet i oppgaven.

Utforskningsspørsmål	s. 18
Metoder og datagrunnlag	s. 19
Kildekritikk	s. 33

Utforskningsspørsmål

Som rettesnor for innsiktsarbeidet ble det formulert noen spesifikke forskningsspørsmål. Hovedmålet var å finne ut om det var mangel på oversikt over tilbud og tjenester som var riktig problem å løse, og hvordan det burde gjøres for å hjelpe kreftrammede til bedre mulighet for egenomsorg- og mestring.

Hvordan er det for kreftrammede å orientere seg i, og ta i bruk, tilbud og tjenester for dem?

- Hvordan ser et pasientforløp for kreft ut?
- Hva er det som oppleves positivt, og hva er frustrerende?
- Hva slags tjenester har man behov for underveis?
- Hva er det man lurte på underveis? Hvilken informasjon får man når, og på hvilken måte? Hvordan ønsker pasientene at dette skal være?

Hvilke tilbud og tjenester er det som finnes, hvem bruker dem, og når?

Hvordan får man informasjon om disse i dag? Hvordan er det å finne informasjon om de ulike tilbudene på nett?

Hvordan er det for kreftkoordinator og andre helsearbeidere å orientere seg i tilbudene?

Hva gjør kreftkoordinator og andre helsearbeidere for å hjelpe kreftrammede til å orientere seg i tilbudene?

Metoder og datagrunnlag

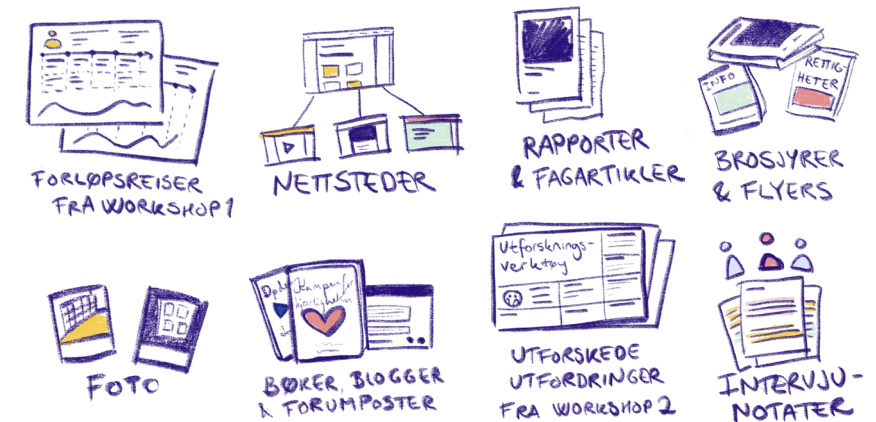
For innsiktsarbeidet i denne oppgaven har jeg hatt som mål å skape større forståelse av menneskene i den gjeldende konteksten, ikke bare for meg selv, men også for andre som skal designe for liknende problemstillinger i framtiden. Jeg vil forsøke å gi et virkelighetsnært bilde av situasjonen og opplevelsene til kreftrammede og andre personer involvert i deres valg av hjelpetilbud, og vise til andre mulighetsrom enn de jeg har valgt å følge videre i dette prosjektet.

I valget av metoder for datainnsamling har jeg som ved andre typer forskningsprosjekter vært nødt til å ta hensyn til begrensninger i tid, ressurser, tilgjengelighet på kilder og deres personvern. Metodene har stort sett vært kvalitative, i og med at målet har vært å lære mer om opplevelser og oppfatninger hos menneskene jeg skal designe for. Jeg har likevel forsøkt å underbygge noe av innsikten med kvantitative data fra rapporter og liknende.

Fokus for innsiktsarbeidet var i første omgang å finne ut om mangel på oversikt over tilbud og tjenester var riktig problem å løse, for så å finne ut hvordan problemet kunne løses på en god måte. For å få til noe slikt må man jobbe både induktivt, for å finne fram til uventet ny innsikt, og deduktivt, for å få bekreftet antakelser. I løpet av prosessen fikk jeg bekreftet hypotesen om at det er behov for en samlet oversikt over tilbud og tjenester, men jeg fikk også en forståelse av at en digital tjeneste ikke er nok, og jeg identifiserte andre og uventede mulighetsrom for å bedre situasjonen.

For å kunne forstå sammenhengene i systemet som utgjør tjenesten jeg anser et forløp for kreft å være, gjorde jeg noen justeringer underveis i innsiktsarbeidet. I kvalitative forskningsprosjekter kalles dette "eksplorerende design" (REK, 2010). Det betyr at man åpner for underveis å justere både problemstillinger og utvalget man forsker på, for eksempel fordi man får en bedre forståelse av hvilke nyanser i den opprinnelige problemstillingen som er spesielt relevante å undersøke. I tjenestedy design er slik fleksibilitet helt nødvendig - man er alltid på jakt etter ny og uventet kunnskap for å finne fram til problemene som bør løses.

Men en utforskende tilnærming utgjør en utfordring når det kommer til forhåndsgodkjenning av forskningsprosjekter hos forsknings-etiske komiteer (REK) og Norsk senter for forskningsdata (NSD). I dette



Figur 8: Sentrale datakilder og innsiktsmateriale

prosjektet ble det gjort en vurdering i samarbeid med veilederne om ikke å søke REK eller NSD, blant annet på grunn av den begrensede tidsrammen og utfordringene med å skulle planlegge innsikts- og analysearbeidet detaljert, lang tid før utførelse. Man anså det ikke som nødvendig å samle eller bruke personopplysninger eller detaljer om helsetilstand fra intervjuobjekter. Det ble heller ikke tatt lydopptak, og notater fra intervjuer ble anonymisert og vil slettes etter sensur. En grundig beskrivelse av denne vurderingen er vedlagt i appendix.

METODER TATT I BRUK:

- **Litteraturstudie**
- **Systemkartlegging**
- **Intervju:**
 - 6 tidligere kreftpasienter, betegnet som kreftrammet A, B, C..
 - 4 relevant personell i spesialisthelsetjeneste, kommune og frivillige organisasjoner
 - 6 representanter for relevante aktører som Kreftforeningen, Rådmannens fagstab og RSHU
- **Observasjon**
- **Utforskning og egentesting av informasjonskilder**
- **Samskapingsworkshops:**
 - Utarbeiding av personas og tjenestereiser
 - Utforskning av problemområder
 - Evaluering og videreutvikling av prototype
- **Personas, tjenestereiser og scenarier basert på innsikt**
- **Prototyping, low-fidelity og high-fidelity**
- **Samskapning med brukerrepresentanter for evaluering og videreutvikling av prototype**

Litteraturstudie

For å skaffe forståelse for et stort domene har jeg lest en rekke ulike dokumenter, artikler og nettsider i løpet av prosessen. I begynnelsen av prosjektet hadde jeg et ønske om å gjøre et formelt litteraturstudie og bruke faglitteratur for å få innsikt i kreftammedes opplevelser. Etter hvert som jeg kom i gang med intervjuer ble det tydelig at jeg måtte omstille til en mer praktisk tilnærming. For å komme i mål med et praktisk tjenstedesignprosjekt med mange involverte aktører, prioriterte jeg å utforske det spesifikke systemet og brukerne jeg skulle designe for på en mer direkte måte. I tillegg har jeg brukt fagartikler til å underbygge og validere innsikten i rapporten.

Dermed har litteratur fra og om de involverte aktørene vært viktigst underveis i prosessen. En liste med nøkkeltider:

- Evaluering av kreftkoordinatortjenesten «Kreftkoordinator – trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene (Sæther, Bugge, Sand, Kristiansen, & Fürst, 2017)
- Kreftforeningens brukerundersøkelse «Å leve med og etter kreft» (Jorunn Valle Nilsen, 2019)
- Metodikk for standardiserte pasientforløp i Helse Midt-Norge RHF (Regionalt senter for helsetjenesteutvikling)
- Regjeringens kreftstrategi «Leve med kreft» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017)

Som kilde til og om tjenstedesignmetodikk i helse og generelt har jeg i hovedsak brukt disse:

- This is Service Design Thinking (Stickdorn et al., 2011) og oppfølgeren This is Service Design Doing (Stickdorn, Hormess, Lawrence, & Schneider, 2018)
- Innomed sitt nettbaserte Verktøy for helseinnovasjon (Innomed, 2019)
- Behovsdrevet innovasjon. 10 steg til innovasjon i helsesektoren (Rørvik et al., 2019)

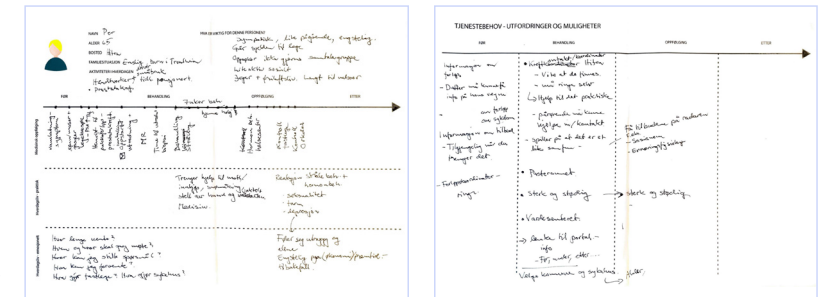


Samskaping i workshops

I løpet av prosessen ble det gjennomført tre møter for statusoppdatering og samskaping i en utvidet arbeidsgruppe med representanter fra NTNU, SINTEF, St. Olavs hospital, RSHU, Trondheim kommune, Kreftforeningen og kreftforeningens brukerpanel, til sammen rundt tolv personer.

WORKSHOP 1: OPPSTART OG UTARBEIDING AV BRUKERREISER

Denne ble fasilitert av SINTEF og fungerte som kick-start for prosjektet. I plenumsdiskusjon kom de ulike aktørene sine interesser og ønsker for prosjektet frem. Gruppearbeid med utarbeidelse av brukerreiser for ulike personas ga en større forståelse for kompleksiteten i tjenesten et pasientforløp utgjør, og mulige behov hos kreftammede på ulike punkter.



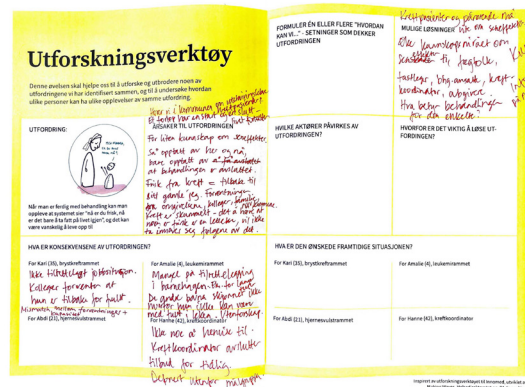
Figur 9: Utfylt forløpsreise og tjenestebehov for persona Per, 65 år

Figur 10: Workshop hos SINTEF i Trondheim 17. januar (Das, 2019b).



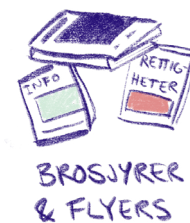


Figur 11: Før oppstart av workshop 2. Trondheim, 1. mars 2019



Figur 12: Stemming på navneforslag på workshop 3. Trondheim, 6. mai 2019

Figur 13: Utfylt utforskningsverktøy inspirert av Innomeds Verktøy for helseinnovasjon



Undersøkelse av eksisterende informasjonskilder

For å få en følelse av hvordan det er for kreftpasienter å få eller finne informasjon i dag, gjorde jeg en undersøkelse og evaluering av ulike typer informasjonskilder. I alle intervjuene med kreftpasienter ble det stilt spørsmål om hvordan og når de fikk informasjon om behandling, mulige seneffekter, og tilbud og tjenester, og hva de syntes var bra med denne måten å gjøre det på. I tillegg undersøkte jeg konkret informasjonsmateriell som man kan se, få utdelt eller forsyne seg med i løpet av et pasientforløp.

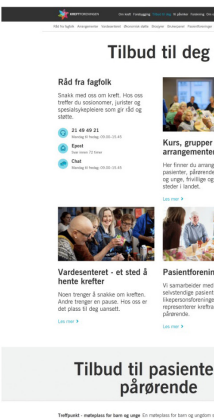
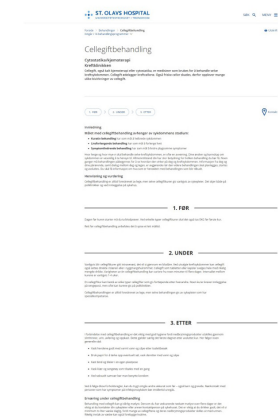
Jeg vurderte også eksisterende nettsteder både på brukskvalitet og innhold, både ut ifra et sett med kriterier, og ved hjelp av en egen øvelse hvor jeg tok utgangspunkt i problemer og behov som personaene fra første workshop har i løpet av sine pasientforløp.

WORKSHOP 2: UTFORSKNING AV PROBLEMOMRÅDER

Her ble innsikten jeg hadde samlet så langt presentert og validert av fagpersonene tilstede. En rekke problemområder eller utfordringer jeg hadde identifisert ble utforsket av deltakerne gjennom gruppearbeid. Deltakernes syn på årsaker, konsekvenser og løsninger på utfordringene utgjorde nyttig innsikt og et grunnlag for valg av retning for videre arbeid.

WORKSHOP 3: EVALUERING OG VIDEREUTVIKLING AV PROTOTYPE

I et møte for å runde av mitt bidrag i prosjektet ble arbeidet siden sist og resultatet for masteroppgaven presentert. Prototypen ble evaluert i grupper og endringer til en eventuelt neste versjon ble foreslått, i tillegg til at vi sammen idégenererte oss fram til en arbeidstittel for løsningen. Vi diskuterte også veien videre for prosjektet, og jeg overleverte en liste med viktige avgjørelser som må tas i for å kunne videreutvikle og eventuelt implementere løsningen.



Ungkref.no
- Inndeling av info etter din situasjon
- Uformelt og ærlig språk
- Info om andre typer tilbud lett tilgjengelig
- Lett å finne frem

St. Olavs hospital: info om ulike behandlingstyper
- Fint med inndeling i før, under og etter
- Pålitelige råd om hva man kan gjøre for å gjøre behandling mer trygg og effektiv
- Viser til arrangement og kurs som er relevante

Kreftforeningen.no/tilbud
- Handler først og fremst kreftforeningen tilbyr. And
tilbud, feks kreftkoordinator
hjelp fra kommunen, er gjem
kreft > Råd og rettigh

Figur 14: Utdrag fra arbeid med evaluering av eksisterende informasjonskilder

Intervju

Jeg utførte til sammen 16 intervju på 45 - 90 minutter som en sentral del av innsiktsarbeidet i prosjektet. Seks tidligere kreftpasienter ble intervjuet for å få førstehånds forståelse av hvordan det oppleves å være del av et pasientforløp for kreft, og hva slags behov man har underveis. I samme periode (februar-mars 2019) intervjuet jeg også ulike interessenter og personell for å forstå systemene bak og rundt et pasientforløp, og hva slags behov man har som tjenesteyter. Deltakere og datoer for alle intervju er listet opp i intervju- og kontaktlista bakerst i oppgaven. I teksten referer jeg til informasjon fra intervju med hver av de tidligere pasientene som kreftrammet A, B, C, D, E og F.

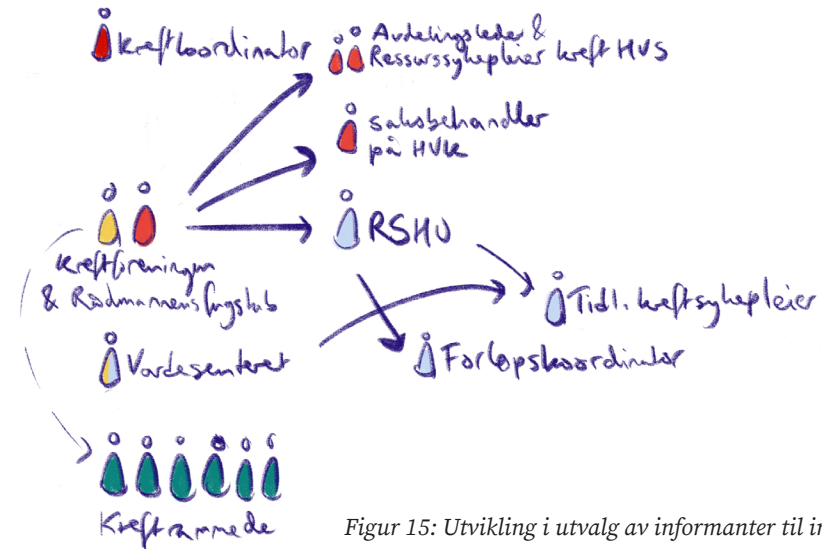
Til slutt i alle intervjuene spurte jeg hvilke ideer de hadde til å forbedre informasjon om behandling, seneffekter og tilbud og tjenester, hva de tenkte om en konkret oversikt over tilbud og tjenester på nett, og hvordan de kunne se for seg en slik. Noen av ideene ble visualisert der og da. Denne formen for samskaping ga mange gode ideer til løsninger, funksjoner og krav som jeg tok med videre i prosessen.

Utvalg

Jeg valgte en utforskende tilnærming, hvor jeg begynte med å snakke med de nøkkelpersoner og rollenehavere som virket mest relevante (teoretisk basert utvalg), og tilpasset både intervjuguide og utvalg i løpet av perioden. Et supplerende utvalg ble gjort basert på informantens vurdering av hvem andre som var relevante å snakke med, såkalt "snowball"-metode, se figuren på neste side.

Utvalgsmetoden var preget av tilgjengelighet. Fem av de kreftrammede ble jeg koblet med via min kontakt i Kreftforeningen. Den siste var en bekjent av en bekjent. Det var god spredning i kjønn, men aldersgruppene 0-20 og 40-50 var ikke representert. Med denne metoden fikk jeg kontakt med og innpass hos informantene raskt. En mulig ulempe med å rekruttere via Kreftforeningen er at informantene kan ha vært mer involverte og informerte som pasienter enn det som er representativt. De fleste hadde også kreftsykdommen litt på avstand, noe som vil ha gitt andre svar enn de var midt i krevende behandlingsløp.

Informantene som representerte sentrale aktører var deltakere på første workshop, og som prosjektdeltakere møtte de meg i kraft av sine stillinger i henholdsvis kommunen, Kreftforeningen og Regionalt senter



Figur 15: Utvikling i utvalg av informanter til intervju

for helsetjenesteutvikling (RSU). Personell i direkte kontakt med kreftpasienter kom jeg til først gjennom et teoretisk basert utvalg ut fra rollene deres og hvem kontaktpersonene mine kunne koble meg med. Det hadde vært nyttig også å få snakke med en fastlege – dette viste seg vanskelig, men en tidligere fastlege ble koblet inn i forbindelse med konseptutvikling senere. Jeg kunne også tenkt meg å snakke med sykepleiere på St. Olavs, men endte med å få dekt rollen gjennom å snakke med en tidligere kreftsyepleier i stedet.

Arbeidet med å planlegge, gjennomføre og bearbeide alle intervjuene endte med å ta mer tid og ressurser enn planlagt. De fleste av intervjuene fikk jeg imidlertid mye verdifull informasjon og ideer fra. Når det gjaldt tidligere pasienter, opplevde jeg en metning av ny innsikt når det nærmet seg 5-6 intervju.

Gjennomføring

Intervjuene ble gjennomført på en semistrukturert måte, hvor en intervjuguide med spørsmål var forberedt på forhånd, men det ble stilt oppfølgingsspørsmål og spørsmålslisten ble tilpasset etter behov. Når man ikke er låst til en fast rekke med spørsmål har man en bedre mulighet til å lære mer om tema som viser seg å være relevante underveis i intervjuet. Samtidig blir det vanskeligere å skulle sammenlikne informasjon fra ulike intervju. Alle intervju ble gjennomført ansikt til ansikt, for lettere å kunne observere kroppsspråk, og skape en mer intim og fortrolig atmosfære. Jeg prøvde å møte informantene der det passet dem. De ulike aktørene og helsepersonell fikk jeg møte på deres respektive arbeidssted, slik at jeg også kunne observere omgivelser. Pasientene møtte jeg på mer nøytral grunn, hos Kreftforeningen, Vardesenteret og i møterom på sykehusområdet.

Jeg ser for meg... en oversikt over hvor i løpet er du. Er du under behandling, nylig ferdig... Hvis du trykker for eksempel under behandling, ... så «åpnes det opp» en videre visning med innhold. Man kunne også hatt en "Jeg vet ikke helt hva jeg lurer på"- funksjon.

- Kreftrammet A, på intervju spørsmål om hvordan hun kunne se for seg en nettbasert løsning

Etikk, personvern og databehandling

Underveis har jeg tilstrebet å følge retningslinjer for god etikk. Prinsippene fra The Little Book of Design Research Ethics (IDEO, 2015) gir et godt utgangspunkt: respekt, ansvarlighet og ærlighet ovenfor de man søker å forstå. Personvern og å sikre informanternes rettigheter er en utfordring når det gjelder forskning på utsatte grupper slik som de med alvorlige diagnoser. I arbeidsgruppa ble vi enige om å intervju personer som ikke var midt i et behandlingsløp, blant annet fordi man da er i en sårbar tilstand, men som var ferdige med behandling og hadde sykdommen på avstand.

Alle forskningsprosjekt hvor personopplysninger om informanter brukes, skal meldes til Norsk senter for forskningsdata (NSD), eller når det gjelder medisinsk og helsefaglig forskning, forhåndsgodkjennes av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Som vi utdyper i et eget vedlegg, valgte vi å omgå denne problematikken ved å notere anonymisert og uten å ta lydopptak. Dermed kan ikke datagrunnlaget fra intervju med kreftpasienter spores tilbake til informantene. Dette begrenset min mulighet til å få ordrette sitater i intervjunotatene, i og med at alt måtte noteres underveis. I tillegg måtte jeg unngå å registrere informasjon om pasientforløp og diagnose som sannsynligvis ville ha vært nyttig å koble mot resten av informasjonen fra informanten.

Fordelen med å ikke ta lydopptak er at man sparer tid på transkribering, og at notatene vektlegger det som er viktig. Jeg fikk tid til å dekke større områder av de relevante systemene ved å intervju flere. Hovedmålet med intervjuene var heller ikke å drive formell forskning på informantene som skulle kunne reproduseres, men å skaffe meg selv en generell forståelse for hvordan systemene henger sammen og oppleves for ulike personer, og hva som er problematisk.

For videre å sikre informantenes rettigheter, fikk jeg alle til å lese gjennom og signere et samtykkeskjema hvor jeg forklarte formålet med prosjektet, hvordan informasjonen fra dem ville bli brukt og behandlet underveis, og deres rett til å trekke tilbake informasjon eller avslutte intervjuet når som helst. De fleste ble tilsendt en forenklet versjon av intervjuguiden på forhånd slik at de visste hvilke tema som kom til å bli tatt opp.

Observasjon

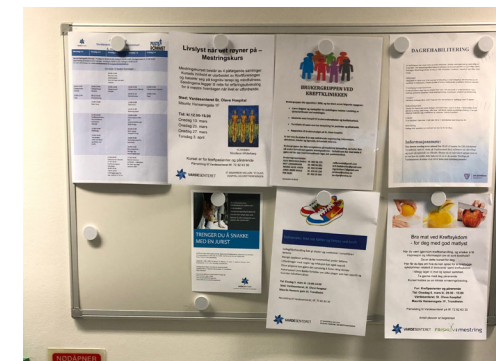
Observasjon av informasjonsmaterieell, oppholdsrom og venterom ble utført på Vardesenteret, Kreftklinikken på St. Olavs Hospital og i Kreftforeningens lokaler.

Figur 16: To av flere stativer med materiell hos Kreftklinikken - dette fra et venterom. St. Olavs Hospital i Trondheim, 5. mars 2019

Figur 17: En av flere informasjonstavler om tilbud og tjenester som henger hos Kreftklinikken - dette fra venterommet på avdelingen for stråleterapi. St. Olavs Hospital i Trondheim, 5. mars 2019

Figur 18: Oppholdsrom på Vardesenteret i Trondheim, 21. februar 2019

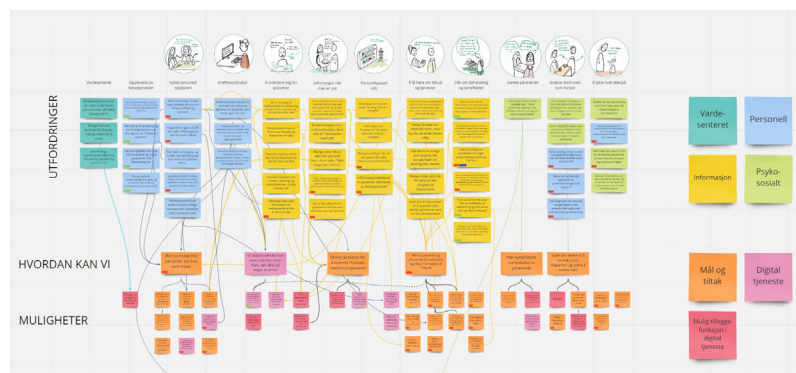
Figur 19: Kreftforeningens lokaler med noe av det tilgjengelige informasjonsmaterieell, 5. februar 2019



Analyse

Intervjunotatene ble kodet i programvaren Nvivo 12, etter tema slik som «ivaretagelse av pårørende» og «helsearbeideres kunnskap om tilbud». Da alle intervjunotatene var kodet, kunne jeg lese alt som var sagt om ett spesielt tema. Dette ga overblikk nok til å kunne formulere funn og gruppere dem. Vanligvis ville jeg gjort dette med Post-its på en fysisk vegg, men jeg hadde et ønske om å kunne ha «innsiktsveggen» min med meg rundt, dele den med andre og fortsette å bearbeide den. Derfor samlet jeg innsikten i Miro, en nettbasert applikasjon for «digitale tavler». Etter hvert som spesifikke problemområder ble synlige, ble en ny runde med koding i Nvivo nødvendig for å markere alle forekomster av for eksempel «Å ikke ta i bruk tilbud man vet om» eller «Pasienter tar ikke inn over seg info». Jeg samlet innsikten i ulike grupper i Miro, og fant på denne måten fram til formuleringer på en rekke overordnede utfordringer og problemområder. Disse ble tatt med videre inn i workshop 2, hvor de ble utforsket av interessenter og ressurspersoner, og forslag til løsninger ble formulert.

Ønsker, ideer og forslag til løsninger både fra workshopen, informanter og fra en egen idégenereringsrunde, ble plassert på innsiktstavlen og koblet til ulike biter med innsikt og problemområder. De ble fargekodet etter hva som var mulige funksjoner og karakteristikk ved en digital veileder, og hva som var frittstående tiltak. Det ble også formulert overordnede «hvordan kan vi...»-setninger for å beskrive mulighetsrommene løsningene befant seg i, og for å ha et rammeverk for videre konseptutvikling.



Figur 20: Skjermdump av overordnet innsiktstavle i Miro

Konseptutvikling og evaluering

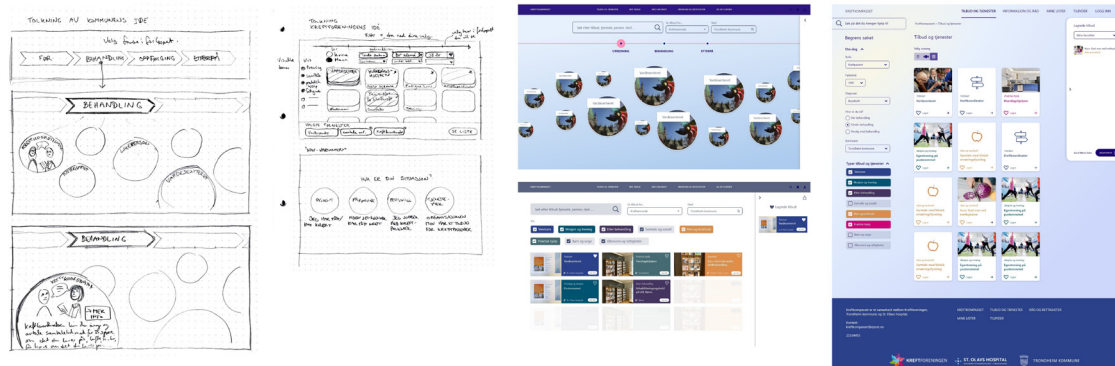
Jeg valgte å gå videre med ideen om den digitale veilederen, som jeg mente kunne møte tre av de seks «hvordan kan vi...»-setningene, og som hadde vært ønsket til Kreftforeningen og rådmannens fagstab fra start. De andre forslagene til tiltak som jeg vurderte som relevante ble noe utbrodert og luftet i diskusjoner med veileder og med prosjektdeltakere i en avsluttende workshop. Mulige karakteristikk, funksjoner og krav til en framtidig løsning ble prioritert etter hva som må, kan og bør være med etter mitt syn, og derfra hadde jeg et rammeverk for å begynne konseptutvikling. Et søk etter liknende tjenester ble gjennomført, med få relevante funn utover amerikanske «Navigating Care» og norske Hjelptilåhjelp.no, en nettportal for psykisk helse.

Jeg brukte også oppgaveanalyse og lagde flytdiagrammer for å kartlegge hva slags aktiviteter og oppgaver ulike typer og grupper av brukere kan ønske å bruke en slik løsning til, og lagde brukerhistorier som ble prioritert inn i ulike tenkte versjoner slik at den øverste linja inneholdt bare det viktigste. Et moodboard ble satt sammen som inspirasjon til løsningens visuelle uttrykk, og retningslinjer for hvordan løsningen burde kommunisere ble formulert.

Neste steg var idémyldring og papirskissing, konkret papirprototyping, og etter hvert å prøve ut ulike konsepter i prototypingprogramvaren Adobe XD. Jeg fokuserte på å utvikle hovedfunksjonen i å sortere og gi oversikt over en stor mengde tilbud i første omgang. En kreftkoordinator, en tidligere fastlege ansatt i kommunalt palliativt team, og de kreftrammede som hadde vært med på intervju, ble invitert til å bli med på samskaping og testing av første prototype.



Figur 21: Skjermdump av brukerhistorier for personaen Kari



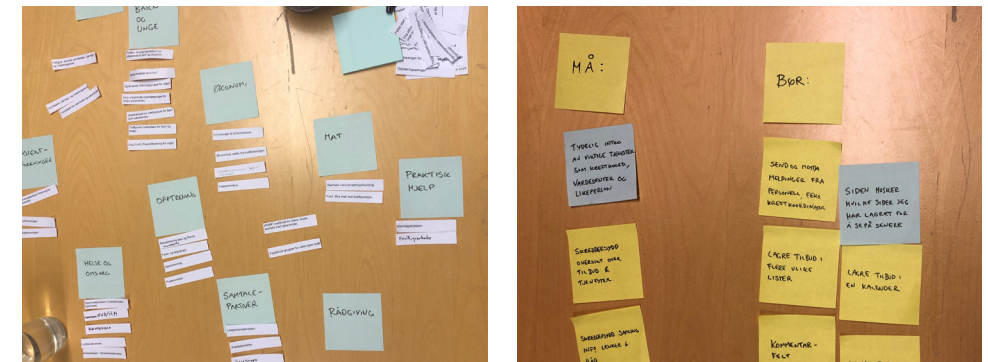
Figur 22: Et utvalg skisser fra prototypingsprosessen. Helt til høyre vises prototype 1.

Jeg møtte disse brukerrepresentantene ca 90 minutter hver for seg, og gjennomførte flere ulike samskapingsøvelser:

- Kortsortering av ulike typer tilbud for å finne fram til kategorier som ga mening for brukerne
- Plassering av hvordan de mente løsningen burde oppleves på ulike skalaer, med påfølgende diskusjon:
 - Klinisk – Personlig
 - Oppmuntrende – Medlidende
 - Uformell – Formell
 - Trinnvis veiledning – Åpen utforskning
 - En hjelper for deg – Et verktøy for alle
- Prioritering av ulike funksjoner og typer innhold hos en digital veileder: sortere hva som må, bør, kan og ikke bør være med

Det viste seg raskt at plassering av hvordan løsningen burde oppleves på de to siste skalaene (Trinnvis veiledning – Åpen utforskning og En hjelper for deg – Et verktøy for alle) var en dårlig idé fordi «ytterpunktene» ikke nødvendigvis er gjensidig utelukkende. Jeg valgte likevel å beholde dem gjennom alle sesjonene fordi de fungerte godt til å få fram synspunkter om karakteristikkene.

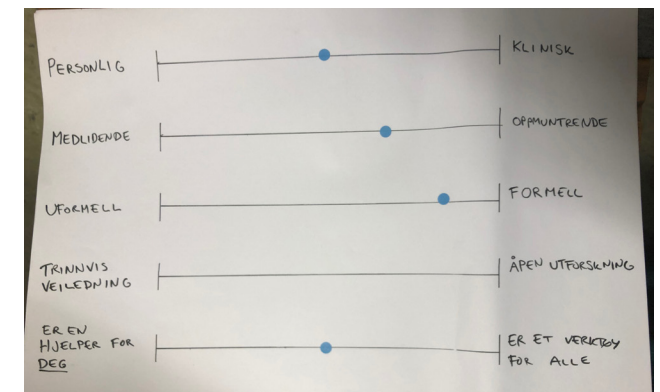
Etterpå brukertestet vi prototypen ved hjelp av ulike oppgaver som testpersonene skulle prøve å utføre samtidig som de tenkte høyt underveis. Så diskuterte vi ut ifra en liste med spørsmål om hvordan de opplevde de ulike delene av prototypen. Ut fra resultater fra brukertesting og et møte med idéhaverne fra rådmannens fagstab og Kreftforeningen, ble prototypen videreutviklet til å virke mer visuelt og personlig, og mindre skjematisk og verktøymessig.



Figur 23: Kortsortering med kategorisering av ulike typer tilbud ved samskaping, april 2019

Figur 24: En brukers prioritering av mulig innhold

Figur 25: En brukers ønskede karakteristikker hos en framtidig løsning



Brukertesting av neste versjon ansikt til ansikt ble gjennomført både med en tidligere kreftpasient og med en ansatt på Vardesenteret, hvorav ingen hadde sett første versjon. På grunn av tidspress og at endringene fra forrige prototype ikke var så store, besluttet jeg å sette strek på det punktet i stedet for å teste mer på denne måten. Men lenke til prototypen ble sendt ut på mail til en del prosjektdeltakere med en samling spørsmål, og jeg fikk svar fra tidligere kreftkoordinator, en tidligere pasient og en saksbehandler på et helse- og velferdskontor. En hel del forslag til endringer i større og mindre skala ble samlet, og noen endringer ble gjort på prototypen i ettertid.

I siste workshop med den utvidede arbeidsgruppa ble prototype nummer to presentert og evaluert av deltakerne, og vi fikk diskutert noen av de store avgjørelsene som må tas videre. Neste skritt i prosessen blir overføring av arbeidet til medarbeiderne i SINTEF, videreutvikling og prioritering av innhold, og forhåpentlig en pilot for å få testet konseptet i stor skala.

Kildekritikk

For å evaluere kildene brukt i oppgaven tar jeg utgangspunkt i prinsippene NTNU anbefaler i sine sider om oppgaveskriving: **troverdighet, objektivitet, nøyaktighet og egnethet**. De viktigste kildene brukt i oppgaven er intervjuobjekter, nettsteder og ulike typer rapporter, dokumenter og artikler.

Troverdighet

Både de kreftrammede og helsearbeiderne som ble intervjuet har framstått som ærlige og troverdige. De var alle eksperter på sin egen rolle og opplevelser. Nettstedene som er brukt som kilder har anerkjente organisasjoner som redaktører og der informasjon er brukt direkte i oppgaven er innholdet kvalitetssikret av fagfolk. Det samme gjelder rapporter og dokumenter. Når det gjelder fagstoff og teori har jeg vært bevisst bare å bruke fagfelleverderte artikler.

Objektivitet

I intervju med kreftrammede var det objektenes egne oppfatninger jeg var ute etter, så informasjon fra disse er ikke objektiv. Helsearbeidere og representanter for involverte aktører har både oppgitt sine personlige meninger, og forsøkt å gi objektive vurderinger av situasjoner og sammenhenger. Sett i sammenheng med formålet med å utføre intervjuene, anser jeg dette som uproblematisk.

Utvalget av kreftrammede som informanter var lite, og jeg oppfattet alle som engasjerte og våkne som personer og pasienter. De fleste var rekruttert gjennom Kreftforeningen, og flere arbeidet frivillig som likepersoner. Jeg kan dermed ikke regne med at det jeg har lært fra dem kan generaliseres til å gjelde alle kreftrammede – en gruppe som er like bred og sammensatt som befolkningen for øvrig.

Utvalget helsearbeidere og representanter for involverte aktører var relativt bredt, men jeg snakket stort sett bare med én innehaver av hver rolle. I enkelte tilfeller, for eksempel der det bare er én person med den spesifikke rollen, er dette uproblematisk. Ved store grupper som kommunale saksbehandlere og kreftsykepleiere vil det å prate med én representant bare gi en pekepinn og et eksempel på hvordan rollen

utføres og situasjonen oppfattes. For å gi et mer utfyllende bilde har jeg brukt forskningsartikler og brukerundersøkelser i tillegg.

Underveis i arbeidet med intervju og analyse av innsikt har jeg forsøkt å være objektiv, og jeg har stilt få og åpne spørsmål for ikke å påvirke informantens utsagn.

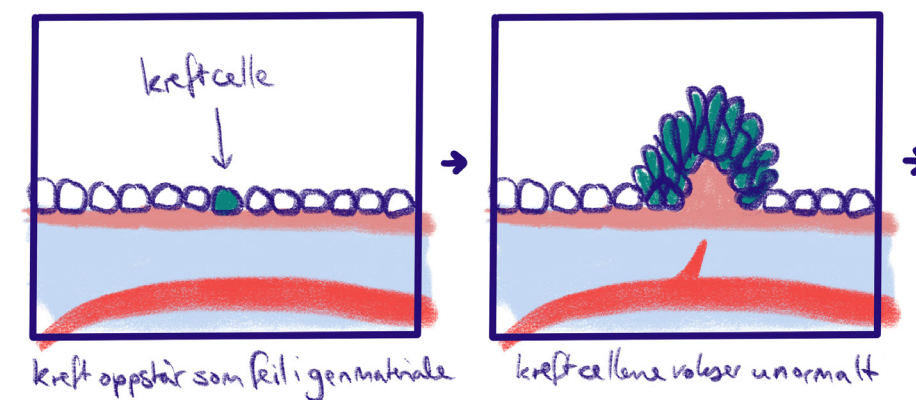
Ved behandling av informasjon fra nettsteder for foreninger som tydelig taler kreftrammedes sak, for eksempel Kreftforeningen, er det viktig å være klar over at kilden har et politisk ståsted. Slike foreninger ønsker også å fremheve sine egne tilbud for kreftpasienter og å samle støttepillere. Jeg oppfatter like fullt at informasjon om kreft, behandling og tilgjengelige tilbud både her og hos andre tilbudsytere sine nettsteder er oppgitt med et ønske om å gi kreftrammede best mulig informasjon.

Nøyaktighet

Ved bruk av faglitteratur og nettsteder som kilder har jeg forsøkt å sikre nøyaktighet ved å spore informasjon på nett og i artikler tilbake til originalkilden, og bruke denne. Rapporter, brukerundersøkelser og fagartikler har hatt tilfredsstillende metodebeskrivelser til min bruk. Ved syntese av innsikt har jeg holdt oversikt over hvem som har gitt hvilken informasjon, og jeg har merket nøkkelinnsikt og ideer med typen opphav. Jeg har også forsøkt å være bevisst og tydelig på hva som er hypoteser, meninger og oppfatninger, og hva som har empirisk grunnlag.

Egnethet

Jeg mener at intervjuobjektene har vært egnede representanter for sin gruppe, selv om utvalget som nevnt kunne vært annerledes sammensatt. Nettstedene som er brukt som kilder til informasjon om kreft og pasientforløp har vært informasjonskilder på riktig nivå i forhold til mine behov for medisinsk bakgrunnsinformasjon. Jeg har forsøkt å velge de fagartikler og rapporter som har vært mest relevante for oppgaven, for eksempel ved å velge de studiene som ser på norske kreftpasienter sine oppfatninger og behov i stedet for liknende pasientgrupper i andre land.



Figur 26: Kreftspredning (forts. på neste side)

Kreft i Norge

For å kunne hjelpe kreftrammede med å orientere seg i tilbud og tjenester er det nødvendig med et bakteppe om kreftsykdom og hva helsetjenesten allerede gjør for å tilby gi gode pasientforløp.

Hva er kreft?

Kreft er en fellesbetegnelse på en stor gruppe sykdommer der det er unormal cellevekst (Roald, Sauer, & Klepp, 2018). Ulike kreftformer har ulike sykdomsforløp, behandlingsmetoder og prognoser for overlevelse. Nyere forskning viser at det som oppfattes som én kreftform, for eksempel brystkreft, ofte heller bør klassifiseres som flere sykdommer (Kreftregistret, 2019). Noen er lette å behandle med godt resultat, andre er vanskelige å helbrede. Ifølge Verdens helseorganisasjon (WHO) har minst ett av tre krefttilfeller sammenheng med levemåte (Kreftforeningen, 2019a).

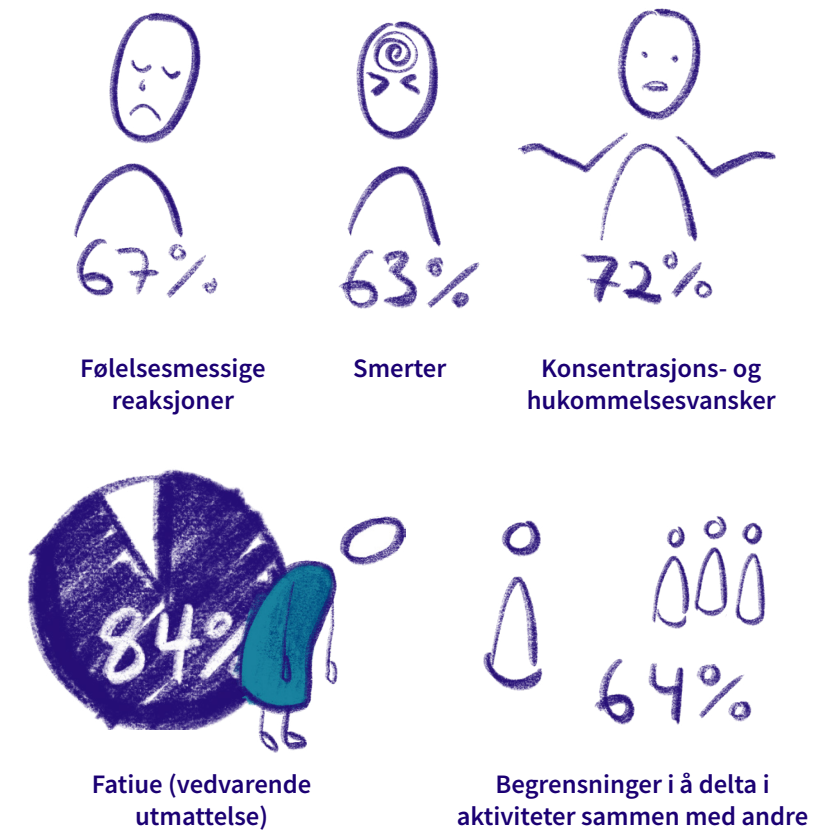
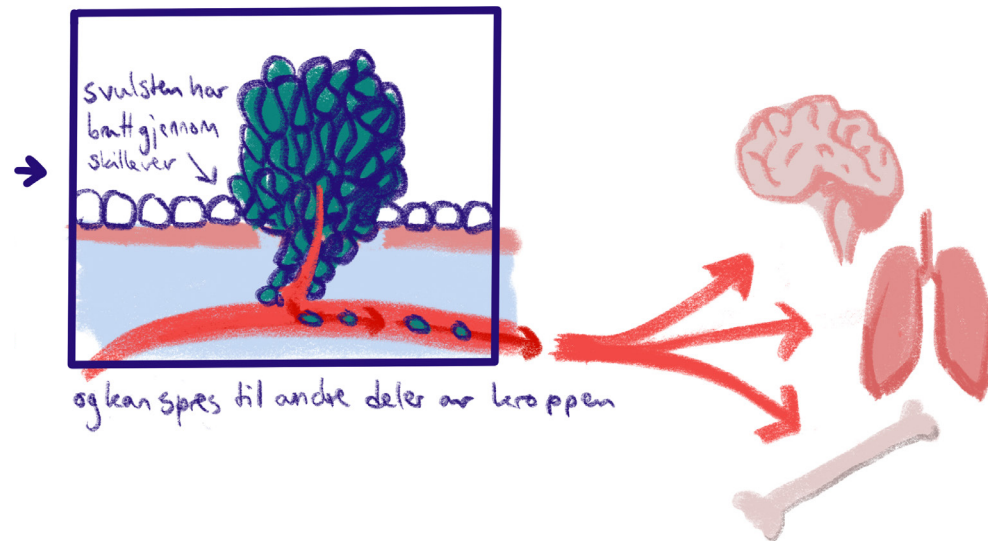
Det kan ta opptil 20 år før en feil i celledelingen skjer, til en kreftsvulst er så stor at den kan oppdages (ibid). Kreftsvulster respekter ikke naturlige grenser i kroppen slik som godartede svulster gjør (Roald et al., 2018), og vokser inn i nabovæv og naboorganer. Derfor kan kreftcellene spres rundt i kroppen via blod- og lymfesystemer, og føre til metastaser, eller sekundærsvulster, langt fra utgangssvulsten.

Del 3

Innsikt

Dette kapitlet inneholder resultatene fra innsiktsarbeidet.

Kreft i Norge	s. 36
Hvem er involvert?	s. 45
Hvordan er forløpsreisen til en krefttrammet?	s. 55
Å få kjennskap til tilbud og tjenester	s. 61
Hvordan få kreftrammede til å benytte seg av tilbud?	s. 69
Identifiserte utfordringer	s. 71



Figur 27: De fem vanligste helseplager og praktiske konsekvenser av kreftbehandling opplevd av respondenter (Tall gjengitt fra Nilsen et al., 2019)

Kreft diagnostiseres ved å undersøke celle- og vevsprøver (Kreftforeningen, 2019a; Roald et al., 2018). Tegn til spredning kan oppdages med bildediagnostikk som røntgen, ultralyd, MR, CT eller endoskopi. De vanligste måtene å behandle kreft på er kirurgi for å fjerne svulster, og cellegift og strålebehandling for å drepe kreftceller (Kreftforeningen, 2019a). Disse metodene kan brukes alene eller i kombinasjon med hverandre. Nye behandlingsmetoder utvikles stadig, og noen får mulighet til å bli med på kliniske studier eller reiser til utlandet for å få behandling som ikke praktiseres i Norge. Det finnes også et vidt spekter av alternativ behandling som mange benytter seg av, oftest i tillegg til skolemedisinsk behandling.

Konsekvenser av kreftbehandling

Kreft og kreftbehandling kan medføre ulike følger man må leve med i ettertid, både på kort og lang sikt. Man skiller mellom bivirkninger, som skjer underveis i behandlingen, og senefekter, som oppstår som følge av behandlingen og som varer i over ett år etter avsluttet behandling. Senefekter kan også komme flere år etter behandling. Vanlige senefekter er smerte, vedvarende utmattelse eller fatigue, ny sykdom og vansker med å komme tilbake i jobb eller med å delta i familie- eller sosiale sammenhenger (Nilsen et al., 2019).

I kreftforeningens brukerpanelundersøkelse fra 2018 (Nilsen et al., 2019), hvorav en tredjedel av de 1084 respondentene var under behandling, hadde flest opplevd fatigue (84 prosent), konsentrasjons- og hukommelsvansker (72 prosent), følelsesmessige reaksjoner som uro, bekymring og nervøsitet (67 prosent), smerter (63 prosent), og begrensninger i å delta i aktiviteter sammen med andre (64 prosent).



Figur 28: 1 av 20 nordmenn lever med eller etter kreft

Forekomst, overlevelse og dødelighet

I 2017 var det 33 564 nye tilfeller av kreft i Norge, hvorav 54 prosent blant menn og 46 prosent blant kvinner (Kreftregistret, 2018). Dette var en økning på to prosent fra året før, noe som forventes på grunn av befolkningsvekst og eldre populasjon. Sannsynligheten for å bli diagnostisert med kreft før fylte 75 år er 36 prosent hos menn og 30 prosent hos kvinner (Kreftregistret, 2018).

De mest vanlige kreftformene hos menn er kreft i prostata, lunger, tykktarm og blære, mens hos kvinner er brystkreft, tykktarmskreft, lungekreft og føflekkreft vanligst. Hos barn er halvparten av tilfellene enten leukemi eller kreft i sentralnervesystemet. Kreft rammer flest eldre - tre av fire krefttilfeller diagnostiseres hos menn og kvinner over 60 år (Kreftregistret, 2019).

I slutten av 2017 var det 273 741 nordmenn som levde med eller etter kreftsykdom (Kreftregistret, 2018) – det vil si én av tjue i den daværende totale befolkningen på nesten 5,26 millioner (SSB, 2019). Selv om flere og flere får kreft, er det også flere som blir helt friske. De som har kreft lever også lenger. Dette skyldes en kombinasjon av forebygging, tidlig diagnostisering og bedre behandlingsmetoder. Det betyr også at flere får seneffekter av kreftbehandlingen.

Omkring 11 000 nordmenn døde av kreft i 2016 (Kreftregistret, 2018). Kreft i lunge, tykk- og endetarm, prostata, samt brystkreft blant kvinner sto for halvparten av dødsfallene.

Pasientsentrert helsetjeneste og brukermedvirkning

Et ideal i dagens helsetjeneste er å sette pasienten i sentrum. Ved pasientsentrert metode vektlegges pasientens bekymringer, forventninger og oppfatninger i diagnostikk og behandling. Dette i motsetning til å følge forhåndsdefinerte fremgangsmåter uten hensyn til den individuelle pasienten (Bruusgaard, 2019). Det medisinske arbeidet demokratiseres på denne måten ved å gjøre pasienten medansvarlig.

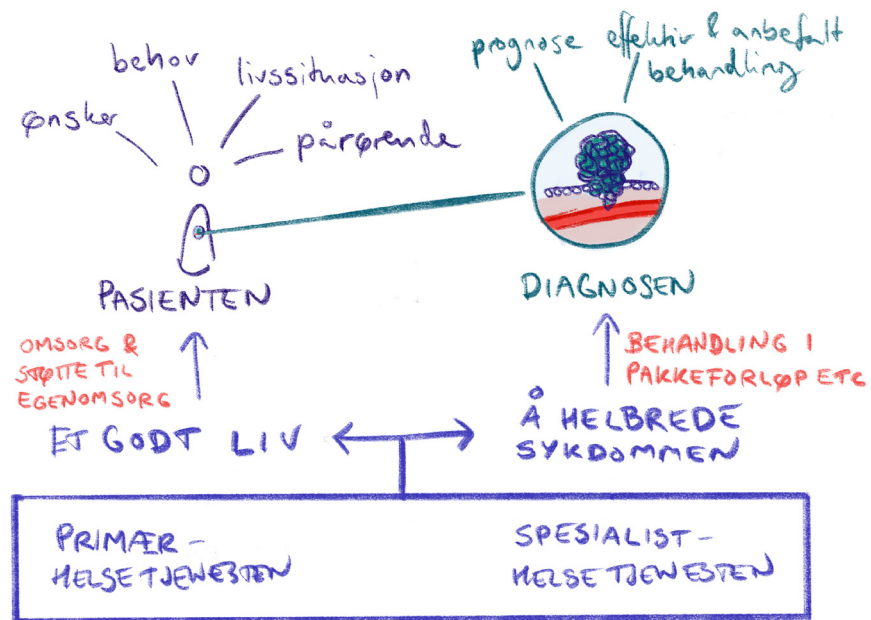
Retten til å medvirke som pasient og bruker er lovregulert blant annet i Pasient- og brukerrettighetsloven § 3-1. Brukermedvirkning betyr at tjenestetilbudet skal utformes i samarbeid med pasienten eller brukeren (Helsedirektoratet, 2018). Helse- og omsorgstjenesten har blant annet plikt til å involvere pasient eller bruker i valg mellom tjenestetilbud og undersøkelses- og behandlingsmetoder.

Hva er gode pasientforløp for kreftpasienter?

Den pasientsentrerte helsetjenestemodellen (Chronic Care Model) (Wagner, 1998) gir en oversikt over typer helsetjenester som understøtter helse og funksjon hos pasienter med langvarige helsetjenestebehov. En av disse er støtte til egenomsorg og aktiv involvering i egen helse. Modellen bygger på et likeverdig og verdiskapende samarbeid mellom «den aktive informerte pasient» på den ene siden, og «det proaktive forberedte helsetjenesteteteam» på den andre.

I en studie fra 2014 tar Berntsen, Høyem og Gammon utgangspunkt i modellen da de undersøkte åtte pasienter med langvarige og komplekse behov sine opplevelser av helsetjenesten tilhørende Helse Nord RHF. I artikkelen understrekes forskjellen på pasientforløp for grupper med kortvarige og langvarige behandlingsbehov. Førsteforfatteren uttaler om en videreføring av prosjektet i en nasjonal rapport fra 2019 (Wigley et al., 2019):

- Vi er vant til å tenke at de sykeste må få behandling, for at de så kan fortsette å leve etter at de er behandlet. Det fungerer dårlig for denne pasientgruppen. De aller mest komplekse pasientene lærer oss noe veldig fundamentalt om hvordan man må håndtere helse. For denne pasientgruppen er det ikke alltid slik at helse skal komme først, men at livet må få komme først.



God helsetjenestekvalitet for pasienter med langvarige tilstander omfatter både riktig diagnose og behandling, koordinerte og forutsigbare helsetjenester, og god støtte til egenomsorg og egenmestring (Berntsen, Høyem, & Gammon, 2014).

Hvordan står det til med den pasientsentrerte helsetjeneste i dag?

Idealet om en pasientsentrert helsetjeneste er formalisert gjennom reformer og strategier slik som Samhandlingsreformen fra 2014 og «Leve med kreft», den nasjonale kreftstrategien for 2018-2022. Helse Midt-Norge har som ett av fire strategiske mål fram mot 2030 å «skape pasientenes helsetjeneste», gjennom blant annet å møte ulike pasientgrupper med ulike strategier, styrke pasientopplæring og legge til rette for god pasientmedvirkning og valgfrihet (Helse Midt-Norge, 2018). Også primærhelsetjenesten arbeider for å sikre brukermedvirkning på system- og individnivå, gjennom blant annet brukerråd hos de ulike institusjonene, og muligheten hos pasienter med langvarige tjenestebehov til å få individuell plan. Retten til brukermedvirkning er altså forankret i lovgiving og i målsetninger for ulike deler av helsetjenesten, og veien mot «pasientens helsetjeneste» styrkes stadig. Til en reell pasientsentrert helsetjeneste mener mange imidlertid at det er et stykke å gå (Berntsen et al., 2014).

Norges stadig mer spesialiserte og komplekse helsesystem er fortsatt sentrert rundt den tradisjonelle konsultasjonen hvor pasient møter helsearbeider én til én (Berntsen et al., 2014). Hvis flere spesialister må til for å løse pasientens problemer, sendes pasienten fra spesialist

til spesialist som hver gir sine råd og utfører tiltak, ofte uten samordning med råd og tiltak gitt av andre før eller etter i behandlingsskjeden. Spesialiseringen gjør at pasientens behov for samordnede tjenester blir større. Pasienter med langvarige og komplekse behov, slik som mange kreftpasienter, rammes av mangel på kontinuitet og koordinering i helsetjenesten (Berntsen et al., 2014). Blant annet fant man i nevnte studie at selv om mange av pasientene hadde deltatt på lærings- og mestringskurs eller rehabiliteringsopphold, ga de uttrykk for at de ikke ble tett nok fulgt opp av helsetjenesten til å få dekket sine behov for støtte til egenomsorg underveis. Forfatterne begrunner dette med at det mangler konsistent håndtering av slike behov, at tilgangen på lavterskeltilbud er liten, og at **helsearbeidere mangler kunnskap om eksisterende tilgjengelige tilbud**.

Jeg vil påpeke her at når det gjelder kreftrammede, hjelper lavterskeltilbud som kreftkoordinator med nettopp støtte til egenomsorg, til god effekt i de kommunene som dekkes (Sæther et al., 2017). Det er likevel stadig et spørsmål om man nå de som trenger det mest (tidligere kreftkoordinator, 2019), og en begrensning at det bare er én koordinator i hver kommune.

Studien konkluderer med at selv om pasientens egeninnsats er sentral for å forebygge og forhindre forverring av sykdom, tar man ikke disse ressursene systematisk i bruk. Pasienten er navet i samhandling og koordinering, men pasientens individuelle behov kommer likevel i andre rekke, underordnet behov som følger av diagnosen. Rapporten føyer seg altså inn i rekken av beskrivelser av helsetjenesten som diagnosefokuseret, og ikke pasientsentrert. For å oppnå en pasientsentrert helsetjeneste, må det kulturendring, kompetanseheving og systemtiltak til, skriver de, slik at helsearbeidere som jobber pasientsentrert opplever at de jobber med og ikke på tross av systemet.

Pakkeforløp for kreft

Hva som er forsvarlig ventetid for utredning og behandling av kreft, vurderes av legen i hvert enkelt tilfelle. For at pasientene skal oppleve «et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnet forsinkelse i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering» (Helsedirektoratet, 2016), innførte

Helsedirektoratet i 2015 pakkeforløp for 28 ulike typer kreftformer. Disse er nasjonale standardiserte pasientforløp som gir faglige råd, fastslår hva pasienten skal informeres om underveis, og hva som skal skje til ulik tid i pasientforløpet. Fastlegen har en sentral rolle i pakkeforløpene. De skal vurdere symptomer og funn opp mot mistanke om kreft, koordinere etter og mellom sykehusopphold. I begynnelsen av pakkeforløp skal de informere om mistanke om kreft, pakkeforløp og første del av utredningen.

En spørreundersøkelse (Bjertnæs & Iversen, 2016) som ble gjennomført av Folkehelseinstituttet blant pasienter og befolkningen, indikerer at pakkeforløpene har bidratt til bedre helhetsopplevelse og erfaringer med ventetider hos kreftpasienter. Undersøkelsen rettet seg mot pasienters, fastlegers og befolkningens vurderinger av ulike forhold og utfordringer rundt helsetjenestetilbudet til kreftpasienter, og ble gjennomført både som nullpunktsmåling i 2014 før innføringen av pakkeforløpene, og i 2015 etter innføringen. Den viste en signifikant forbedring i inntrykket befolkningen alt i alt hadde av helsetjenestetilbudet til kreftpasienter. Pasienter inkludert i pakkeforløp for kreft hadde bedre erfaringer med ventetider og bedre alt-i-alt-vurdering av utredning og behandling enn andre pasienter, noe som tyder på at pakkeforløpene har fungert til sin hensikt.

Samtidig kan man spørre seg om pakkeforløpene og standardiseringen de eksemplifiserer tar oss i retning mot et pakkeforløpsorientert helsevesen. Kan man ha den individuelle pasientens ønsker og behov i sentrum samtidig som behandlingen skjer ut ifra et standardisert løp? I en artikkel fra 2017 tar Håland og Melby opp dette temaet og peker på hvordan det i politiske taler om innføring av pakkeforløp argumenteres for en form for «individualisert standardisering» (Håland & Melby, 2017). De mener at dette gjøres «for å kommunisere en mer overordnet helsepolitisk strategi hvor organisering og ikke mer penger lanseres som løsning på helsepolitiske utfordringer [...]» (Håland & Melby, 2017).

Helse- og omsorgsdepartementet er nå i gang med utformingen av «pakkeforløp hjem», en videreutvikling av pakkeforløpene som skal sikre gode overganger mellom sykehus og kommune, og at de som trenger det får rehabilitering og psykososial oppfølging (Helse- og omsorgsdepartementet, 2017; Nilsen et al., 2019). «Dette kan gjerne

skje i samarbeid med frivillige organisasjoner.», skriver departementet i en pressemelding (Helse- og omsorgsdepartementet, 2018).

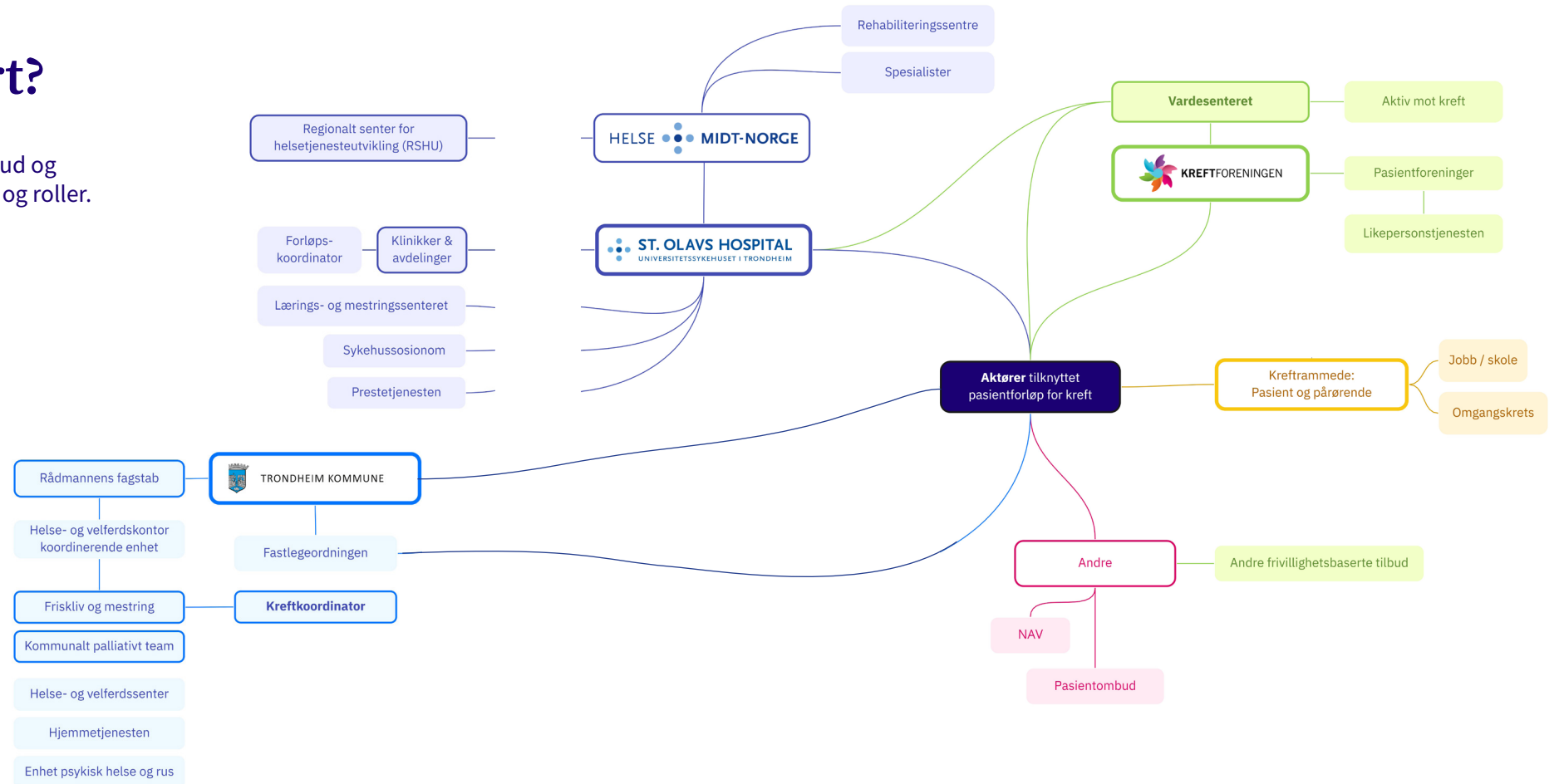
Det kan også nevnes at standardiserte pasientforløp generelt utformes i helsetjenesten på flere ulike nivå – fra å være sykehusinterne til også å gjelde overgangen fra spesialist-til primærhelsetjeneste og motsatt. Pasientforløpene for kreft som følges i Helse Midt-Norge er offentlig tilgjengelige på St. Olavs Hospital sine sider, og inneholder lenker til konkret pasientinformasjon.



Figur 29: Skjermdump. Eksempel på standardisert pasientforløp

Hvem er involvert?

Pasientforløp for kreft og tilknyttede tilbud og tjenester involverer mange ulike aktører og roller. Her presenteres de viktigste.



Figur 30: Aktørkart

KREFTRAMMEDE: PASIENT OG PÅRØRENDE

Når en i familien eller nær omgangskrets får kreft, er det ikke bare den syke som rammes. Pasienten selv spiller hovedrollen i sitt eget forløp, men pårørende i nær familie og omgangskrets tar både del i pasientforløpet, og har sine egne behov for hjelpetilbud underveis.

PRIMÆRHELSETJENESTEN

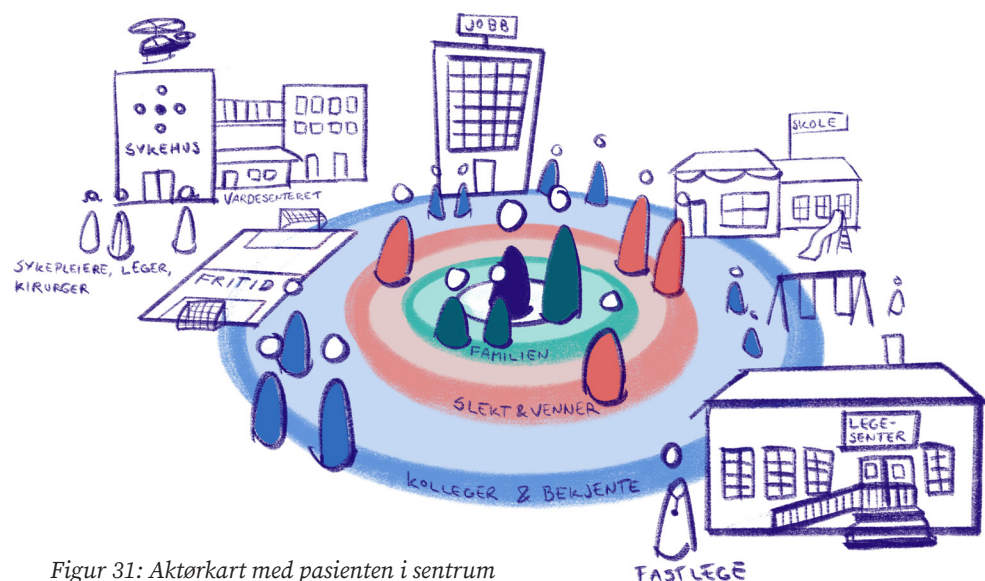
Fastlege

I de første delene av et forløp for kreft er det fastlegen som spiller den største rollen fra primærhelsetjenesten sin side. Ved mistanke for kreft er det fastlegen som gjør de første undersøkelsene og eventuelt henviser til pakkeforløp for kreft. Fastlegen er pasienten sin primærkontakt i helsevesenet. Etter fullført behandling har fastlegen og sykepleiere på legekantoret del i kontroller og oppfølging.

Kreftkoordinator

Den kommunale kreftkoordinatoren er tilgjengelig som lavterskeltilbud for alle kreftrammede i alle deler av forløpet. Han/hun kan hjelpe til med å koordinere kompliserte hverdager, gi støttesamtaler og rådgiving, og har oversikt over alle tilbud og tjenester for kreftrammede i området. For å få hjelp fra kreftkoordinator må den kreftrammede selv eller en helsearbeider ta kontakt med henne. I enkelte tilfeller hjelper kreftkoordinator

kreftrammede uten å være i direkte kontakt med den syke selv, ved å prate med og koordinere de ulike tilbudene og personene som må samhandle for å gjøre hverdagen så god som mulig. Kreftkoordinator kan for eksempel ta kontakt og samarbeide med kontaktlærere og helsesykepleiere på skolen, sjefen på jobb, fastlegen eller kreftsykepleiere på sykehuset.



Figur 31: Aktørkart med pasienten i sentrum

Friskliv og mestring

Kommunen tilbyr også hjelp til rehabilitering, opptrening og det å mestre livet med og etter kreft. I avdelingen for friskliv og mestring jobber ernæringsfysiologer, fysio- og ergoterapeuter, som tilbyr blant annet kurs, rådgivningssamtaler og treningsgrupper som krefttrammede kan benytte seg av. Skolehelsetjenesten med helsesykepleier er også kommunal – det samme gjelder enhet for psykisk helse og rus, som blant annet tilbyr lavterskel psykologtilbud og sorggrupper.

Kommunale helsetjenester

Hvis sykdommen er uheldelig, eller den krefttrammede også har andre tilstander som gir behov for helsetjenester etter avsluttet behandling på sykehuset, er det primærhelsetjenesten som har ansvar for disse. Det kan for eksempel handle om lindrende behandling eller andre helsetjenester i hjemmet, på et helse- og velferdssenter (HVS) eller på helsehus. Her jobber leger, sykepleiere og spesialister i ulike roller. Noen sykepleiere i primærhelsetjenesten er ressurssykepleiere for kreft – det vil si at de har ekstra kompetanse i behandling av

krefttrammede. Disse samles til nettverksmøter jevnlig, for erfaringsutveksling og kompetanseheving.

Saksbehandlere på HVK

For å få benytte seg av en del kommunale helsetjenester, må man få vedtak fra et av helse- og velferdskontorene (HVK). Først mottar kontoret en søknad fra innbyggeren selv eller en henvisning fra primær- eller spesialisthelsetjenesten om aktuelle behov. Så drar en eller to saksbehandlere for å møte personen, enten i hjemmet eller ved sengeposten på sykehuset. De gjennomgår en vurdering av hvilke typer behov personen og de pårørende har, og man blir enige sammen om hva slags tjenester de skal få vedtak på. Ofte avdekker man behov for flere og andre tjenester enn det opprinnelig ble søkt om. En viktig del av møtet er å forsikre om at det går an å få mer hjelp når det skulle bli behov for det. Tjenestebehov og korresponderende vedtak på tjenester oppdateres og endres fortløpende, i samarbeid med resten av helsetjenesteapparatet.

SPESIALISTHELSETJENESTEN

Diagnostisering og behandling av kreftsykdom er det spesialisthelsetjenesten som har ansvar for. En krefttrammet er i kontakt med mange ulike helsepersonell i løpet av et pasientforløp, blant annet leger, sykepleiere og forløpskoordinator. Sykepleiere som har spesialisering i kreftbehandling kalles kreftsykepleiere.

Behandling på sykehuset er som regel et samarbeid mellom ulike avdelinger og klinikker, avhengig av kreftformen. For eksempel ved lungekreft er det lungemedisinsk avdeling som har ansvar for utredning og vurdering før behandling, mens behandlingen skjer enten på lungemedisinsk avdeling, på Kreftklinikken eller på Klinikk for Thoraxkirurgi.

Når sykehuset mottar henvisning til pakkeforløp for kreft fra fastlegen, vurderer først en overlege henvisningen og bestemmer hvilke typer undersøkelser som skal gjennomføres. Så setter forløpskoordinator opp timeavtaler, og tar kontakt med pasienten for å gi beskjed om disse. Forløpskoordinator er én person ved den aktuelle avdelingen, som har ansvar for

timebestilling for alle tilhørende pasienter. Denne samarbeider med mange forskjellige enheter og sørger for kontinuitet i pakkeforløpet og er pasientens kontaktperson for spørsmål om timer og forløpet.

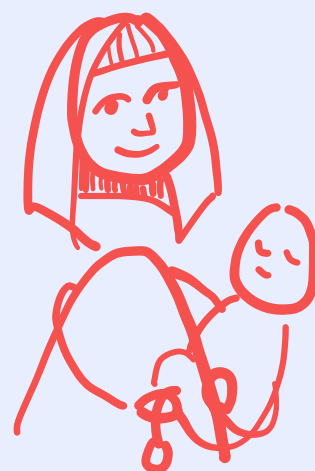
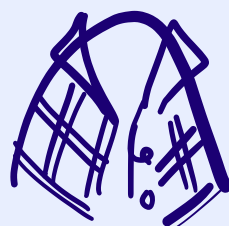
Tjenester fra private rehabiliteringssteder slik som Unicare på Røros, LHL-klinikken i Trondheim, Selli Rehabiliteringssenter, Betania Malvik, Montebellosenteret og Friskgården er også del av mange forløp, og finansieres av staten på samme måte som sykehusbehandling.

FRIVILLIGE ORGANISASJONER

Frivillige organisasjoner er viktige tjenesteytere for kreftrammede. Foreninger som Kreftforeningen, Ung kreft, Pårørendesenteret og diagnosespesifikke pasientforeninger, driver likepersonstjenesten og et stort spekter av andre tjenester.

Vardesenteret på St. Olavs Hospital med sine ansatte og frivillige er en viktig del av livet for mange kreftrammede. Det drives som et samarbeid mellom sykehuset og Kreftforeningen, og fungerer som arena for tilbud og tjenester ytt av både primær- og spesialisthelsetjenesten og frivillige organisasjoner. Her er også Pusterommet, et eget treningsrom- og tilbud for kreftpasienter.

Spesielt for eldre er frivilligsentralene rundt omkring i byen potensielt verdifulle «huber» for sosialt samvær, praktisk hjelp og mosjon, som i mange tilfeller samarbeider med og supplerer primærhelsetjenesten.



Personas: kreftrammede

I arbeidet med å utforske mangfoldet og variasjonen i informasjons- og tjenestebehov hos kreftrammede, ble fire fiktive personas fra første workshop videreutviklet på grunnlag av intervju og annen datainnsamling, og brukt videre i prosessen

PER, 75 ÅR. PROSTATAKREFT

Småbruker, har voksne barn
Bor alene

Per går sjelden til lege, og er lite aktiv sosialt. Han gikk i kjelleren da han fikk diagnosen, og syntes det var vanskelig å vite hva han kunne forvente, hvor han kunne stille spørsmål, og hvordan systemet fungerer. Han fikk trasige reaksjoner på behandlingen. Etter flere tilbakefall har han blitt vant til å leve med kreften. Per synes de som jobber i helsetjenesten er veldig flinke.

Informasjonsbehov

Per er ikke så god på data, og husken har begynt å svikte. Derfor er det best å få informasjon på papir. Det er viktig at barna til Per inkluderes og får den samme informasjonen som ham.

Tjenestebehov

Kreftkoordinator han kan stille spørsmål til, og som kan sette ham i kontakt med hjelp til å passe gården mens han er borte. Han trenger også å snakke med noen som har vært gjennom det samme. Etter hvert behøver han råd fra fagfolk om utmattelse og seksualitet.

KARI, 35 ÅR. BRYSTKREFT

Sykepleier og småbarnsmamma
Bor på byåsen med mann og tre barn

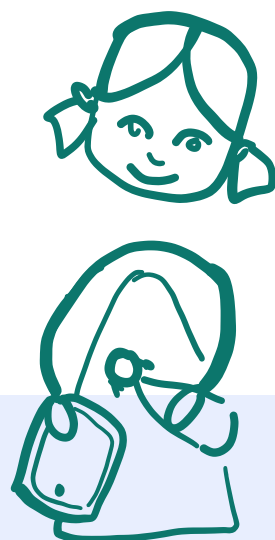
Kari er ei sosial og grepa dame, og synes det er fint å prate med andre om livet. Barna synes det er vanskelig å takle at mamma har kreft, noe Kari og mannen lurer på hvordan de skal håndtere. Som sykepleier selv kjenner hun godt til helse-tjenesten, og hun er en oppvakt pasient. Underveis i cellegiftbehandlingen etter operasjon tar hun selv initiativ til å få byttet virkestoff, når hun oppdager at det første gir henne nerveskader.

Informasjonsbehov

Kari er vant til å finne fram på nett, og sjekker hvis det er noe spesielt hun lurer på, men hun orker ikke å lete så mye etter hjelpetilbud. Hun regner med at hun får høre det viktigste muntlig fra legen, og leser brosjyrene når hun er klar for det.

Tjenestebehov

Etter kraftig kurativ behandling sliter Kari med fatigue, og behøver tilrettelegging på jobben. Hun setter pris på å få snakke med likepersoner på Vardesenteret som har vært gjennom det samme, og trener på Pusterommet av og til.



AMALIE, 4 ÅR. LEUKEMI

Barnehagebarn, skilte foreldre.
Bor på Malvik, storebror på 6

Det viktigste for Amalie er lekene hennes, familien og vennene fra barnehagen. Foreldrene har det vanskelig med mye kjøring og koordinering, de skifter med å bo på sykehuset mens Amalie er der. Selv har hun bestemt seg for å bli frisk, men foreldrene er redde. Livet etter kreftsykdommen må planlegges ut ifra seneffektene fra behandlingen, som blir verre og verre med alderen.

Informasjonsbehov

Amalie trenger å forstå hva som skjer, men det er foreldrene som får det meste av informasjon. Spesielt viktig er det at Amalie når hun blir større får høre om mulige seneffekter.

Tjenestebehov

Underveis behøver både Amalie og familien rundt masse hjelp og omsorg. Storebror må ivaretas på skolen, og Amalie må få ha et så normalt barneliv som mulig på sykehuset. Samtalegrupper for foreldre og lekegrupper for barn med kreft er til god hjelp. Når hun blir eldre behøves kurs og rådgiving for å takle fatigue – hun savner flere tilbud for unge.

ABDI, 21 ÅR. HJERNESVULST

Student, familie i Somalia. Bor i sentrum

Abdi er en utadvendt gutt som har mange venner rundt seg, men familien bor langt borte. Han synes det er vanskelig å forstå hvordan det norske helsesystemet fungerer, og hva slags rettigheter han har som syk student. Han har fått hjelp fra barnevernet til å skaffe bolig, klare seg økonomisk og komme i utdanning. Abdi er i gang med å lære seg norsk, men synes fortsatt at det er tungt å kommunisere med helsepersonell.

Informasjonsbehov

Abdi vil helst ha informasjon på somalisk. Han foretrekker å møte mennesker ansikt-til-ansikt i motsetning til å stille spørsmål for eksempel på forum. Det er fint med bilder, lyd og video.



Tjenestebehov

Mulighet til å snakke med en som snakker somalisk om utfordringer og ting han lurer på. Hjelp til økonomisk støtte og å finne ut av hva slags rettigheter han har, for eksempel fra en sosionom.

Som grunnlag for personaen har jeg brukt artikkelen Innvandrere vil vite mer om kreft (Knobloch & Czapka, 2014) og en statistisk rapport, Enslige mindreårige flyktninger 2015-2016 (Dalgard, Wiggen, & Dyrhaug, 2018).

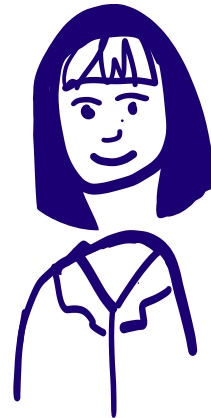
Personell i kontakt med kreftrammede

Ulike typer helsearbeidere som er i kontakt med kreftrammede har ulike utgangspunkt, preferanser og arbeidshverdager. Personaene er basert på innsikt fra intervju og litteraturstudie, og belyser noen av forskjellene blant potensielle brukere av en løsning.



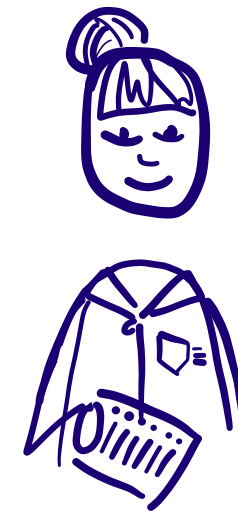
HANNE, 42. KREFTKOORDINATOR

Hanne har erfaring som kreftsykepleier og jobber nå som kreftkoordinator. Hun motiveres av å ha en meningsfylt jobb, der mye av tida går til møter med kreftpasienter og pårørende. Hanne fokuserer på de pasientene som ikke har vedtak på kommunale tjenester ellers, og en utfordring er å nå fram til dem som trenger det mest.



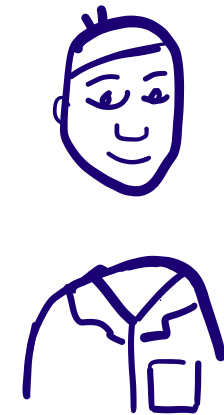
KRISTINE, 38. KREFTSYKEPLEIER

Kristine jobber på sykehuset med å gi cellegift til kreftpasienter. Det er travle dager, og hovedfokus er alltid på å gi riktig behandling til alle hun har ansvar for. Kristine motiveres av å virkelig være med på å redde liv. Hun er spesielt opptatt av at barn som pårørende skal ivaretas. Hun anbefaler ofte pasienter å dra til Vardesenteret.



MARTE, 55. SAKSBEHANDLER

Marte jobber på Helse- og velferdskontoret, med å kommunisere med andre aktører, møte innbyggere, vurdere deres behov for kommunale tjenester og fatte vedtak for det de trenger. Til kreftpasienter pleier hun å henvise til kreftkoordinator og Vardesenteret, men hun synes det er vanskelig å holde styr på frivillige tjenester.



OLA, 50. FASTLEGE

Ola er en flink og grundig fastlege med mange pasienter. Han har en travel arbeidshverdag hvor mye tid går med til papirarbeid. På datamaskinen har han noen faste verktøy og informasjonskilder han bruker mye. Når det gjelder informasjon til kreftrammede er det mest lettvinnt for Ola å gi pasientene brosjyrene de har liggende tilgjengelig – han har ikke mulighet til å holde oversikt over alle tilbud og tjenester.

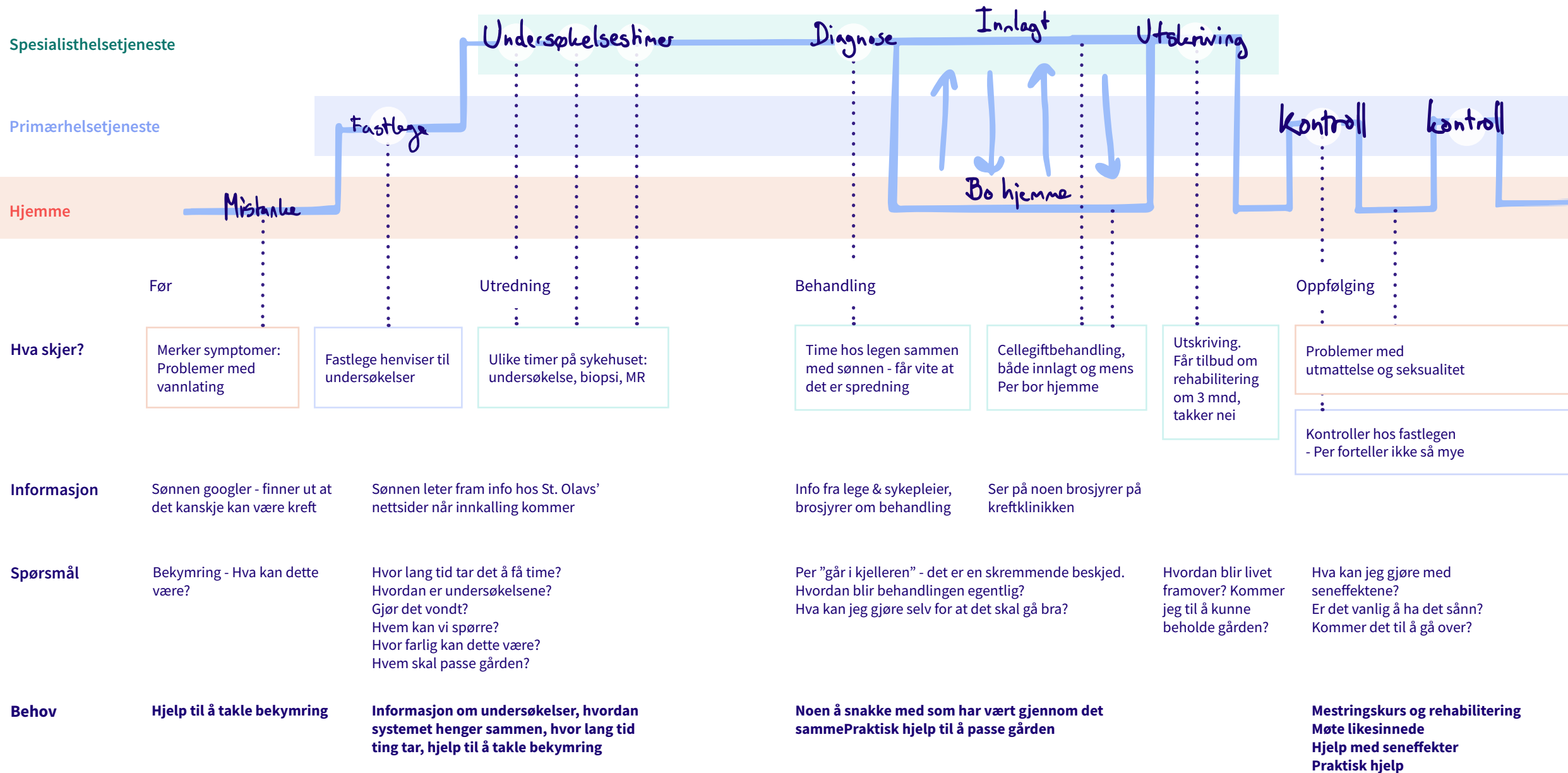
Hvordan er forløpsreisen til en kreftrammet?

Her er en enkel oversikt over et kreftforløp fra start til slutt, knyttet opp imot personaen Per sine viktigste behov for informasjon og hjelpetilbud.



PER, 75 ÅR. PROSTATAKREFT

Småbruker, har voksne barn
Bor alene



Behov før, under og etter behandling

Historiene til personaene har vist litt av mangfoldet i behov man kan ha som krefttrammet, men i arbeid med å bedre informasjon om tilbud for å dekke disse er det verdt å skaffe et mer generelt overblikk. Vi ser på vanlige behov før, under og etter behandling.

FØR BEHANDLING

Før behandling kan både somatiske og emosjonelle behov være sentrale, alt ettersom hvordan symptomene på kreften utarter seg. For de som har opplevd kraftige somatiske plager, kan det være en lettelse å få hjelp. Uansett hva slags prognose man har fått, er en kreftdiagnose en alvorlig beskjed å få, og man kan behøve **hjelp til å sortere i følelser av frykt og bekymring**, både hos den syke selv og hos pårørende. En studie utført på Oslo Universitetssykehus (Korsvold, Mellblom, Finset, Ruud, & Lie, 2017) av emosjonelle reaksjoner hos unge mellom 12 og 25 i konsultasjoner med helsearbeidere hvor kreftdiagnose ble gitt, identifiserte fire hovedtema som sannsynligvis vil være gjeldende for flere pasientgrupper:

1. Bi-effekter og seneffekter av behandling
2. Hva skjer i nær framtid / praktiske spørsmål
3. Frykt
4. Tristhet

Studien viste også at svarene til helsearbeiderne under konsultasjon ikke syntes å variere ut fra reaksjonen til den syke, men typisk omhandlet medisinsk informasjon. **Støttesamtaler** kan dermed være til hjelp for mange i denne fasen. En informant (Krefttrammet D) forteller på intervju om arbeidet som likeperson:

*Det var en som spurte meg, «Hvor mange år siden er det du var syk?»
Jeg svarte: «Jeg er fortsatt syk, men jeg kan leve med min svulst.» Han var helt sånn «Åja, da går det an å overleve!».*

Det er viktig å påpeke at **frykten kan være like stor hos pårørende** som hos den syke selv. En informant som fikk kreft som barn forteller:

*Mine foreldre tok det mer seriøst enn meg å vente på å bli sjuk [mellom kurene]. Jeg tok livet litt med ro, det er nesten litt sånn at man «får alt man peker på» når man er barn med kreft.
- Krefttrammet A*

I andre tilfeller har pasienten fått beroligende beskjeder fra fagpersoner om at dette sannsynligvis går bra, som pårørende ikke har tatt del i:

*Jeg sa til meg selv; det er så mye bedre å spille positiv – og jeg var aldri redd for å dø. De legene forklarte sykdommen veldig godt. Det var vanskelig å få de andre til å tro på at det kom til å gå bra.
- Krefttrammet F*

På spørsmål om hvilke følelsesmessige og praktiske konsekvenser **pårørende** hadde opplevd i kreftforeningens brukerpanelundersøkelse fra 2018 (Nilsen et al., 2019), var de fire mest rapporterte konsekvensene følelsesmessige reaksjoner, søvnproblemer, begrensninger i å delta i aktiviteter med andre, utfordringer med å stå i jobb eller utdanning. Sistnevnte hadde 46 prosent opplevd.

Over halvparten av de pårørende hadde hatt behov for å snakke med noen som hadde vært i samme situasjon (38 prosent av disse hadde fått tilbud), og for støttesamtale med en fagperson om hvordan å mestre den nye livssituasjonen (32 prosent av disse hadde fått tilbud). Omtrent halvparten av respondentene hadde opplevd seg godt ivaretatt som pårørende alt i alt.

UNDER BEHANDLING

Behov underveis i behandling mot kreft kan variere veldig – noen kan for eksempel bo hjemme, dra på strålebehandling med jevne mellomrom og oppleve få bieffekter, mens andre må innlegges og får behandling som tærer så mye på kroppen at de må ligge på isolat. En informant beskriver hvor utmattende behandling mot kreft kan være:

*Man kan ligge på sofaen, alene hjemme, og være tørst, men man vil nesten heller tørste i hjel enn å orke å reise seg for å hente vann.
- Kreftrammet A*

Noen kan behøve **praktisk hjelp** underveis i behandlingen, for eksempel med husarbeid og barnepass. Mange opplever også **bieffekter av behandlingen** som de behøver hjelp til å takle – for eksempel ser jeg mange spørsmål om kostholdsråd i grupper for kreftrammede på Facebook.

Her gjelder naturligvis også **emosjonelle behov** knyttet til bekymring og hvor tærende det kan være på psyken å gjennomgå en tung og smertefull behandling. Mange informanter understreker at fokus hos mange kreftrammede ofte er på det å **gjøre behandlingen riktig** og å overleve, og at mange ikke har energi til å tenke på annet. Vardesenteret blir like fullt mye brukt som alternativ til å oppholde seg på venterom eller pasienthotellet for de som er i form til det.

ETTER BEHANDLING

Kreftforeningen (Nilsen et al., 2019) trekker fram seks punkter som gikk igjen i mange av svarene fra respondentene om hva de mente var spesielt viktig at Kreftforeningen har kjennskap til når det gjelder seneffekter:

5. **Tiden etter behandling kan være krevende** for mange, selv om man er blitt frisk
6. **Utfordringer med arbeid og økonomi**, bl. a. med at dagens sykepengeordning ikke er tilpasset langvarige behandlingsforløp
7. **Frykten for tilbakefall**, og vanskelig å vite når en bør søke hjelp

8. Noen få ville valgt å si nei om de visste konsekvensene behandlingen kunne medføre
9. Mange etterlyser **informasjon om rehabilitering og hjelp til senskader**
10. Flere opplever manglete forståelse og lite kunnskap

På spørsmål om hvorvidt de hadde hatt ulike rehabiliteringsbehov de hadde hatt som følge av sin kreftdiagnose, var de fem vanligste behovene **fysisk opptrening, likeperson, informasjon og veiledning om hva jeg kan gjøre selv, kurs om hvordan mestre sykdom og ny livssituasjon, og støttesamtale med en fagperson** om å mestre sykdommen og ny livssituasjon. I snitt meldte respondentene om seks behov hver, mens åtte prosent meldte at de ikke hadde hatt noen behov.

Samme undersøkelse så også på hvordan behovene varierer med diagnose, kjønn, utdanningsnivå og alder. Felles for alle de fem største diagnosegruppene (brystkreft, tarmkreft, lymfekreft, prostatakreft og lungekreft) var at behovet for fysisk opptrening var størst. Kvinner melder generelt om flere behov enn menn, for eksempel meldte 26 prosent kvinner og 8 prosent menn om behov for praktisk hjelp i hjemmet. Det er også en tendens til at behov avtar med alderen. De med utdanning fra høyskole og universitet melder om større behov for de fleste tiltak enn de uten, med unntak av behov for økonomisk støtte, tannbehandling og fysisk tilrettelegging i hjemmet.

Svar på spørsmål om respondentene har fått tilbud om det de har hatt behov for, avdekker store udekkede behov blant de fem vanligste behovene. Litt over halvparten hadde fått tilbud om fysisk opptrening, og bare fire av ti hadde fått tilbud om samtale med likeperson. Det var også mange som ikke hadde fått informasjon om hva man kan gjøre selv under og etter behandling, eller støtte-samtale og kurs om hvordan mestre sykdom og livssituasjon. Svært få av de som rapporterte behov for økonomisk støtte, hverdagsrehabilitering og praktisk hjelp hadde fått tilbud om disse tiltakene (Nilsen et al., 2019). **Over halvparten av respondentene var helt eller delvis uenig i at de hadde fått et godt nok rehabiliteringstilbud.**

Å få kjennskap til tilbud og tjenester

Informasjon for kreftrammede

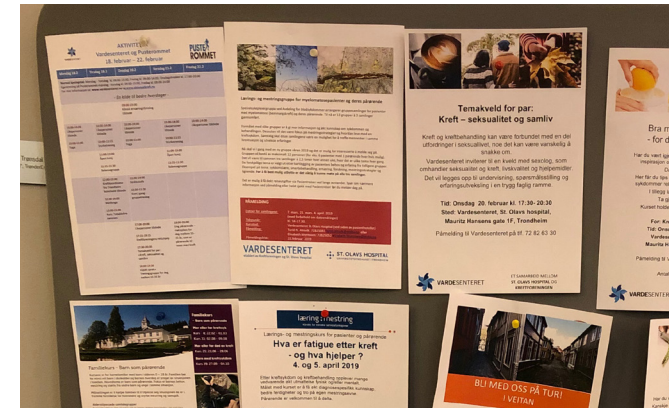
Hva man får høre om av tilbud og tjenester fra helsetjenesten avhenger av hva slags forløp man er i, hvilke avdelinger man er innom og hvilke helsearbeidere man møter. Hvis man får behandling på for eksempel Kreftklinikken, eller drar til Vardesenteret, har man imidlertid god mulighet for å få eller se informasjonsmateriell om tilbud for kreftrammede.

INFORMASJON UNDER BEHANDLING

Storparten av informasjonsmateriellet man får av helsepersonell underveis i forløpet handler om behandlingen – som seg hør og bør. Flere informanter husker best skriv om virkestoffene i cellegiftbehandlingen, ved spørsmål om hva slags informasjon de fikk i begynnelsen av forløpet. Noen har også fått konvolutt fra en pasientforening, andre har ikke hørt om pasientforeninger før etter behandling. De fleste hadde hørt om Vardesenteret før avsluttet behandling, men ikke alle. En informant beskrev at han «så ikke skogen for bare trær», og oppdaget ikke Vardesenteret før noen tok ham med dit, selv om det var mange brosjyrer og plakater på avdelinga:

Det er et stativ på sykehuset som du kan snurre på med info om en million krefttyper og brosjyrer om ulike tilbud. Men akkurat Vardesenteret drukna der. - Kreftrammet B

En informant med bakgrunn som kreftsykepleier på Kreftklinikken forteller at man underveis i behandlingen snakker mye med de kreftrammede om rehabiliteringsopphold og Vardesenteret. Hun har inntrykk av at det er dårligere kunnskap blant sykepleierne om kommunale tilbud som tilbys av for eksempel Friskliv og mestring og



Figur 32: Noe av informasjonsmateriellet tilgjengelig på Vardesenteret. Fra observasjon februar 2019

Enhet for psykisk helse og rus. «Ofte blir det med å gi brosjyren om Vardesenteret», forteller hun, men begrunner dette også i at mange ikke er klare for å tenke framover på dette punktet i forløpet. Også informanten fra Vardesenteret nevner under intervju at det er fint å gi brosjyren om Vardesenteret i starten av behandlingen, fordi de fleste ikke er klare for å gå dit enda. Da kan man ta fram brosjyren og lese mer når man er klar for det. Flere av informantene som er tidligere kreftpasienter forteller at det er vanlig å ikke være mottakelig for informasjon om tilbud og tjenester i starten av behandlingen.

Med det samme du har fått påvist kreft, tar det ei stund før du kan tenke «hva nå?». For med en gang du får kreft så vil du tenke det verste. - Kreftrammet E

Kreftforeningen og Vardesenteret er flinke med informasjonsmateriell, og er godt synlige der mange kreftrammede befinner seg, for eksempel med plakater og brosjyrer på Kreftklinikken. På tavlene er også mange andre tilbud og pasientforeninger representert, til et punkt der man må sile ut mye for å finne fram til det som er relevant for seg selv. Hva slags tilbud man får informasjon og brosjyrer om direkte av helsetjenesten i løpet av forløpet, er det vanskelig å avdekke noe system i. Man er i gang med å samle lenker til relevant pasientinformasjon for hvert standardiserte forløp i kvalitetssystemet (EQS, Extended Quality System) som brukes på sykehuset, men det varierer hvor langt dette arbeidet har kommet og hvordan pasientene får nytte av det. Hva man får høre om avhenger foreløpig av hva slags forløp man er i, hvilke avdelinger man er innom og hvilke helsearbeidere man møter. Når mange etter hvert er mest hjemme i løpet av forløpet blir også kontaktflaten mot helsetjenesten mindre.



Figur 33: Informasjonsmaterieill på Kreftklinikken. Fra observasjon mars 2019

INFORMASJON I OVERGANGEN FRA SPESIALISTHELSETJENESTE TIL PRIMÆRHELSETJENESTE

Det er ofte når man flytter hjem at man begynner å bli klar for å vurdere tilbud som kurs, samtalegrupper og hjelp til å koordinere hverdagen – fasen med overlevelse i fokus er over. Ved avslutning av behandling på sykehuset vurderer ansvarlig lege for pakkeforløpet den kreftrammedes behov for rehabiliteringstilbud, men andre typer hjelp blir ikke alltid nevnt. Ei heller er det gitt at fastlegen har kjennskap til hva som finnes. På dette punktet er det viktig at man enten har registrert at tilbud finnes slik at man kommer på å sjekke dem opp, har fått materieill man kan ta fram igjen, eller kommer i kontakt med noen som kan hjelpe en med å orientere seg. Det kan for eksempel være kreftkoordinator, likeperson eller ansatte og frivillige på Vardesenteret.

Saksbehandlere fra HVK som vurderer behov hos enkelte kreftrammede for kommunale helsetjenester i overgangen fra spesialist- til primærhelsetjeneste, pleier å informere om Kreftkoordinator og Vardesenteret. De har også noen brosjyrer som de deler ut til kreftrammede når det er relevant. Saksbehandleren som deltok på intervju syntes det var lettere å passe på at man fikk informert om det som fantes før, da det ble trykt flere brosjyrer og kontoret fikk brev om nye tilbud:

Vi gir jo også masse informasjon til brukere, i bønner og spann. Nå har vi mindre brosjyrer enn før, men det er jeg litt lei meg for. Vi har jo de eldre som ikke har så gode datakunnskaper. Det er fordi vi går over til en digital verden. For de yngre går det bedre. Man kan informere om opplysninger på internett til pårørende til eldre folk. - Saksbehandler

INFORMASJON OM SENEFFEKTER

Informasjon om mulige seneffekter av behandlingen er spesielt relevant fordi det finnes mange tilbud og tjenester for å hjelpe kreftrammede med å takle dem. Pasienter og helsepersonell har imidlertid ofte ulike oppfatninger av når og på hvilken måte denne informasjonen skal komme, og hvor mye man skal fokusere på det. Skal man få høre om hva som kan gå galt slik at man kjenner hele sannheten om sin egen framtid, selv om det kan føre til unødige bekymring og at man går og kjenner etter symptomer? I Kreftforeningens brukerpanelundersøkelse (Nilsen et al., 2019) mener 70 prosent av respondentene at det er en fordel å få vite mest mulig om seneffekter så tidlig som mulig.

En fokusgruppetudie hvor til sammen 70 onkologer og fastleger fra universitetssykehus og primærhelsetjeneste i byer og distrikter deltok, undersøkte hvordan man gir informasjon om seneffekter i dag (Sand, Lie, Kiserud, Loge, & Lund, 2018). Resultatene viste en mangel på rutiner for å gi informasjon om seneffekter. Deltakerne mente at å diskutere seneffekter med kreftpasienter er spesielt viktig på to punkter i pasientforløpet:

Før behandling plikter legene å informere om akutte og langvarige seneffekter. Men mange deltakere hadde opplevd at pasientene ikke er i stand til å ta inn over seg informasjonen på dette punktet, på grunn av hvor alvorlig situasjonen er, og kompleksiteten i all informasjonen som gis på det tidspunktet.

Overgangen fra spesialist- til primærhelsetjeneste oppfattes også som et viktig tidspunkt for slik informasjon, men der ønsket mange å unngå å «sykeliggjøre» pasientene eller hindre dem i å gå videre. Dette hensynet ble jeg også oppmerksom på gjennom innsiktsarbeidet - informantene med bakgrunn som kreftsykepleier fortalte under intervjuet at mulige seneffekter ikke alltid blir nevnt på dette punktet fordi man ikke ønsker å ødelegge håpet hos de kreftrammede.

Et annet problem er at lavt kunnskapsnivå om seneffekter både hos pasienter og helsepersonell kan føre til at seneffekter ikke gjenkjennes når symptomer dukker opp, og dermed også at man gir feil behandling. Bare halvparten av respondentene i undersøkelsen til Kreftforeningen (Nilsen et al., 2019) var helt eller delvis enige i at helsepersonell de hadde vært i kontakt med hadde god kunnskap om seneffekter. Bare 41 prosent var helt eller delvis enige i at de hadde fått tilstrekkelig med informasjon om mulige seneffekter, og bare en av tre var helt eller delvis enige i at helsepersonell hadde snakket med dem om rehabiliteringsbehov. Dette er imidlertid et fokusområde hos helsevesenet for tiden, noe som kommer til uttrykk blant annet gjennom pågående utvikling av egne standardiserte pasientforløp for seneffekter.

HVORDAN BURDE INFORMASJONEN BLI GITT?

Jeg opplever at det er enighet blant informanter og prosjektdeltakere om at ulike personer behøver informasjon på ulikt vis, og til ulike tidspunkt. Når enkelte studier viser at ned mot 80% av helseinformasjon blir glemt og at jo mer informasjon som gis, jo mindre huskes (Kessels, 2003), sier det seg selv at det er viktig at informasjon også må gis skriftlig, slik at man kan hente det fram og se på det senere. «Når man sitter midt oppi det er det så mye informasjon at det meste går over hodet på en», sier en informant (Kreftrammet D). Samtidig fører også store mengder skriftlig informasjon og brosjyrer til såkalt «Information overload» - men noen har heller ikke digital kompetanse til å få nytte av å få informasjonen digitalt. En informant svarer på spørsmål om hvordan informasjon burde gis:

På type internett eller helsenorge-sida. Det er så mye man får muntlig. Hvis man får brosjyrer er det så lett å miste, man må ha informasjonen tilgjengelig i etterkant - Kreftrammet D

En utfordring med å gi informasjon digitalt er at mange bestemmer seg for ikke å bruke internett underveis i behandling. Dette gjaldt en av informantene:

Men det bestemte jeg meg for at det orker jeg ikke. Det blir en så generelt trist greie. Det var også bra at de ikke sa «du må gå hjem og se på nett». - Kreftrammet B

Flere påpeker at informasjon på Internett ikke alltid er til å stole på:

Det man leser der [i magasinene til pasientforeningene] er mye lettere å tro på enn det som er på nettet. Jeg tenker at det kan være helt galt det man finner på nettet. - Kreftrammet E

Det er utrolig mye info [på internett], og det er lett å gå seg vill. Den ene lenken går til det andre, du søker kanskje i Sverige og i Danmark for å se hva de sier der, og plutselig er du i «dot com». - Kreftrammet B

Med andre ord: Viktig informasjon må gis både muntlig og skriftlig – helst både på papir og digitalt, og den må være tilgjengelig når man behøver den eller er klar for å ta den inn over seg.

Informasjon for helsearbeidere

Det store spekteret med tilbud og tjenester for kreftpasienter endrer seg stadig, og det er vanskelig for helsearbeidere å holde oversikt (Berntsen et al., 2014). For de som jobber med mange ulike typer sykdomsgrupper, noe som gjelder mye av primærhelsetjenesten, er det umulig å ha i mente alle typer tilbud for kreftammede. Man må slå opp hvis man ser etter noe spesielt, men da må man vite hva man er ute etter. Samtidig tror jeg mange pasienter regner med å få høre om det de trenger gjennom helsevesenet. Derfor er det viktig at helsearbeidere som leger, sykepleiere og fastleger har kjennskap til de mest sentrale tilbudene og tilbudsytterne, eller at man i alle fall har brosjyrer eller nettstedet å anbefale.

Saksbehandleren jeg intervjuet fra et HVK hadde oversikt over viktige tilbud slik som kreftkoordinator og Vardesenteret, men var for eksempel usikker på om Hverdagshjelpen var operativ. Hun uttrykte at når nye tilbud kommer og andre forsvinner hele tida, er det vanskelig å vite hva som finnes:

Det er noe med at det hele tiden er endringer [i tilbudet]. Det sendes kanskje mail [fra tilbydere] til sykehuset om endringer, men vi her greier ikke å følge med på ting selv. De er ikke sikkert at for eksempel kreftforeninga tenker på å sende ut mail om at nå skal hverdags-hjelpa avsluttes. Det hadde jo vært godt å ha kjempeoversikt, da har du mer i verktøykassa når man drar ut og møter brukerne.

Som nevnt var det annerledes før, sier hun, da kontoret fikk brev i posten om nye tilbud. Hvis det fantes en oppdatert oversikt på internett, kunne de bare tatt opp den når de er ute på oppdrag, og hjulpet brukerne til å finne fram til hjelpetilbud. Bruk av frivillighetsbaserte tjenester kan supplere og utsette behov for kommunale tjenester, noe kommunen naturlig nok er interessert i.

Kreftsykepleiere, kreftkoordinator og ressursykepleiere for kreft holder ifølge informantene oversikt over tilbud og tjenester ved å søke på nett, prate med kollegaer, og gjennom møter i nettverket for ressursykepleiere for kreft. Disse holder ofte god oversikt, spesielt over tilbudene deres egen organisasjon står for, men jo «lenger unna» tilbudene organiseres, jo mindre ser det ut til at man hører om dem. Informanten med bakgrunn som kreftsykepleier på Kreftklinikken forteller at det er lettest å komme på de tilbudene man har hørt om i det siste.

Evaluering av informasjonskilder på Internett

Et enkelt google-søk på «kreft» sorterer sentrale og pålitelige sider med informasjon om kreft høyest: kreftforeningen.no, store medisinske leksikon og helsenorge.no. Søk på «tilbud for kreftpasienter» peker først til kreftforeningens oversikt over sine egne tilbud, og så til diverse pasientforeninger og private rehabiliteringstilbud. Er vi ute etter informasjon om hvordan behandlingen på sykehuset er, må vi søke på en spesifikk kreftform eller behandlingsmetode. Selv om St. Olavs Hospital sine nettsider inneholder gode beskrivelser av behandlingsprogram for spesifikke kreftsykdommer, finnes ingen oversikt over alt som kan være aktuelt for en kreftpasient.

St. Olavs Hospital sine oversikter over standardiserte pasientforløp (omtalt tidligere i kapitlet) er åpent tilgjengelige for alle, men de er gjemt under «Fag og forskning» på forsiden, og derfra må man lete fram det riktige forløpet for akkurat sin kreftform. Det arbeides fortløpende med å legge inn pasientinformasjon som skal deles ut i løpet av forløpene her, men i dag er mye mangelfullt eller låst for folk flest bak lenker til St. Olavs Hospital sine interne datasystemer. Framstillingen er også lite visuell og vanskelig å navigere i. Om disse oversiktene blir brukt av pasienter og pårørende, slik det er tenkt fra RSHU sin side, er derfor usikkert, selv om innholdet er verdifullt.

Jeg har gjort en rask vurdering av innhold og brukervennlighet hos en rekke sentrale nettsted for kreftpasienter, som del av vurderingen av hvorvidt det er behov for «enda en oversikt» for kreftpasienter. Her har jeg tatt med Ung kreft som eneste eksempel på et nettsted for en pasientforening – det er stor variasjon i kvaliteten på disse. Vurderingen ble utført på grunnlag av følgende kriterier: mengde informasjon tilgjengelig, hvor lett det er å finne fram til informasjonen, hvor lett det var å få oversikt over ulike hjelpetilbud, hvorvidt informasjonen var prioritert etter viktighet, og hvor lett det var å komme videre til andre relevante informasjonskilder.

Notater fra vurderingen er inkludert som vedlegg, sammen med øvelsen hvor jeg setter meg inn i personaene Kari og Abdi sine ståsted, og forsøker å finne fram til informasjon om det de behøver hjelp til.

KONKLUSJONER

- Kreftforeningen sine sider gir allerede god og utfyllende informasjon om tilbud og tjenester, men det er vanskelig å få oversikt. Informasjon om enkelte typer hjelp er så godt gjemt at man omtrent må vite hva man skal søke på for å finne fram.
- Kommunen og St. Olavs Hospital sine sider er veldig generelle og navigasjon er basert på å bla gjennom lister. Det er vanskelig å få oversikt over aktuelle tilbud, man må vite hva man skal søke på.
- Når det gjelder informasjon om kreft og om behandling, utfyller Helsenorge.no, Kreftlex, Stolavs.no og kreftforeningens sider hverandre godt på innhold, men informasjonen er bare sortert på kreftform, og alt har samme viktighet. Pasientforeningenes sider gir informasjon om tilbud og tjenester utover det som handler om ens egen kreftform, men disse er ikke alltid kvalitetssikret på samme måte.
- Noen sider er gode til å lenke videre til andre relevante og pålitelige informasjonskilder, andre ikke.
- For Kari er det enkelt å finne fram til kreftforeningens oversikt over praktisk hjelp, men ikke like greit å finne kontaktinfo til en likeperson. Når hun søker på ”hjelp til å takle fatigue trondheim” er det vanskelig å finne fram til kommunale tilbud - her er ”utmattelse” et bedre søkeord.
- For Abdi går det fint å finne fram til Kreftforeningens oversikt over rettighetene hans som syk student - denne siden kommer opp på søket ”student med kreft”
- **Man kan finne mye hvis man vet hva man behøver og leter etter. Ofte er det lite som peker til den enkelte kommunen, og kommunale tilbud har forskjellige navn på ting. Men om man kan å google, kommer man langt.**

Hvordan få kreftrammede til å benytte seg av tilbud ?

Vi har så langt sett på hva som er viktig og vanskelig for pasienter og pårørende i et forløp, og for helsearbeidere de er i kontakt med. Det ser ut til at vi ville komme nærmere målet om å hjelpe kreftrammede til å bli mer aktive, involverte og informerte, ved å få dem til å bruke tjenester, tilbud og informasjonsskilder som finnes allerede i større grad. Her er det, som vi har sett, stort potensiale.

Det er behov for bedre kjennskap om spesifikke tilbud for ulike typer problemer, og for at man kommer til det jeg kaller «knutepunkt-tjenester», slik som Kreftkoordinator, Vardesenteret og likepersoner. Disse kan hjelpe kreftrammede til å finne ut av deres situasjon, rydde opp i følelser og behov, og man kan sammen finne fram til hva slags hjelp som kan passe.

Altså har jeg fått bekreftet at det ville vært nyttig med en løsning som gjør det lettere å finne fram til, og holde oversikt over, tilbud og tjenester – men det også viktig å ha i bakhodet hva som skal til for å få folk til faktisk å benytte seg av hjelpetilbudene.

Innen markedsføring er tradisjonelt AIDA-modellen Awareness – Interest – Desire – Action (oppmerksomhet - interesse – ønske - handling) mye brukt for å beskrive stegene i påvirkningsprosessen eller kundereisen en forbruker gjennomgår fra han eller hun blir oppmerksom på en tjeneste, til kjøpet blir gjennomført (Selfors & Pihl, 2019). Modellen er formet som en trakt for å vise at antallet som tar i bruk tjenesten er en liten del av de som blir oppmerksomme på den. Jeg vil ta utgangspunkt i denne modellen her for enkelhets skyld.

For at tilbud og tjenester skal bli brukt, må kreftrammede:

1. **Vite om at tilbud finnes (oppmerksomhet)**
2. **Være mottakelig for mer enn selve behandlingen og det å overleve (interesse)**
3. **Føle at tilbudet er noe for dem – for eksempel, er jeg typen som kjøper tjenester? (ønske)**
4. **Ha tiltro til at tilbudsyteren er pålitelig – for eksempel finnes noe mistro til private aktører**

5. **Føle «empowerment» – slippe å måtte «be om hjelpa» hvis de ikke ønsker det. Den psykologiske terskelen for å ta i bruk tilbudet må med andre ord være lav nok (ønske/handling)**
6. **Få enkel tilgang på tilbudet (handling)**
7. **Overkomme «dørstokkmila» (handling)**

Dagens kjøpsprosesser, og dermed også kundereiser, er mer komplekse enn AIDA-modellen er utarbeidet for å illustrere (Laudon & Traver, 2018). I dagens e-handel fokuserer man også på hva som skal skje etter det første kjøpet. Ulike metoder brukes for å mobilisere kunder til å bli ambassadører for tjenesten, og få dem til å "like" og dele innhold. Det fokuseres på de små øyeblikkene i løpet av kundereisen som påvirker kunden til å kjøpe - Google kaller dem micro moments. Hvis man vil at kreftrammede skal bruke mer av tilbud og tjenester, må man ta hensyn til øyeblikkene som er med på å forme hver enkelt sitt forhold til tjenestene, og bygge lojalitet til tjenestene.

Informasjon om tjenester og tilbud må være lett å finne, til ulike tider, og persontilpasset. Flere instanser må synliggjøre hele bredden av tilbud som er tilgjengelige, og ulike aktører må unngå å konkurrere om oppmerksomheten. Videre må innholdet i innholdet være korrekt, troverdig, konsistent og oppdatert, slik at man opplever at det er til å stole på.

Mange kreftrammede lar imidlertid være å bruke internett, orker ikke å lete etter tilbud på egen hånd, eller regner med å få høre om det som kan være relevant fra helsetjenesten. I arbeidet med å forbedre informasjon om tilbud og tjenester for alle, kan (og bør) man derfor angripe problemet fra flere ulike vinkler:

- Tjenestereisen for informasjon om tilbud og tjenester. Hvordan og når burde informasjon komme underveis i forløpet, for ulike kreftrammede?
- Hvordan kan man støtte opp under ressursen pårørende er for den syke og for helsevesenet, i å skaffe og passe på informasjon?
- Nye måter å skaffe/få/gi informasjon på enn dagens måter. En ny type nettside som gir oversikt er én slik løsning.
- Senke terskelen for bruk av tjenester, spesielt knutepunkt-tjenestene som kan henvise videre til det som passer for deg. For eksempel ved å la kreftkoordinator og likeperson komme til deg i større grad.
- Gjøre det lettere å gi *relevant* informasjon for de som allerede gir noe informasjon – for eksempel fastleger, sykepleiere, kreftkoordinator, saksbehandlere fra Helse- og velferdskontor.

Identifiserte utfordringer

Denne delen oppsummerer resultatene av innsiktsarbeidet jeg har gjort for å forstå de kreftrammedes opplevelser og behov, i form av utfordringer vi står ovenfor i arbeidet med å møte behovene. Her er det viktig å understreke at det skjer mye arbeid for å møte disse allerede – både på system- og helsearbeidernivå.

1. Vanskelig å finne fram i systemet og på nett
2. Informasjon må tilpasses at man er syk
3. Informasjon er ikke individtilpasset
4. Helsearbeidere har for dårlig kjennskap til tilbud
5. Mangel på informasjon om behandling og seneffekter
6. Mangel på informasjon om tilbud og tjenester
7. La kreftkoordinator koordinere
8. Mangel på systematisk ivaretagelse av pårørende
9. Varierende tilgang på tjenester fra pasientforeninger
10. Kreftfri, men ikke frisk



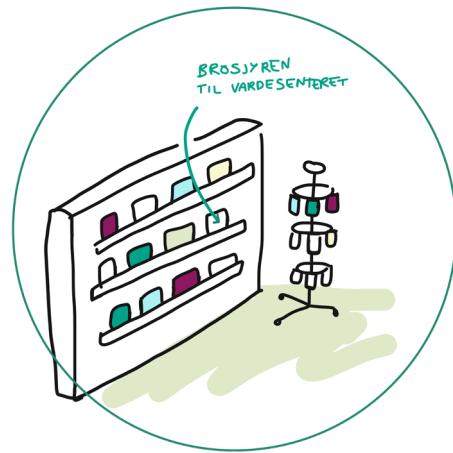
1. VANSKELIG Å FINNE FRAM I SYSTEMET OG PÅ NETT

Å få høre at man har kreft er en fryktelig skremmende beskjed, uansett hvordan prognosene ser ut. Mange opplever at verden blir snudd på hodet. Helsesystemet kan virke rigid og kaotisk på samme tid. Hva kan vi gjøre selv for at dette skal gå fortere? Hvem kan vi spørre om dette? Når får vi svar? Noen bruker Internett for å finne informasjon om hvordan ting henger sammen, andre opplever nettet som en jungel av upålitelig og nedslående informasjon, og holder seg langt unna. Ofte er det pårørende som holder oversikt og bruker internett i mye større grad enn den syke.



2. INFORMASJON MÅ TILPASSES AT MAN ER SYK

Kreftbehandling kan gå hardt ut over pasientens kognitive evner, både mens det står på og i lang tid etterpå. Det kan blant annet påvirke hukommelsen, konsentrasjonsevnen og evnen til å prosessere informasjon. Dermed er kreftpasienter spesielt utsatte når det kommer til å ta inn informasjon underveis i forløpet – noe som i utgangspunktet er vanskelig for mange pasienter (Kessels, 2003). Naturligvis fokuserer man på informasjonen som handler om behandlingen og å bli frisk – eventuelle seneffekter, tilbud og tjenester som kan bli aktuelle kommer ofte lengre ned på lista.



3. INFORMASJON ER IKKE INDIVID-TILPASSET

Underveis i behandling mot kreft, defineres informasjonsbehovet til kreftrammede av helsepersonell, slik at hva man får beskjed om gjennom helsetjenesten varierer. På sykehuset får man mange brosjyrer, og det henger stativer og plakater med informasjon om tilbud og tjenester. Det som kan passe for akkurat deg, kan drukne i mengden. Det samme gjelder informasjon om sentrale tilbud slik som kreftkoordinator og Vardesenteret. Man må ta høyde for at pasienten har gode og dårlige dager, og tilpasse måten, tidspunktet og hvilken informasjon som blir gitt, til pasienten sine behov.



4. HELSEARBEIDERE HAR FOR DÅRLIG KJENNSKAP TIL TILBUD

Det er vanskelig for helsepersonell og andre som arbeider med kreftrammede både å få oversikt over hva som finnes av tilbud og tjenester, og å holde seg oppdatert om endringer i markedet. Det er lett for at man kjenner best til tilbudene som sin egen organisasjon tilbyr, og kjennskap til private og frivillige tilbud er dårligere enn til de offentlige. Mange kreftrammede forventer at de skal få høre om det viktigste via helsetjenesten, så det er viktig at for eksempel fastleger, saksbehandlere og kreftsyepleiere har oversikt nok til å kunne anbefale riktig tilbud.



5. MANGEL PÅ INFORMASJON OM BEHANDLING OG SENEFFEKTER

En informant (kreftrammet B) sier at de savnet informasjon om hva han kunne vente seg i løpet av behandlingen. Hvordan kommer jeg til å føle meg? Blir det vondt? Flere synes det burde bli tydeligere hva slags effekter man skal følge med på fra virkestoffer i cellegift, og at man må bli fortalt at det går an å bytte. Noen tenker at de skulle ha tatt det mer med ro etter behandling, og tror at da hadde de opplevd mindre utmattelse i dag. Det er et dilemma hvor tidlig, og på hvilken måte, man skal gjøre pasienter oppmerksomme både på bieffekter underveis i behandling og på seneffekter som kan komme etterpå. Noen mener at man bør høre om det så tidlig som mulig, andre at det er best å unngå å skape frykt og at man går og kjenner etter symptomer. Kunnskap om seneffekter hos folk flest og helsearbeidere er et fokusområde, men fortsatt opplever noen kreftrammede (kreftrammet A) at fastlegen mislykkes i å gjenkjenne seneffekter.



6. MANGEL PÅ INFORMASJON OM TILBUD OG TJENESTER

Mange regner med å få høre om det som er relevant for dem fra helsetjenesten. Men etter hvert som stadig mer av kreftbehandling skjer mens man bor hjemme, blir kontaktflaten med helsevesenet mindre. Hva man får høre om av tilbud og tjenester avhengig av hva de helsearbeiderne man er i kontakt med har friskt i minne, hvordan man vurderer dine behov og hvor mye man spør. Noen av informantene nevnte blant annet at de ikke fikk høre om rehabiliteringsopphold som mulighet før det kjentes for sent. De tjenestene som er til for å hjelpe kreftrammede til å finne fram til det som kan passe for deg, for eksempel kreftkoordinator, likeperson og Vardesenteret, er det endel som vegrer seg for å oppsøke.



7. LA KREFTKOORDINATOR KOORDINERE

Kreftkoordinator gjør et veldig viktig arbeid i å hjelpe kreftrammede med å finne fram til tilbud og tjenester som passer for dem. Men ved 70-80 prosent av henvendelsene kreftkoordinator får i dag, blir det med én samtale. Da kan man spørre seg om man når fram til de som virkelig trenger hjelp til å koordinere hverdagen. For å benytte seg av tilbudet i dag må man enten selv ta kontakt, eller få henvendelse fra helsepersonell. Det ser ut til at kreftkoordinator bruker mye tid på å finne fram informasjon om tilbud og tjenester på vegne av kreftrammede som kunne ha vært med på dette, eller til og med gjort det selv.



8. MANGEL PÅ SYSTEMATISK IVARETAKELSE AV PÅRØRENDE

Når noen i familien får kreft, rammes hele familien. Det er behov for at helse-tjenesten tar godt vare på de pårørende. Som kreftpasient har man et system og et sikkerhetsnett rundt seg, som pårørende ikke blir inkludert i på samme måte i dag. Ofte har pasienten selv snakket med lege og fått høre at man regner med at dette skal gå bra, uten at de pårørende har fått samme opplevelse. Flere informanter fortalte også at da de selv var syke, var de optimistiske og bestemte på at dette skal gå bra, mens de i ettertid har forstått at deres pårørende var livredde. Én etterlyste obligatorisk psykososialt tilbud for barn av kreftrammede.

Pårørende utgjør også en viktig ressurs som kan supplere helsetjenesten i å hjelpe den syke til egenmestring, og som bør understøttes.



9. VARIERENDE TILGANG PÅ TJENESTER FRA PASIENTFORENINGER

Det varierer hvor store og ressurssterke de ulike pasientforeningene er, noe som gjør at tjenestetilbudet de har mulighet til å gi sine respektive medlemmer også varierer. Noen har mange frivillige likepersoner og gode systemer for å nå ut til potensielle medlemmer. Som brystkreftrammet er møte med en likeperson en del av pasientforløpet på sykehuset som skjer av seg selv. Det samme er ikke tilfelle ved mindre vanlige kreftformer – som regel må man finne et telefonnummer og be om samtale. Flere informanter hadde ikke hørt om pasientforeninger før de var på Vardesenteret langt ut i eller etter behandling. For helsearbeidere er det vanskelig å holde oversikt over alle foreningene, og det er en barriere for foreningene å få komme inn på sykehuset og ta kontakt med pasienter.



10. KREFTFRI, MEN IKKE FRISK

Kreftfri er ikke det samme som frisk, men likevel må man tilbake til hverdagslivet. Flere informanter beskriver hvordan man på sykehuset er del av et ferdig definert løp, med tilhørende sikkerhetsnett og tilgjengelige fagpersoner. Men når man skal ut, kjenner man lett på forventninger fra omgivelsene om at man skal være frisk, og make det samme som før sykdommen. Det kan føles som man er overlatt til seg selv, uten noe apparat rundt, selv om man fortsatt ikke føler seg bra. Lite kunnskap om seneffekter som fatigue fører til dårlig samvittighet for ikke å make det gamle livet, og ikke å komme tilbake til fullt arbeid kan medføre økonomiske problemer. Det er behov for å snakke og tenke annerledes om forløp, slik at man opplever å være i et system også etter behandlingen på sykehuset.

Mulighetsrom: Hvordan kan vi...

1. Øke kunnskap hos helsearbeidere om hva som finnes
2. Senke terskelen for å komme i kontakt med «knutepunkt-tjenester»
3. Sikre at man får nødvendig informasjon til riktig tid
4. Ivareta pårørende på mer systematisk vis
5. Gjøre det lettere å komme i kontakt med likeperson
6. Sikre at man blir ivaretatt også etter avsluttet behandling

Del 4

Mulige løsninger

Dette kapitlet åpner med utfordringene i ny drakt: som mulighetsrom eller "hvordan kan vi..."-setninger. Videre skisseres en rekke mulige løsninger, før valg av retning og design brief beskrives.

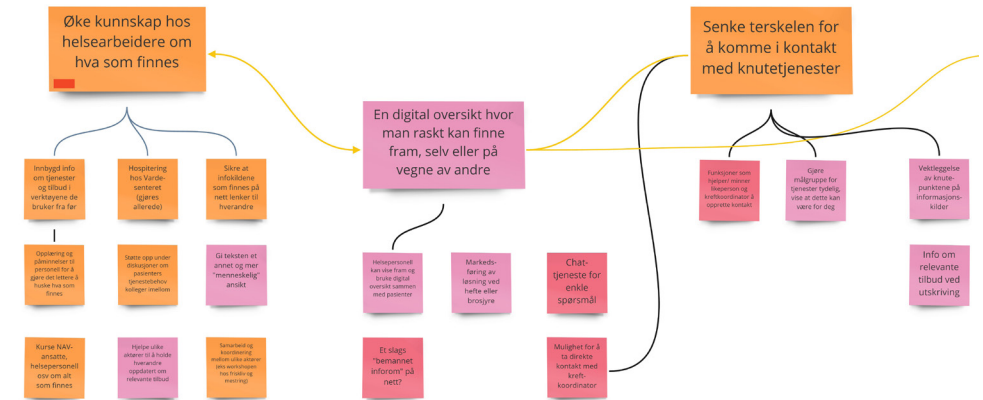
Mulighetsrom: Hvordan kan vi...	s. 78
Idébank	s. 79
Design Brief	s. 83

Idébank

Mulighetsrommene på forrige side viser mulige retninger man kan gå for å løse de identifiserte utfordringene som er tilknyttet det å hjelpe kreftrammede til tjenester som passer for dem. De fungerer også som overordnede mål for eventuelle løsninger. Ideer til løsninger, tiltak og funksjoner tilknyttet hver av dem er inkludert på de følgende sidene, som en del av leveransen for oppgaven til prosjektgruppa.

1. ØKE KUNNSKAP HOS HELSEARBEIDERE OM HVA SOM FINNES

- Gjøre informasjon om tilbud og tjenester lett tilgjengelig for helsearbeidere
 - Ved hjelp av fysiske plakater i arbeidsstedet
 - I digitale verktøy som brukes fra før
 - På internett, i egne oversikter og ved å sikre at informasjonskildene som finnes lenker til hverandre
- Gi informasjonen som er tilgjengelig for helsearbeidere et mer menneskelig og lettfattelig ansikt, slik at terskelen for å lese den blir lavere
- Opplæring om hva som finnes
 - Digitalt: Nettbaserte kurs eller påminnelser for eksempel ved hjelp av nyhetsbrev
 - Konvensjonell kursing av helsearbeidere
 - Hospitering hos Vardesenteret (allerede i praksis, i alle fall for ansatte ved St. Olavs Hospital)
 - På seminar og liknende for kompetansebygging (gjøres allerede i ressursnettverket for kreft)
- Støtte opp under og gi tid til de ansattes diskusjoner seg imellom om pasientenes behov og tjenestemuligheter (foreslått av tidligere kreftsykepleiere)
- Hjelpe ulike aktører og tjenesteytere til å holde hverandre oppdatert om relevante tilbud
- Samarbeid og koordinering mellom ulike aktører (allerede praksis i mange sammenhenger, for eksempel kommer mange ressurspersoner ansatt i kommunen til Vardesenteret for å tilby tjenester)

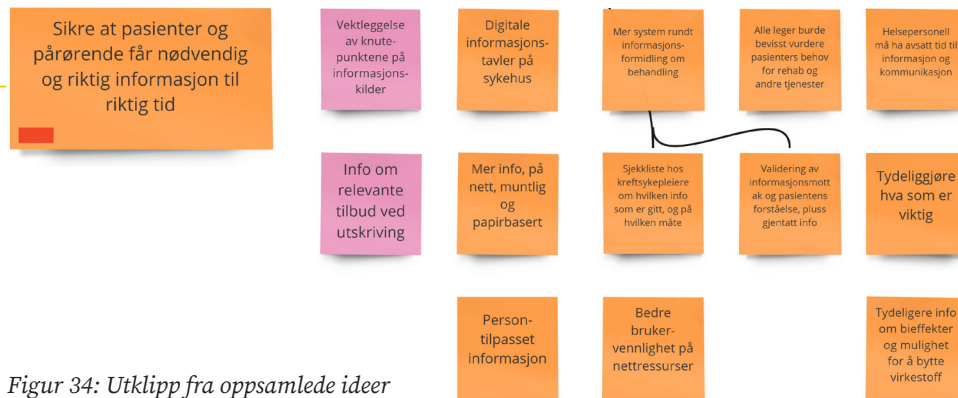


2. SENKE TERSKELEN FOR Å KOMME I KONTAKT MED «KNOTEPUNKT-TJENESTER»

- Funksjoner som hjelper kreftkoordinator og/eller likepersoner om å opprette og ta kontakt med kreft-rammede. I en digital tjeneste kunne dette vært gjort automatisk, men fortsatt på en måte som oppfattes personlig. Hvis man registrerte nye kreftrammede i en oversikt, kunne systemet for eksempel sendt dem en personlig melding, for eksempel en SMS, som lød «Hei! Jeg er kreftkoordinator for Trondheim kommune, og er tilgjengelig for en samtale med deg når du er klar for det. [...]». På den måten får man opprettet kontakt uten at det føles like mye som å «be om hjelp» når man svarer på meldingen. Det kan også gjøres uten at kreftkoordinator selv kjenner identiteten til de kreftrammede før de eventuelt svarer.
- Gjøre målgruppen for ulike tilbud og tjenester tydelig i markedsføring av dem, slik at det blir lettere å kjenne at «dette kan passe for meg». For eksempel ved å fortelle historier fra andre som har hatt nytte av tilbudet.

3. SIKRE AT MAN FÅR NØDVENDIG INFORMASJON TIL RIKTIG TID

- Rutiner og system for informasjonsformidling i løpet av forløpet. F.eks gjennom sjekklister der kreftsykepleiere kan krysse av for hvilken informasjon som er gitt, når, og på hvilken måte. Dette gjelder både behandling, mulige seneffekter og tilbud og tjenester. Ved gjennomgang av ideer til tiltak på workshop 3 bemerket representant fra kreftklinikken at det arbeides med å standardisere og rutinefeste informasjonsarbeid, blant annet ved hjelp av sjekklister.
- Mer og bedre info, muntlig og på papir og digitalt, eller kanskje gjennom mobilvarslinger og nyhetsbrev på e-post. Sikre at alle får høre om «knutepunkt-tjenester». Tydeliggjøre hva som er viktig fra pasientenes ståsted.



Figur 34: Utklipp fra oppsamlede ideer

- **En nettbasert oversikt hvor man raskt kan finne fram, selv eller på vegne av andre**
 - Helsepersonell kan vise fram og bruke oversikten sammen med pasienter
 - Markedsføring av siden med brosjyre og flyers
 - Forum og/eller chat-tjeneste for enkle spørsmål
 - Mulighet for direkte kommunikasjon med kreft-koordinator og andre helsearbeidere
 - Et slags «bemannet inforom» på nett?
- Persontilpasset informasjon, både når det gjelder innhold og måten man gir informasjonen på.
- Bedre brukervennlighet på informasjonskilder på internett
 - Ta i bruk metoder for å synliggjøre for pasientene hvor mye og hvilken av informasjonen de har vært gjennom, slik det gjøres for eksempel på episoder på nett-tv
- Rutiner og system for vurdering av pasientens behov for ulike typer tilbud og tjenester. Dette er alle-rede i praksis i noen sammenhenger, for eksempel gjennom «kartleggingsskjema ved kreftsykdom» i det standardiserte pasientforløpet «Den palliative kreftpasient i Orkdalsregionen», som fylles ut ved første vurderingsbesøk etter utskriving.
- Validering av informasjonsmottak og pasientens forståelse, og gjentakelse av viktig informasjon gjennom hele forløpet.
- Avsatt tid hos helsearbeidere til informasjon og kommunikasjon med pasienter

4. IVARETA PÅRØRENDE PÅ MER SYSTEMATISK VIS

- Invitere pårørende til møter for å sikre at de blir fulgt godt nok opp (allerede i praksis, men avhengig av helsepersonells vurdering av behov. På kreftklinikken har de satt spesielt fokus på barn som pårørende. I standardiserte pasientforløp er det lagt inn egne rutiner for barn som pårørende.)



- Lage tjenester for kreftrammede slik at de er for pårørende også, for det er ikke bare den syke som rammes
- Oppfordre til at tjenester for kreftrammede blir brukt sammen med pårørende

5. GJØRE DET LETTERE Å KOMME I KONTAKT MED LIKEPERSON OG ANDRE LIKESINNEDE

- Felles likepersonstjeneste, slik at man ikke er avhengig av ressursene til pasientforeningen til sin egen kreftform
- Forum på internett hvor kreftrammede kan snakke sammen om opplevelsene sine, stille spørsmål og støtte hverandre. Dette eksisterer i stor grad allerede i form av facebook-grupper og generelle forum på Internett. Noen kan imidlertid ha motforestillinger mot Facebook som plattform og det å skulle stå fram med full identitet – muligheten for en tjeneste tilpasset kreftrammedes behov kunne vært ut-forsket.
- Likeperson tar kontakt med deg, i stedet for motsatt. Kunne vært bygd inn kommunikasjonsfunksjon i en eventuell digital tjeneste

6. SIKRE AT MAN BLIR IVARETATT OGSÅ ETTER AVSLUTTET BEHANDLING

- Snakke om forløp på en annen måte – livet fortsetter også etter behandling for dem med seneffekter
- Helhetlige pasientforløp, som går over både spesialist- og primærhelsetjeneste (i utvikling)
- La kreftpasienter høre mer om seneffekter underveis i forløpet, slik at man er bedre forberedt på livet etter behandlingen
- Øke kunnskapsnivå om seneffekter generelt og hos helsearbeidere som er i kontakt med tidligere kreftpasienter, slik at det blir tatt hensyn til

Valg av retning for videre arbeid

Sammen med arbeidsgruppa for prosjektet valgte jeg å gå videre til å utvikle et forslag til konsept for en digital veileder for kreftrammede som gir persontilpasset oversikt over tilbud og tjenester, slik tanken hadde vært fra begynnelsen av prosjektet. Slik jeg så det, var dette ideen som i størst grad løste de av «Hvordan kan vi...»-setningene som lå tette opp mot oppgavens problemstilling:

1. Sikre at man får nødvendig informasjon til riktig tid
2. Senke terskelen for å komme i kontakt med knutepunkt-tjenester.
3. Øke kunnskap hos helsearbeidere om hva som finnes

Valget var også knyttet til mitt ønske om å gjøre litt interaksjonsdesign i masteroppgaven. Initiativtakerne fra rådmannens fagstab og Kreftforeningen hadde også vært tydelige på at de ønsket å gå i denne retningen.

Det var likevel tydelig at en konseptskisse for en digital tjeneste alene ikke kom til å løse problemene – strategi for å få folk til å bruke løsningen ville være avgjørende for suksess, så vel som posisjonering og integrering av løsningen i et større system av pasientveiledere og pasientportaler på nett, og samarbeid og forankring hos de involverte aktørene for å sikre drift, vedlikehold og videreutvikling av tjenesten – inkludert oppdatering av informasjon.

Design Brief

Design et konsept for en digital tjeneste som hjelper kreftrammede til å orientere seg i det som finnes av tilbud, tjenester og informasjon for dem.

Videre utarbeide forslag til:

- Strategi for å få folk til å bruke tjenesten
- Posisjonering av tjenesten i et større system av pasientinformasjon og pasientportaler på Internett
- Anbefalinger og valg som må tas i videre utvikling av en forretningsmodell for tjenesten

Jeg tenker at denne siden blir viktig for de frivillige som er veivisere, at de kan vise alle som kommer innom her hva som finnes. Vi gir ut brosjyrer om alt mulig, men med denne kan man heller si "Her se vet du hva, nå vil jeg vise deg en fin nettside, da kan du gå inn der når du kommer hjem. Også kan du finne fram selv." Det er genialt.

- Ansatt på Vardesenteret ved testing av prototype 2, 2019

Del 5

Kreftveiviseren

Dette kapitlet inneholder en beskrivelse av resultatet av oppgaven, forslag til videre arbeid, refleksjon om og evaluering av løsningen.

Prototype	s. 95
Strategi	s. 111
Veien videre	s. 115
Posisjonering blant andre plattformer	s. 117
Evaluering av løsningen (SWOT-analyse)	s. 121
Refleksjon	s. 123

Kreftveiviseren er her for å vise vei til den hjelpen du trenger.

Her samles informasjonskilder, tilbud og tjenester for kreftrammede, pårørende og etterlatte. For forslag som passer for deg, begynn med å velge din rolle:



Krefttrammet

Enten du har kreft eller lever med etterfølgene: Her finnes hjelp og informasjon som passer for deg.



Pårørende

Som pårørende må du ta vare både på deg selv, den syke og familien. Det kan du få hjelp til.



Jobber med kreftrammede

Her går du rett til oversikten over hjelpetilbud som finnes for kreftpasienter og pårørende.

Leter du etter noe spesielt?

Rehabilitering, hjelpemidler, støtte fra NAV, ...



Figur 35: Landingsside for kreftveiviseren.no

Kreftveiviseren

Konsept

Veiviseren for kreftrammede, eller «Kreftveiviseren», er et nettsted for kreftrammede, helsearbeidere og andre som er i kontakt med kreftrammede. Den skal være:

- Et nettsted hvor man raskt kan orientere seg om hva som finnes av tilbud og tjenester
- En inngangsport til mylderet av informasjonskilder for kreftrammede
- Persontilpasset - få se det som passer for meg
- Laget både for pasienter, pårørende og personell
- Realistisk med tanke på vedlikehold og sikkerhet
- Et samarbeid mellom store tjenesteytere som sykehus, kommune og Kreftforeningen



Figur 36: Illustrasjon av konseptet. I sentrum Kreftveiviseren.no og informasjonsmateriell, som forankres i pasientforløp. Tjenesteytere legger inn sine tilbudsporteføljer, og får tilbake større brukermasse. Kreftrammede og helsepersonell bruker tjenesten hver for seg, og sammen.

Nettløsningen Kreftveiviseren.no

Tjenestens hovedflate er nettløsningen med persontilpasset utvalg tilbud og lenker til informasjon. Denne bør være tilpasset både nettbrett, mobil og pc, slik at den kan brukes også i konsultasjoner og samtaler f.eks på hjemmebesøk eller Vardesenteret, og fra sykesenga. Nettløsningen kan brukes av kreftpasienter, pårørende og helsearbeidere for å få oversikt over tilbud og relevant informasjon, og ta vare det som virker interessant til senere. Den kan brukes sammen, for eksempel pasient og pårørende eller pasient og helsearbeider, slik at man får hjelp til å sette seg inn i løsningen, og en opplevelse av å samarbeide om å sette sammen sin egen «hjelpepakke».

Helsearbeidere som hjelper kreftrammede med å finne fram til relevante tilbud, for eksempel kreftkoordinator, kan også sette sammen en liste med relevante på vegne av en kreftrammet i etterkant av samtale der man har blitt kjent. Listen kan skrives ut eller sendes som lenke til den kreftrammede via e-post. Deretter kan den kreftrammede åpne lenken og gå gjennom forslagene fra kreftkoordinator inne i nettløsningen i fred og ro. For mer involverte kreftrammede kan man også snu på dette ved å den kreftrammede bruke veiviseren til å sette seg inn i mulighetene på forhånd, slik at møtet med kreftkoordinator kan brukes til å få mer inngående informasjon om det som virker interessant.

En klikkbar tidligere versjon (2.0) av prototypen er tilgjengelig her:

<https://xd.adobe.com/view/a48b9a2a-b4e1-45f5-7b9b-2c342a2d30a6-d2ba/?fullscreen>

Eventuelt <https://tinyurl.com/y497n8tp>

Skjermbilder av en videreutviklet versjon 2.5 kommer lenger ut i kapitlet.

For å minne om tjenesten og holde brukere oppdatert om tilbud og tjenester er det mulig å sette opp nyhetsbrev via e-post, SMS eller messenger som man kan velge å abonnere på. Det kan for eksempel være å få SMS om at «Nå er det lenge siden du har sett innom lista di med tilbud på Kreftveiseren – har du lyst til å ta en titt?» og en lenke, eller mer konvensjonelle e-postbrev som «Det har kommet noen nye tilbud som passer for deg – her er en oversikt».

Brosjyrer, plakater og annen markedsføring

For enkel markedsføring av løsningen mot kreftrammede anbefales flyers med lenke og forklaring av hva Kreftveiseren kan hjelpe med. I tillegg utformes en mer utførlig brosjyre som gir et overblikk over ulike typer tjenester. Denne kan gi oversikt også til de som ikke ønsker eller makter å bruke Internett. Utdeling av brosjyren både til pasient og pårørende burde forankres i flere stadier av standardiserte pasientforløp, slik at man sikrer at kreftrammede blir oppmerksomme på løsningen.

Plakater med samme identitet kan henges opp på steder der kreftrammede oppholder seg, for eksempel sykehuset, Vardesenteret, legesentre, Kreftforeningen, Friskliv og mestrings og NAV. Markedsføring burde også skje i sentrale informasjonskanaler slik som nettstedene til St.Olavs, Trondheim kommune, Kreftforeningen og Helsenorge.no. Markedsføring på sosiale medier og bruk av sosiale nettverk blir også viktig, men må gjøres på riktig måte. Brukere kan oppfordres til å være ambassadører, men på en måte som ikke oppleves for kommersiell.

Markedsføring rettet mot helsearbeidere er like viktig, og kan i tillegg skje for eksempel ved e-post, utsending av informasjonsmateriell, ansatteportaler, kursing og nettverksseminar.

Ansvar for vedlikehold og videreutvikling

Med så mange ulike tjenesteytere og tilbud som skal holdes oppdatert i oversikten, vil det på lang sikt være mest hensiktsmessig å la tjenesteyterne selv legge inn og oppdatere sin egen portefølje med tilbud. Dette skjer gjennom et system med administrator-brukerkontoer som de godkjente aktørene kan logge inn med og få administrere sine egne tilbud. Påminnelser via e-post og integreringer med rutiner ved å legge ut informasjon på aktørens eksisterende informasjonskanaler kan gjøre det enklere å holde porteføljen oppdatert. Det blir også lettere å gjennomføre hvis man holder tilbudsrubrikkene på et overordnet nivå som lenker til mer informasjon på aktørens eget nettsted.

Aktørene bør få vurdere selv hvor mange administratorkontoer de trenger og til en viss grad hva slags detaljnivå tilbudene skal være på. I samtale med leder for Vardesenteret i Trondheim ble det klart at det stort sett er henne som har ansvar for å markedsføre tilbudene der, og at det stadig skjer endringer i tidspunkter og liknende. For denne aktøren vil det gi mest mening at det er leder som styrer deres administratorbruker, og at tilbud holdes så generelle som «Likepersonstjeneste på Vardesenteret», «Hjelp til ernæring på Vardesenteret» og «Tilbud for barn på Vardesenteret» slik at disse kan stå gjeldende selv om enkeltarrangement endrer tidspunkt.

Det vil være utfordrende å holde et slikt system oppdatert og aktuelt. For å unngå at en enkelt tjenesteyter som ikke holder sin portefølje oppdatert ødelegger brukernes tillit til systemet, må det til en moderator- og redaktørfunksjon. Jeg foreslår at dette gjøres til arbeidsoppgave hos en gruppe ansatte, for eksempel i kommunen, som får ansvar for det redaksjonelle og at alt holdes oppdatert og aktuelt. Dette kan systemet settes opp til å hjelpe med, for eksempel ved å sende automatiske påminnelser når et tilbud ikke er oppdatert på lenge eller en lenke er inaktiv. Hvis man åpner for kommentarer på tilbud slik som i prototypen må det tilordnes ressurser til moderering.

I anledning en pilot for å teste hvor nyttig tjenesten er for brukere, foreslår jeg at man begynner med å sette opp en portefølje overordnede tilbud uten at man er avhengig av tjenesteyterne, slik jeg har begynt med i prototypen.

Personvern og informasjonskapsler

I utgangspunktet brukes veiseren uten innlogging, for lavere innsats fra brukere og mindre kostbar produksjon. Informasjonskapsler brukes til å lagre opplysningene som føres inn for å gi persontilpasset utvalg tilbud og informasjonskilder. Der det er snakk om lagring av personopplysninger, er det nødvendig å hente inn samtykke (Datatilsynet, 2019; Personopplysningsloven, 2019), både for lagring under gjeldende sesjon, og fra sesjon til sesjon. Dette må gjøres før opplysninger innhentes, og må derfor inkluderes i «onboarding»-sekvensen etter at man har valgt rolle. Det må også være mulig å trekke samtykket – lenke til å gjøre dette er inkludert i «footeren» nederst på alle sider.

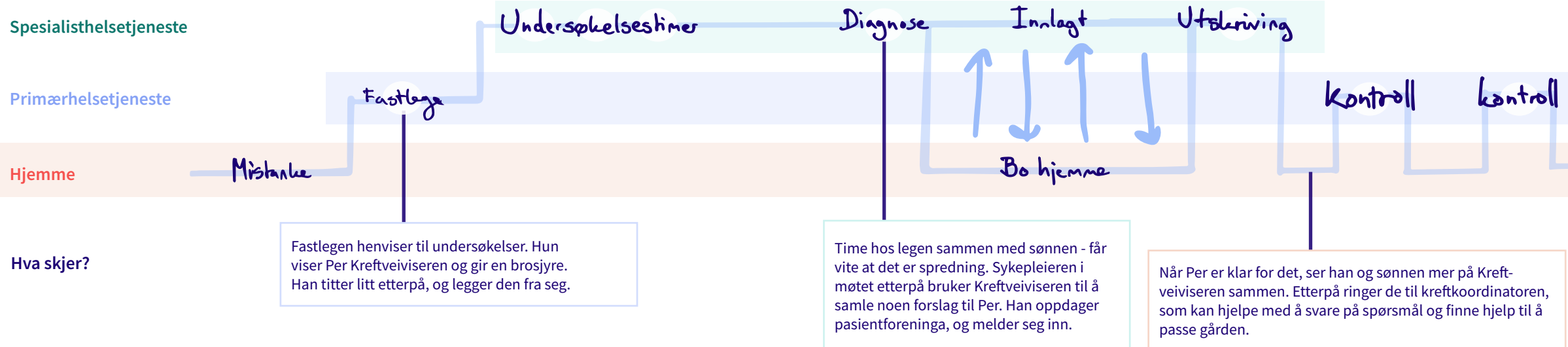
Kreftveiserens sted i pasientforløpet

Vi ser tilbake på forløpet til Per, og hvordan Kreftveiseren kan hjelpe til med å forbedre det.

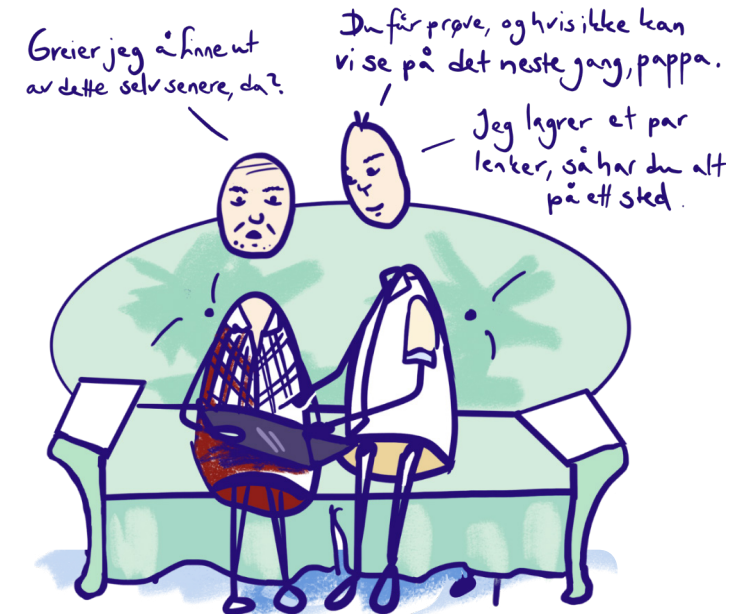


PER, 75 ÅR. PROSTATAKREFT

Småbruker, har voksne barn i Trh. Bor på Hitra, alene

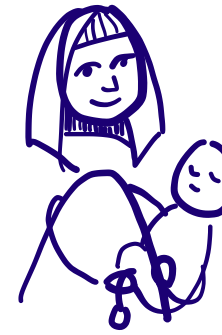


Jeg henviser til undersøkelser på St. Olavs. Ta en titt på kreftveiseren sammen med barna i mellomtida, så får dere svar på spørsmål som dukker opp.



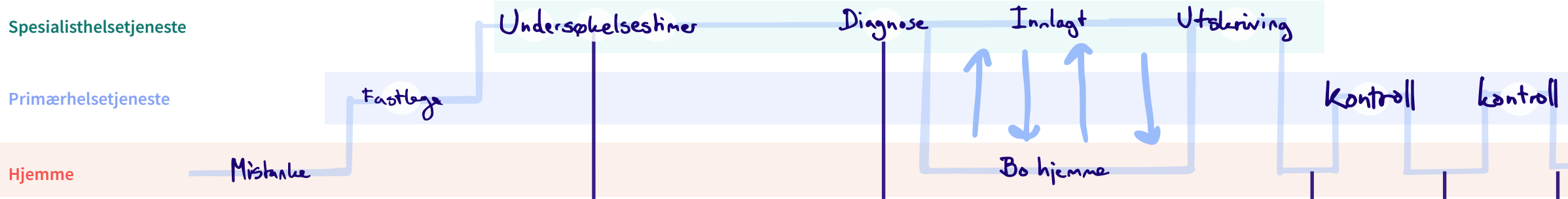
Kreftveiserens sted i pasientforløpet

Personaen Kari bruker Kreftveiseren til å få oversikt over hva som finnes på egen hånd.



KARI, 35 ÅR. BRYSTKREFT

Sykepleier og småbarnsmamma
Bor på byåsen med mann og tre barn



Hva skjer?



Kari har fått beskjed om at hun kanskje har brystkreft. Hun liker å være frampå, tar med seg en brosjyre om Kreftveiseren fra et venteværelse på sykehuset. Barna vet ikke noe enda - de skal få leve uten bekymringer så lenge som mulig.



Beskjeden har kommet - det er brystkreft, men med kraftig behandling går det sannsynligvis bra. Det er på tide å fortelle barna hva som skjer.



Kari og mannen går inn på Kreftveiseren for å se om det finnes noen råd til hvordan man snakker med barna. Der finner de både kreftkoordinator og tilbud for barn som pårørende på Vardesenteret. Utover i forløpet bruker Kari veiseren til å få oversikt over ulike rehabiliteringstilbud.



Prototype

KRAV

En rekke krav, ønsker og ideer til funksjoner ble innsamlet i løpet av prosjektet. De viktigste er gjengitt her:

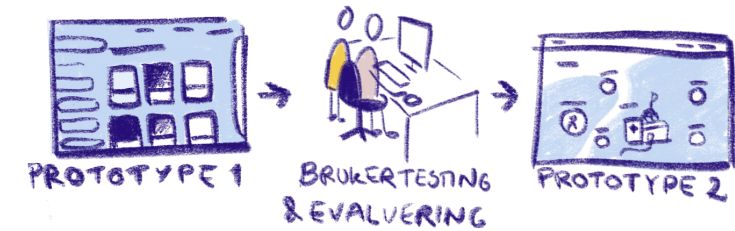
- Brukervennlig, også for eldre og de med kognitiv svikt
- Mulig å plukke, lagre, sende tilbud, både for å huske til senere og for å samle tilbud på vegne av andre
- God sortering, filtrering og søk
- Ipad- og mobilvennlig, for bruk fra sykesenga, på Vardesenteret og på hjemmebesøk
- Personlig, uformell og visuell
- Riktig tone og språk - dette er ikke nettshopping
- Vektlegging av sentrale tjenester som kreftkoordinator, Vardesenteret og likepersonstjenesten

Skjermdumper av mer detaljerte kravoversikter og brukerhistorier som ble brukt underveis i utviklingen er inkludert som vedlegg.

DESIGNVALG

Hensyn til nedsatte kognitive evner som følge av kreftbehandling

I utforming av prototypen har jeg tilstrebet å holde grensesnittet så enkelt som mulig, og å redusere mengden tekst som må leses. I testing av første prototype fikk jeg som tilbakemelding fra tidligere kreftpasienter om at mengden visuelle elementer var passe, og at det var bra at løsningen var så luftig og visuell. På spørsmål om hvilken av de tre visningsmodi for oversikten over alle tilbud og tjenester som de ville brukt mest, svarte alle at de foretrakk kortvisningen med bilde og tittel framfor en listevissning. Dette er imidlertid noe man må fokusere på i videreutvikling av løsningen, i og med at løsningen ikke er testet på kreftpasienter under behandling.



Visuell identitet

Det er viktig at tjenesten markedsføres med en gjennomgående visuell identitet, på tvers av nettløsningen, markedsføringsmateriell og digitale annonser.

Fargepaletten er lett og humørfyllt. Blållilla toner gir uttrykk for pålitelighet, men er samtidig ikke like kliniske som blåfargene som brukes på nettsidene til kommunen og St. Olavs Hospital. Fargene som representerer de ulike typene tilbud er klare og enkle å skille fra hverandre, også ved fargeblindhet. De gjenbrukes også i andre sammenhenger, på en subtil måte.

Illustrasjonene er laget for å virke menneskelige og ærlige. Jeg har forsøkt å ta et skritt bort ifra glatte og generiske ikoner som er populære for tiden, for å gjøre uttrykket mindre skjematisk og skape et eget rom der det er hyggelig å være.

Skrifttypene som er brukt i skjermbildene for versjon 2.5 er Lato og Georgia. Jeg har lagt vekt på å velge en nøytral og lettlest skrifttype som skiller seg litt fra mengden. Georgia står i god kontrast til Lato. Populære skrifttyper som også brukes i andre helsenettsteder slik som Roboto (Helsenorge.no), Work sans (Helsedirektoratet) og Open sans (St. Olavs Hospital) ville også fungert godt. I prototype 2 er Segoe UI brukt i forkant av et gjennomtenkt valg av skrifttype.

Personvern

I utgangspunktet brukes veviseren uten innlogging, for lavere innsats fra brukere og mindre kostbar produksjon. Informasjonskapsler brukes til å lagre opplysningene som føres inn for å gi persontilpasset utvalg tilbud og informasjonskilder. Der det er snakk om lagring av personopplysninger, er det nødvendig å hente inn samtykke (Datatilsynet, 2019; Personopplysningsloven, 2019), både for lagring under gjeldende sesjon, og fra sesjon til sesjon. Dette må gjøres før opplysninger innhentes, og må derfor inkluderes i «onboarding»-sekvensen etter at man har valgt rolle. Det må også være mulig å trekke samtykket – lenke til å gjøre dette er inkludert i «footeren» nederst på alle sider.

LANDINGSSIDE



Landingssiden til Kreftveiseren er enkel og luftig. Her får du valget mellom tre roller, men har også muligheten til å gå rett til oversiktene over tilbud og informasjonskilder uten å legge inn informasjon for persontilpasning.

Et viktig poeng er å tydeliggjøre at "kreftrammet"-rollen også gjelder de som lever med seneffekter lenge etter behandling.

Prototypen gjør ikke et poeng ut av at Kreftveiseren i utgangspunktet er for Trondheim kommune, for å vise hvordan en framtidig landsdekkende versjon kunne sett ut.

PERSONALISERING OG SAMTYKKE TIL INFORMASJONSKAPSLER

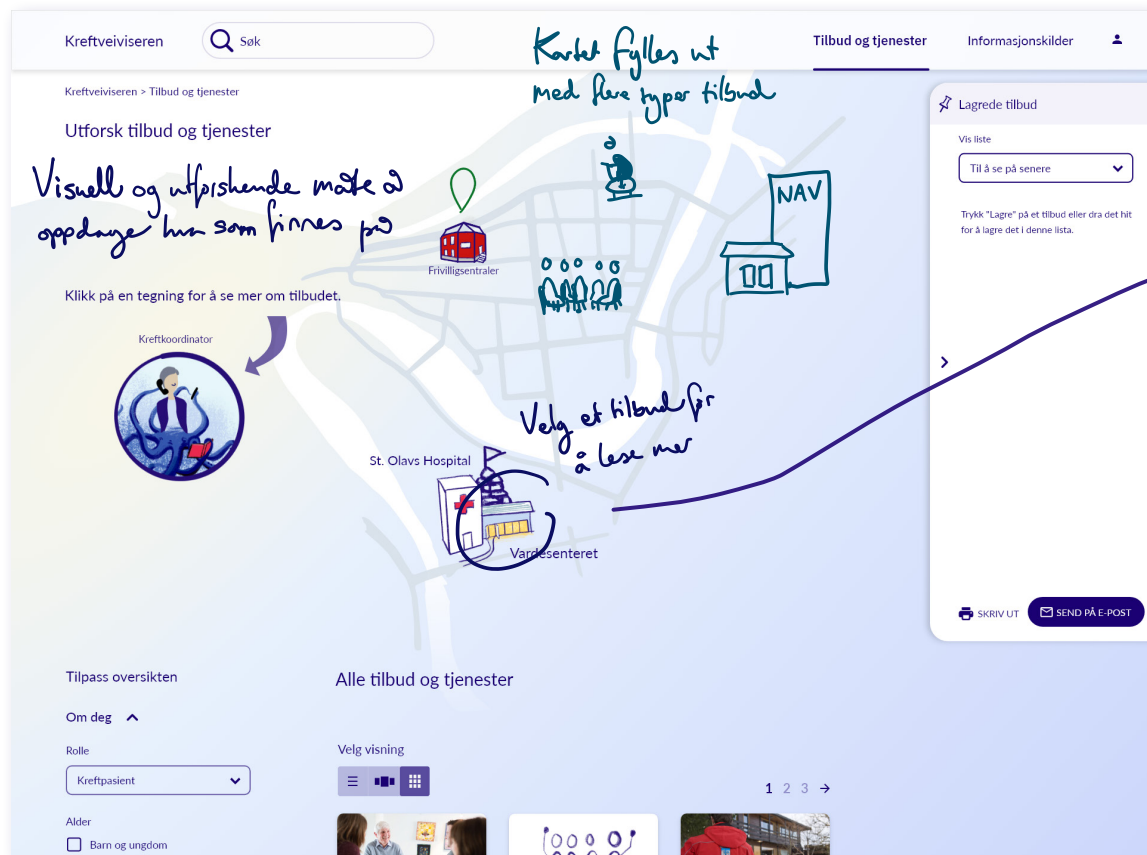


Hvis du velger Kreftrammet eller Pårørende, kommer du til en dialog hvor samtykke til informasjonskapsler forklares og gis. I en neste versjon bør man her få muligheten til å gå rett til oversikten, eller å gå videre til Om deg. Her legger du her inn tre opplysninger:

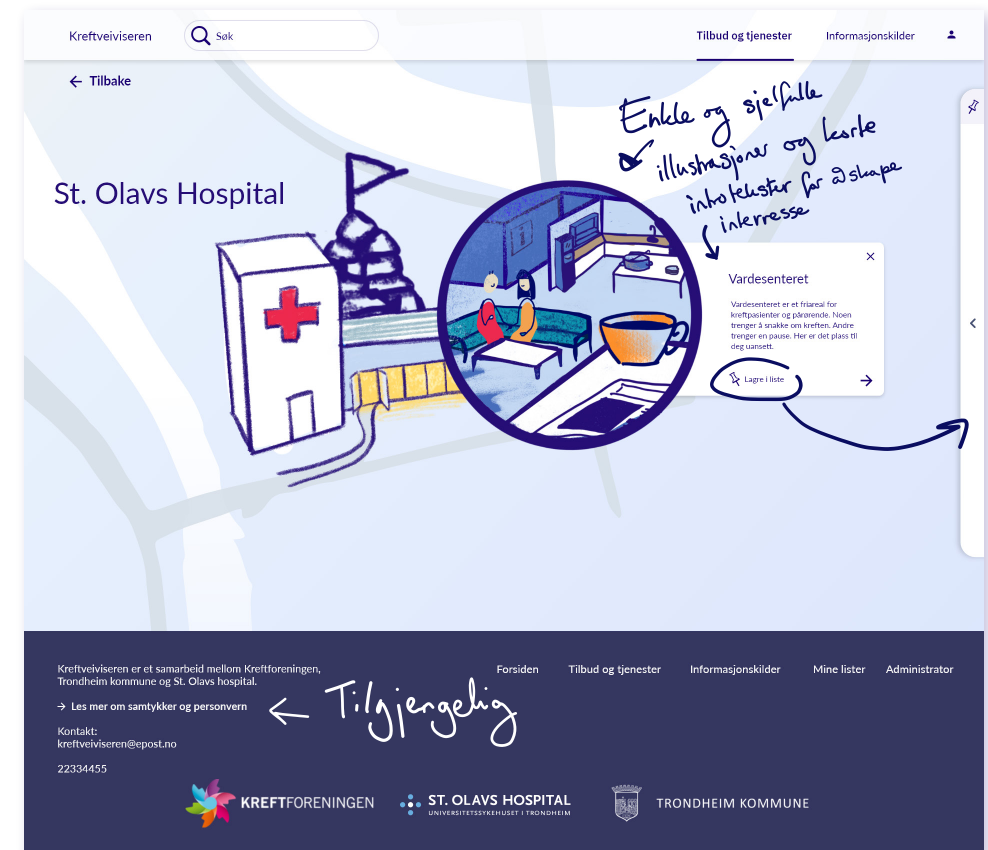
1. Aldersgruppe (Barn og unge, voksne eller eldre)
2. Hva passer best for din situasjon? (Utredning, behandling, rehabilitering, tilbakefall, seneffekter eller uheldbredelig og kronisk)
3. Kreftform (Ingen, eller så mange man ønsker å legge inn. Baseres på pasientforening-gruppene)

En framgangslinje viser hvor mye som er igjen av dialogen, men oppleves like fullt lang for flere testpersoner. Det er mulig å hoppe over hele dialogen - dette bør gjøres tydeligere i neste versjon.

KART SOM GIR OVERSIKT OVER KNUTEPUNKT-TJENESTER OG VIKTIGE TILBUDSTYPER



Zoomet inn for å vise mer



Når du kommer til *Tilbud og tjenester* er *utforskningskartet* det første som møter deg. Dette er en **visuell og utforskende** måte å oppdage de ulike typene tilbud som finnes, og å bli oppmerksom på knutepunkt-tjenestene. Tilbakemeldinger jeg har fått på utforskningskartet er at man får lyst til å se mer, og at illustrasjonene kan fungere godt også for barn som brukere.

Prototypen er ikke ferdig utfylt med alle tilbudene som burde være med. I en neste iterasjon burde man se på mulighetene for å lage et mer abstrakt "kart" enn en geografisk framstilling av Trondheim.

Når man klikker på et tilbud, zoomer det inn for å vise mer. Sjelfulle illustrasjoner gir en følelse av hva man får, og korte tekster skaper interesse.

Lenger ned på utforskningskartet er oversikten over alle tilbud og tjenester. Testing viser at det må tydeliggjøres at man skal scrolle nedover på siden.

OVERSIKT OVER TILBUD OG TJENESTER, FILTRERT FOR DEG OG SORTERT ETTER KATEGORIER

Filter på kategorier vises med både tekst & bilder

Velger man rollen *Jobber med kreftrammede* kommer man rett til oversikten over alle tilbud og tjenester. Oversikten filtreres på bakgrunn av personopplysningene som føres inn - slik at tilbud for eldre ikke kommer opp hvis man bare har markert *Barn og unge*.

Man kan velge mellom ulike visningstyper - bare denne med kort er med i prototypen. Tilbakemeldinger på oversikten er at den er enkel og visuell - og at man foretrekker visning med bilder. En testperson med kognitive problemer etter behandling satte pris på at det ikke var mer tekst enn dette.

Filteret *Om deg* er åpent første gang man går inn på siden som krefttrammet eller pårørende, for å gjøre oppmerksom på at filtreringen skjer. Siden kan den lukkes.

For helsearbeidere og andre vil det være naturlig å bytte rundt på alternativene for å se på mulighetene på vegne av kreftrammede.

Kategoriene fungerer også som filter - hvis man har markert *Kosthold og mat*, vises tilbud i denne gruppen i oversikten. Illustrasjoner gjør det enkelt å forstå kategoriene uten å måtte lese, mens plassering av tekstforklaringer under hverandre gjør det raskt å "skanne" gjennom lista.

Flere ulike måter å vise kategoriene på har blitt testet ut, både med og uten illustrasjoner. Dette er et kompromiss som ivaretar meningene som kom fram i samskaping for videreutvikling.

LES MER OM TILBUD I TILBUDSBESKRIVELSEN

Kreftveiseren

Kreftveiseren > Tilbud og tjenester > Kurs: Bra mat ved kreftsykdom

Tilbud og tjenester Informasjonskilder

TILBAKE

Viktig med gode bilder

Mat og kosthold

Kurs: Bra mat ved kreftsykdom

Bra mat ved kreftsykdom – for deg med god matlyst.

Har du vært gjennom kreftbehandling, og ønsker å få inspirasjon og informasjon om et sunt kosthold? På dette kurset får du tips om hva du kan spise for å forebygge sykdommer relatert til levevaner samt kreftsykdom. I tillegg lager vi mat og spiser sammen.

Ta gjerne med deg en pårørende.

Kursansvarlig: Klinisk ernæringsfysiolog Tove Drilen, Friskliv og mestring, Trondheim kommune.

Tid: onsdag 29. mai 2019 09:00 - 15:00
Lagre i kalender

Sted: Vardesenteret (St. Olavs)

Kontakt: Vardesenteret på 72 82 63 30

Se mer på vardesenteret.no

Forskerklar kategori-fargen

Skrevet av Anne, 45
Flott kurs. Lærte et par oppskrifter og ble inspirert til å spise litt sunnere. Anbefales!

Skrevet av Jørn, 65
Dette kurset er for folk som vil lære mer om sunt og godt kosthold! Hvis du sliter med å få i deg mat, burde du heller se her <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettingheter/mestre-livet-med-kreft/kosthold-og-kreft/problemer-med-a-spise/> eller snakke med ernæringsfysiolog.

Tilbudet er lagret

Lagre i liste

Mouseover for knapp for å lese mer

Lagrede tilbud

Vis liste

Til å se på senere

Kurs: Bra mat ved kreftsykdom
Mat og kosthold

Hverdagshjelpen
Praktisk hjelp

SKRIV UT SEND PÅ E-POST

LAGRE TILBUD I LISTER

Kreftveiseren

Kreftveiseren > Mine lister

Tilbud og tjenester Informasjonskilder

Mine lister

→ Alle lister

→ Opprett ny liste

Opprett ny liste

Velg visning

Mine favoritter

Til Kari

Send

Send

Sljul lagrede tilbud

Bytt mellom lister

Lagrede tilbud

Vis liste

Til å se på senere

Kurs: Bra mat ved kreftsykdom
Mat og kosthold

Hverdagshjelpen
Praktisk hjelp

Send liste på e-post

SKRIV UT SEND PÅ E-POST

Når du trykker på et tilbud, kommer du til en mer detaljert beskrivelse av tilbudet. Her er det viktig å få fram hvem dette kan passe for og hvordan man får tilgang. Ekstern lenke til mer informasjon er tydelig.

I prototypen har jeg inkludert kommentarer på tilbud, noe som vil kreve moderering. Dette bør ikke vektlegges i en pilotversjon, men jeg tror at det på sikt er verdifullt for brukere å få mer personlige tanker om tilbudene fra likesinnede. Det kan bidra til å senke terskelen for å ta i bruk tilbud selv.

Person-ikonet oppe i høyre hjørne åpner en dropdown-meny som gir tilgang til *Mine lister*. Mer testing må til for å se hvor nyttig det er å bruke flere enn én liste for folk flest - men funksjonen vil være spesielt viktig for helsearbeidere som kan lagre én liste med forslag for hver pasient.

Lagrede tilbud-panelet er en fast del av Kreftveiseren, men kan enkelt skjules. Enkelte testpersoner mente denne ville være svært nyttig, andre sa ved første øyekast at de ikke trengte muligheten til å lagre ting til senere.

**INFORMASJONSKILDER,
FILTRERT FOR DEG OG SORTERT ETTER FASE I FORLØPET**

Velget sted i forløpet for et tilpasset utvalg lenker.

Oversikten filteres på samme måte som tilbud

Linjene fortsetter, selv om behandlingen avsluttes

Velg et tema for å se en samling lenker

Mulighet for å finne frem til andre tema enn de påskilte

Informasjonskilder

Tilbud og tjenester

Krefteveiseren

Søk

Krefteveiseren > Informasjonskilder > Behandling

Velg hvor du er i pasientforløpet:

Utredning **Behandling** Rehabilitering Seneffekter

Tilbakefall Uhelbredelig og kronisk

Tilpass oversikten

Om deg

Rolle: Kreftepasient

Alder: Barn og ungdom Voksne Eldre

Diagnose: Brystkreft

+ Legg til kreftform

Alle tema

- Om kreft
- Behandlingsformer
- Seneffekter / Senskader
- Leve under og etter kreftsykdom
- Pårørende
- Økonomi og rettigheter
- Hjelpemidler
- Finn din pasientforening
- Praktisk hjelp
- Undersøkellesmetoder

Forslag til deg som er i behandling

Ekstern lenke

Temaside

Tilbud

Om behandling mot brystkreft
På St. Olavs hospital sine nettsider

Protese eller rekonstruksjon?
Brystkreftammede må ofte ta stilling til hva slags behandling de skal ha. Hvis du må fjerne deler av brystet kan det bli aktuelt med rekonstruksjon eller protese - les mer her.

Kreftkoordinator
Kreftkoordinator er til hjelp for å tilrettelegge hverdagen for kreftsyke på best mulig måte. Du kan ta direkte kontakt, du trenger ingen henvisning og det er gratis.

Vardesenteret
Vardesenteret er et fristed for kreftsyke, pårørende og etterlatte. Her kan du trekke deg tilbake, utveksle erfaringer og få råd og hjelp.

Rådgiving på telefon, chat og e-post
Rådgivningstjenesten til Kreftforeningen er på både telefon, e-post og chat.

Samtale med likeperson
Mange brystkreftforening har likepersoner som har vært gjennom samme behandling som deg - kom i kontakt med noen du kan dele med.

Brystkreftforeningen
Gjennom din pasientforening kan du treffe likesinnede, og få gode råd som gjelder akkurat din situasjon.

Fysisk aktivitet gir helsegevinst
Forskning viser at det kommer mye godt ut av å være i aktivitet under kreftbehandling. Det skal ikke mye til - les mer her.

Økonomisk hjelp under behandlingen
Som kreftsyk har du krav på økonomisk støtte fra NAV. Les mer her.

Ta vare på familien
Når en i familien får kreft, rammes hele familien. Det finnes hjelp for dine pårørende også - les mer her

Hjelp i hverdagen
Det kan være vanskelig å opprettholde en normal hverdag når en i familien er syk. Dere kan få hjelp til barnepass og praktiske gjøremål - les mer her.

Seneffekter
Brystkreftbehandling tærer på kroppen, og mange merker ulike former for seneffekter måneder, år eller til og med etterpå. Kreftfri betyr ikke alltid frisk.

Krefteveiseren er en inngangsportale ikke bare til tilbud og tjenester, men også informasjon. Den andre hoveddelen av Krefteveiseren er **Informasjonskilder** - et persontilpasset utvalg **eksterne lenker, sentrale tilbud og relevante tema**. Disse filtreres ut fra hvor man er i forløpet, i tillegg til de samme personopplysningene som i **Tilbud og tjenester**.

Tilbakemeldinger på funksjonen har vært gode - men i tidligere versjoner har det ikke vært et tydelig nok skille mellom denne siden og oversikten over tilbud og tjenester.

Hvis man velger et tema, for eksempel seneffekter, kommer man til en side med en kort tekst og lenker til eksterne sider med mer informasjon. Dette for å gjøre det enkelt å holde informasjonen oppdatert.

Viktig å bruke flere begrep for å sikre søkbarhet

Kort temaklist, hentet fra kreftforeningen.no

Eksterne lenker forklart så man vet hvor man havner

Relevante tilbud for ytterligere veier inn

Krefteveiseren

Søk

Tilbud og tjenester

Informasjonskilder

Krefteveiseren > Råd og informasjon > Alle tema > Seneffekter / Senskader

Forslag til deg

Alle tema

- Om kreft
- Behandlingsformer
- Seneffekter / Senskader
- Leve under og etter kreftsykdom
- Pårørende
- Økonomi og rettigheter
- Hjelpemidler
- Finn din pasientforening
- Praktisk hjelp
- Undersøkellesmetoder

Seneffekter / Senskader

Seneffekter etter kreftbehandling er ulike helseproblemer som tretthet, konsentrasjonsvansker og fordøyelsesplager. Disse varer utover det første året etter behandling, men kan også oppstå flere år etter. Det er ikke alle som opplever alvorlige seneffekter, men det kan være fint å være obs på muligheten.

Pålitelige sider med informasjon

Kreftforeningen om seneffekter

Her er utfyllende og jevnlig oppdatert informasjon om ulike typer seneffekter, hva man kan gjøre hvis man opplever dem og lenker til mer informasjon.

Apne i nytt vindu

Helsedirektoratets faglige råd ved seneffekter etter kreftbehandling

Denne rapporten (pdf) beskriver ulike senskader og tiltak som kan være med på å bedre situasjonen.

Apne i nytt vindu

Tilbud og tjenester tilknyttet seneffekter

Mosjon og trening Pusterommet

Hverdagsliv Hverdaghjelpen

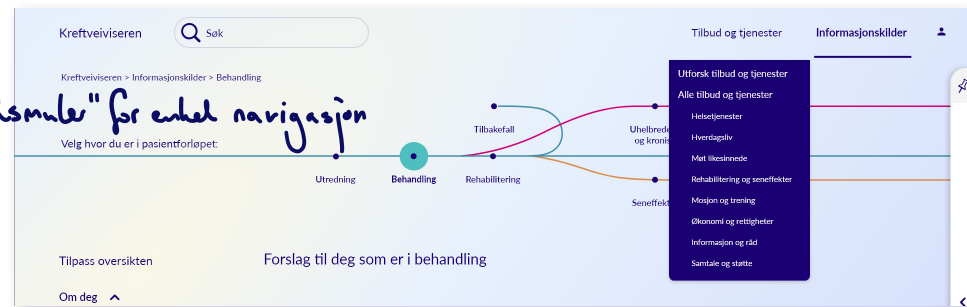
Rehabilitering og seneffekter Unicare Rehabilitering på Røros

Lagre i liste

NAVIGASJON OG KONVENSJONER TATT I BRUK

Konvensjonell navigasjon med kun 2 hoveddelene

"Brødsmler" for enkel navigasjon



For å gjøre det så enkelt som mulig å orientere seg på Kreftveiseren, har jeg valgt en tradisjonell topplinje med de to hoveddelene av nettstedet som meny punkter på høyre side, og lenke til landingsside og søkefelt til venstre. Person-ikonet er ikke testet - i prototype 2.0 står det i stedet "Mine lister". Drop-downmenyer er også konvensjonelle. Kategoriene er inkludert i menyen under *Tilbud og tjenester* for en rask inngang hvis man ser etter en spesifikk type tilbud.

I tillegg har jeg inkludert såkalte "brødsmler" (breadcrumbs, "hovedside > underside") som tydeliggjør informasjonsarkitekturen og gir mulighet for å gå tilbake der man kom fra.

Footeren gir informasjon om Kreftveiseren og lenker til hoveddeler av informasjonsarkitekturen. Her er mulighet for endring av samtykker og innlogging som administrator.

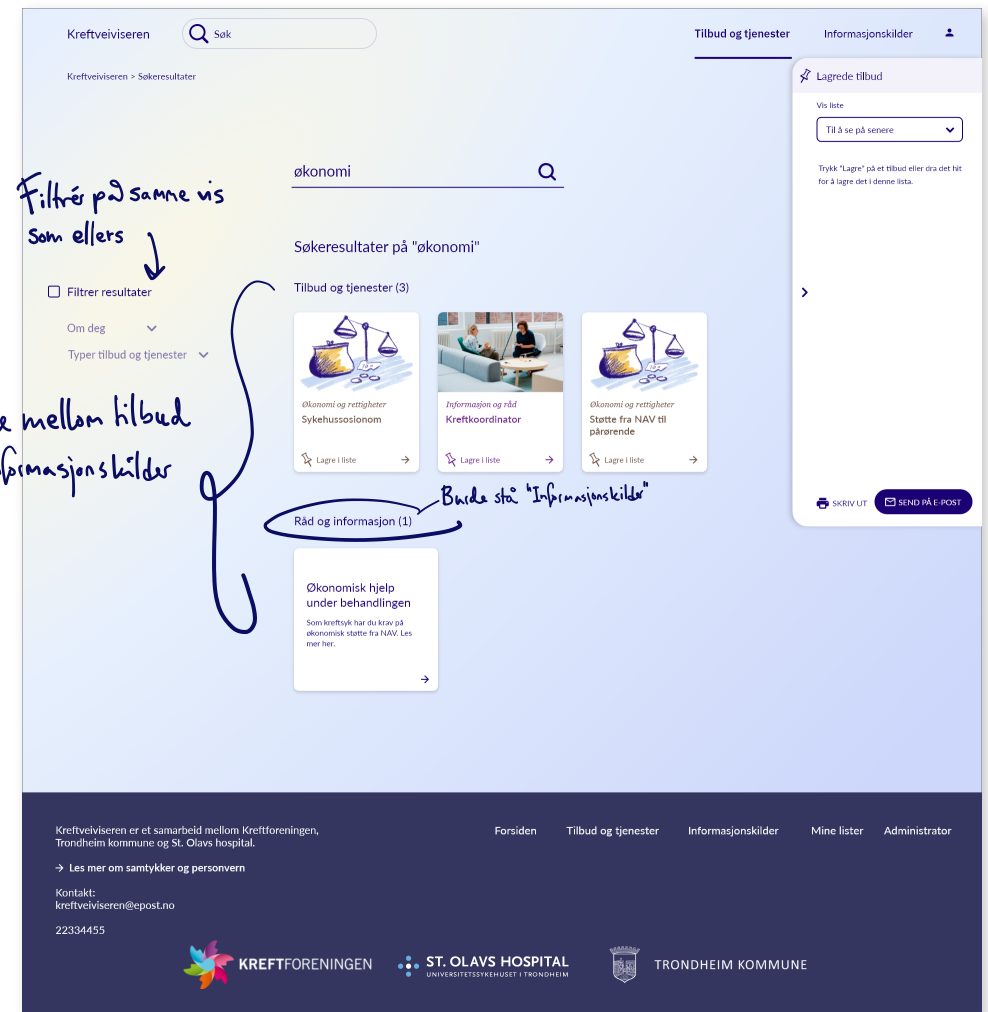
Filtrering og søkeresultater har også konvensjonell mapping, med filter til venstre og resultater til høyre.

SØKERESULTATER

Filtrer på samme vis som ellers

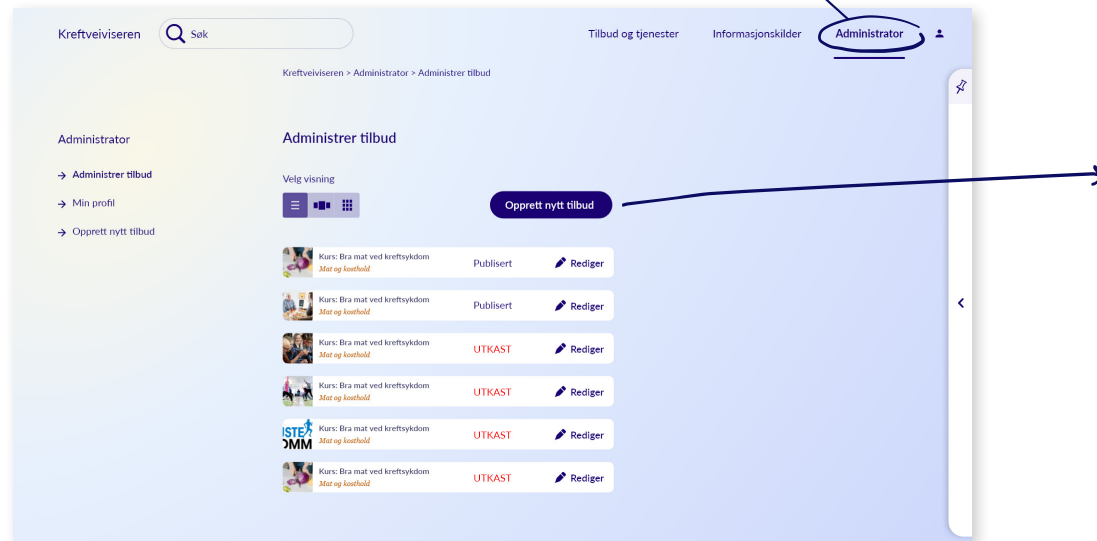
Skille mellom tilbud og informasjonskilder

Både står "Informasjonskilder"



Siden for søkeresultater er enkel, og kan filtreres på samme måte som i resten av løsningen. Resultater er delt opp i tilbud og informasjonskilder.

ADMINISTRER TILBUD



OPPRETT NYTT TILBUD ELLER TJENESTE



I footeren kan tjenesteytere logge inn på administratorbrukeren sin for å oppdatere og endre sin portefølje av tilbud og tjenester. Vel innlogget finnes en liste med tilbud som er publiserte eller i utkastformat. En tydelig knapp for å opprette nytt tilbud fører en til siden *Opprett nytt tilbud eller tjeneste*.

Her legger man inn all informasjon som skal til for at tilbudene filtreres riktig, og at beskrivelsen blir god. Der man ikke har gode fotografi, kan man velge ferdiglagde illustrasjoner som alternativ.

legges i listen over mine tilbud

Strategi

Her gis noen forslag til hvordan vi kan sikre kjennskap, drive bruk og bygge lojalitet til Kreftveiseren, og sikre at den holdes oppdatert.

SIKRE KJENNSKAP TIL, INTERESSE OG ØNSKE OM TJENESTEN

Markedsføring og implementering i pasientforløpet

- Brosjyre som forklarer tjenesten. Inkludert som pasientinformasjon i standardiserte pasientforløp i spesialisthelsetjenesten slik at den deles ut tidlig i forløpet, og i «pakker» som alle kreftrammede får, for eksempel av kreftforeningen.
- Plakater, flyers og informasjon på infoskjermer der kreftrammede befinner seg: på sykehuset, Vardesenteret, legesenter og så videre.
- Annonsering på sentrale nettsteder og i sosiale media, facebook-grupper og forum. Sikre søkemotoroptimalisering. Implementering som verktøy i Helsenorge.no for tetthet på en stor brukermasse.
- Arbeide for å bygge lojalitet hos brukere. La nøkkelpersoner slik som helsearbeidere og frivillige i de ulike organisasjonene bli ambassadører av tjenesten.
- Varsle alle relevante aktører og organisasjoner om den nye tjenesten

SIKRE AT MÅLGRUPPENE TAR I BRUK TJENESTEN

Kreftrammede

Sikre at bruk gir mer verdi enn det koster

- Videreutvikling av løsningen. A/B-teste og evaluere utforming, innhold og funksjonalitet i en pilot slik at man før full produksjon og implementering vet om, og på hvilken måte, løsningen blir brukt. Videre må løsningen holdes oppdatert, pålitelig og konkurransedyktig.
- Arbeide for implementering i en annen pasientportal slik at man oppnår pålitelighet, alt på ett sted, persontilpasning på en trygg og enkel måte gjennom innlogging, og nærhet til funksjonalitet slik som kommunikasjon med helsearbeidere

Sikre at bruk ikke blir for tungvint, for eksempel på grunn av motvilje mot internett i sykdomsperiode, eller på grunn av lav digital kompetanse

- Supplere med andre måter å gi oversikt over tilbud på. Brosjyre med en enkel oversikt over ulike typer tilbud og tjenester, slik at man vet hva man får og leter etter når man eventuelt går på nett. Dette er en lavthengende frukt – Kreftforeningen har allerede en god brosjyre om sine egne tilbud i Midt-Norge og en annen detaljert brosjyre om alle typer tilbud som heter «Rettigheter for kreftrammede». Jeg tror man kan hente innhold fra sistnevnte, men at en tilnærming som legger fram oversikten inn mer som en veiviser til det som passer for deg, ville vært bedre.
- Helsearbeidere, for eksempel fastlege, kreftsykepleier eller kreftkoordinator, tar en gjennomgang av hvordan veiviseren fungerer, sammen de kreftrammede som har behov for dette, som en del av pasientforløpet.
- Pårørende inkluderes som en viktig målgruppe for veiviseren i seg selv, og får høre om den på lik linje med pasienter. Disse kan dermed bruke løsningen både på egne vegne, og sammen med eller på vegne av den syke.

- Nyhetsbrev på e-post for å fortelle om tilbud og tjenester som passer for seg, som man kan abonnere på og lese i sitt eget tempo (krever at man melder seg opp ved å oppgi opplysninger og e-post-adresse)

Helsearbeidere

Unngå at bruk tar for mye tid fra travle arbeidshverdager, at man ikke kommer på at løsningen finnes, eller den virker for tungvint å bruke

- Kursing, brev som forteller avdelingen om løsningen, nyhetsbrev man kan abonnere på og andre påminnelser
- Sette av tid til kompetanseheving innen støtte til egenomsorg for kreftrammede i arbeidshverdagene til helsearbeiderne

Tjenesteytere

Unngå at det tar for mye tid, eller at det oppleves som dobbeltarbeid å legge ut og oppdatere informasjon to steder

- Tilstrebe optimalt detaljnivå på tilbud og lenker som inkluderes som egne «poster» i Veiviseren, og mengden informasjon som inkluderes i beskrivelsen av hvert tilbud. Man bør begynne med kun å ha med overordnede tilbud (slik som «Vardesenteret» i stedet for «Massasjestol på Vardesenteret»), og eventuelt utbrodere porteføljen hvis det er etterspørsel og tid tilgjengelig til å holde innholdet oppdatert.
- Sette av tid i arbeidshverdagen til de som er ansvarlige for markedsføring av tilbud

SIKRE AT TILBUD HOLDES OPPDATERTE

- La brukere varsle ved feil og mangler
- En person eller en gruppe får ansvar for å holde veiviseren oppdatert. Dette kan støttes opp under med et system for å kontrollere hvor lenge det er siden ulike deler av tjenesten ble endret
- Gi retningslinjer for, og kontrollere hva slags detaljnivå tilbudsporføljen til ulike aktører holder
- Gjøre det så enkelt som mulig for administratorbrukere, altså tjenesteytere, å administrere sine egne tilbud. System for å varsle brukere når det er på tide å oppdatere et tilbud eller se over porteføljen

UNNGÅ KONKURRANSE MED ANDRE PASIENTPORTALER OG INFORMASJONSKILDER PÅ NETT

- Grundig utvikling og gjennomtenkt posisjonering av tjenesten i et større system av pasientinformasjon og pasientplattformer på internett. Se neste side.
- Sikre at tjenesten holdes moderne og videreutvikles på lang sikt

Veien videre

Veikart for prosjektet

Følgende er et røft forslag til hvordan man kan arbeide videre med tjenesten, på lang sikt.

1. Videreutvikling av tjenesten

- a. Videre samskaping med helsetjenesten for å finne gode måter å implementere og integrere tjenesten i pasientforløp, også for de som bor hjemme
- b. Ta avgjørelser angående forretningsmodell, eierskap og driftsansvar, brukerinlogging og redigering av tilbud, hvem skal få ha med sine tilbud i utgangspunktet, nivå og antall tilbud
- c. Implementering av foreslåtte endringer
- d. Pivotering til andre varianter – skal verktøyet eller veilederen være fokus?
- e. Avgjøre om man i første omgang skal gå videre med både oversikt over tilbud og tjenester, og foreslåtte lenker til informasjonskilder, slå dem sammen, eller begynne med bare oversikten

2. Pilot som frittstående løsning, som et samarbeid mellom Trondheim Kommune, Kreftforeningen og St. Olavs Hospital. Måle bruk, samle tilbakemeldinger. Avgjøre om man skal gå videre til fullskala implementering.

3. Produksjon og lansering. Måle bruk og evaluere.

4. Vurdere å utvide tjenesten til hele landet, og/eller til flere sykdomsgrupper

5. Eventuell integrering med andre pasientportaler

Forslag til videreutvikling

OVERORDNEDE MULIGHETER SOM BØR UTFORSKES

- Muligheten for å samle tjenester og informasjonssider i samme oversikt, og også å lagre både tilbud og lenker i lister.
- Muligheten for å hente tilbake mitt forløp og forslag til meg som mer sentralt i prototypen, og la oversikten over alle tilbud være et eget verktøy
- Videre implementering i, og kobling til, ens eget pasientforløp

HENSYN SOM IKKE ER BEHANDLET I KONSEPTSKISSER

Generelt

- Design av brosjyrer, flyers og liknende
- Teknisk gjennomførbarhet for ulike funksjoner
- Design for nettbrett og mobil
- Universell utforming (høykontrastversjon, støtte for endring av tekststørrelse, skjermleser og navigasjon med tastatur, og hensyn til ikke-norskspråklige)
- Veileder for å finne min pasientforening
- Veileder som viser hvordan helsesystemet fungerer i et pasientforløp - hvor skal jeg når, hvem kommer jeg i kontakt med, hvem har ansvar for hva, ...

Tilbud og tjenester

- Sorteringsfunksjoner - hva skal komme øverst og nederst i oversiktene?
- Funksjonalitet som går på sted, hva er nære meg?
- Utbrodere "utforskningskartet"

Råd og informasjon / informasjonskilder

- Gjøre den mer visuell og øke lesbarhet
- Ta i bruk metoder for å synliggjøre for pasientene hvor mye og hvilken av informasjonen de har vært gjennom

Posisjonering blant andre plattformer

På lang sikt bør man vurdere å integrere Kreftveiseren i en annen pasientplattform for å unngå unødig ressursbruk og konkurranse mellom tjenester som er ment å komme pasientene til gode. Her diskuteres fordelene ved å beholde veilederen som frittstående løsning, og om mulige forhold til andre plattformer og informasjonskilder.



Kreftveiseren

TRONDHEIM
KOMMUNE

FRITTSTÅENDE LØSNING

Å beholde løsningen som frittstående:

- + Gir mulighet for å være en god inngangsportal for kreftrammede
- + Ivaretar tilpasset profil og tone
- Krever mye ressurser til å produsere innhold og til vedlikehold

Konseptskissen er laget som en frittstående løsning, med eget navn og utforming som er tilpasset kreftrammede. Dette er gjort blant annet for å kunne teste og komme fram til et godt design på selve oversikten over alle tilbud og tjenester. Hvis løsningen beholdes som frittstående som veileder for kreftrammede spesifikt, vil den fortsette å oppleves som det. Dette krever imidlertid "dobbel" innholdsproduksjon, når man må legge inn informasjon om tilbudene flere steder. Og å lage et persontilpasset utvalg lenker til informasjonskilder ville kanskje ikke vært nødvendig dersom man gav et persontilpasset utvalg der mye av informasjonen befinner seg, slik som på kreftforeningen.no og helsenorge.no.

TRONDHEIM.KOMMUNE.NO

En eventuell integrasjon ville:

- + Muliggjøre vektlegging av kommunale tilbud og tjenester - kort vei til informasjon om mange viktige tilbudsytere
- + Gi mening så lenge veilederen gjelder kun for Trondheims innbyggere
- Kreve enten tydelig skille fra resten av siden, eller utvidelse til flere sykdomsgrupper

Hvis Kreftveiseren forblir et lokalt samarbeid og tilbud kun for kreftrammede i Trondheim kommune, tenker jeg at det beste er å beholde den som en frittstående løsning. Hvis kommunen ønsker å lage liknende veiledere også til andre sykdomsgrupper, kan det være mer aktuelt å integrere verktøyet i de eksisterende sidene til kommunen. Foreløpig fungerer kommunens sider som generelle oversikter over alle kommunens tjenester – et skifte over til persontilpassede oversikter bør nok gjøres gjennom én helhetlig omskiftning.

helsenorge.no

HELSENRORGE.NO

En eventuell integrasjon ville:

- + Styrke tanken om én pasientportal
- + Dra fordel av eksisterende brukermasse
- + Mulighet for sikker brukerinlogging
- + Unngå overlapp av informasjon
- Kreve utvidelse til å gjelde hele Norge
- Kreve store konseptendringer

Helsenorge.no er en nasjonal e-helse-løsning for innbyggere i Norge, og har som formål å gi pasienter og pårørende «et enklere møte med helsetjenesten, og hjelpe dem med å øke mestring, styrke pasientrollen og få en bedre helse» (Direktoratet for e-helse, 2017, oversatt fra nynorsk). Innholdet leveres av ulike aktører i helsesektoren, og det er Direktoratet for e-helse som har ansvar for drift og utvikling av nettstedet. På sidene om kreft finnes informasjon levert fra blant annet Kreftforeningen, og lenker til andre informasjonskilder. Logger man inn på «Min helse», får man tilgang til ulike nettbaserte helsetjenester slik som kjernejournal, bytte av fastlege, timeavtaler, vaksineoversikt og e-resepter.

En eventuell integrasjon med helsenorge.no kan gi muligheter for trygg brukerinlogging og persontilpasset innhold basert på helseopplysninger som allerede er registrert på en person, i tillegg til å muliggjøre funksjoner som direkte påmelding og kommunikasjon med helsetjenesten. Man kan se for seg at Kreftveiseren kan bli et av verktøyene som helsepersonell kan anbefale til pasienter og pårørende, slik at den kommer opp på deres egen «Min helse». På den måten kan man dra nytte av arbeidet som er gjort med å få folk flest til å gå inn på Helsenorge.no i stedet for å sjekke resepter og vaksiner på legekantoret – bruken av helsenorge.no øker stadig (Direktoratet for e-helse, 2019). Det er også mye informasjonsinnhold og lenker for kreftrammede som allerede ligger inne på helsenorge.no, som kunne vært presentert på en mer persontilpasset måte, eller blitt integrert i veiviseren, framfor å opprette og vedlikeholde den samme informasjonen to steder.



HELSEPLATTFORMEN

I Helse Midt-Norge RHF er man i gang med å utvikle Helseplattformen, et nytt datasystem for felles pasientjournal ved sykehus og kommuner i Midt-Norge innen 2021 (Helseplattformen, 2019). Denne utviklingen er et viktig steg imot målet om å samle helseinformasjon om hver pasient på ett system, og vil gjøre innsyn i egen behandling enklere. I sammenheng med denne planlegges en pasientportal som skal bidra til enklere kommunikasjon mot helsevesenet, og gi mulighet for blant annet å påvirke tidspunkt for konsultasjoner. Planene for denne er uklare, og det er ikke bestemt om den skal åpnes samtidig som resten av Helseplattformen (ibid.). Hvordan vil denne plattformen forholde seg til helsenorge.no?

”BARSEL-APPEN”

St. Olavs Hospital og Direktoratet for e-helse er i gang med å utvikle en app for gravide etter inspirasjon fra et eksempel fra Danmark. Det er muligheter for at denne, hvis den viser seg vellykket, vil kunne utvides til også å gjelde andre grupper. Jeg har ikke skaffet detaljert informasjon om prosjektet, men på et slikt punkt man kunne sett for seg å hente inn elementer fra Kreftveiviseren hit. Spesielt elementene som handler om å gi et persontilpasset utvalg lenker til informasjon, virker å ha overlappende funksjoner med Barselappen.



STANDARDISERTE PASIENTFORLØP

Oversiktene over standardiserte pasientforløp som utvikles av spesialisthelsetjenesten regi av RSHU, inneholder samlinger med lenker til relevant informasjon for pasienter, både på St. Olavs egne informasjonssider og eksterne sider som Kreftforeningen, helsenorge.no og helsedirektoratet. Arbeidet som er lagt ned i disse oversiktene kunne erstattet eller utgjort et grunnlag for arbeid med å velge lenker som foreslås i veiviseren ut fra opplysningene man fører inn – avhengig av hva slags nivå på persontilpasning man velger å legge seg på. Disse oversiktene er lite tilgjengelige i dag, men man kan se for seg å importere innholdet i en framtidig helhetlig pasientveileder.



KREFTFORENINGEN.NO

En annen viktig kilde til informasjon om tilbud og tjenester er Kreftforeningen.no, hvor informasjon om både kreftformer, undersøkelsesmetoder, behandling, tilbud og tjenester fra ulike aktører, råd til å mestre livet med og etter kreft, seneffekter og mye mer er inkludert. Informasjonen er som nevnt i evalueringen av eksisterende informasjonskilder vanskelig å navigere i, og den er ikke utvalgt på en persontilpasset måte, men den er der. I en framtid der man ønsker å utvide Kreftveiviseren til å gjelde hele landet, men fortsatt bare kreftrammede, er det en god mulighet å integrere måten tjenesten persontilpasser oversikt over tilbud og informasjon her.

TEKNOLOGISK UTVIKLING GIR NYE MULIGHETER

Diskusjonen har forholdt seg til dagens situasjon når det gjelder tekniske begrensninger. Man kan se for seg at det i framtiden blir enklere å dele informasjon innhold mellom ulike pasientplattformer og informasjonssider, slik at det ikke vil føre til ekstraarbeid å holde informasjon oppdatert flere steder. Webteknologi utvikles stadig – kanskje er ikke nevnte utfordringer like aktuelle innen tjenesten er ferdig utviklet.

Allerede nå gir kunstig intelligens og stordata nye muligheter for persontilpasning av innhold og ”personlig” veiledning i form av chatbots. I framtiden kan man se for seg at informasjon om innbyggere deles på en sikker måte mellom aktører, slik at man kan gi bedre og mer tilpasset veiledning i e-helsetjenester.

Evaluering av løsningen (SWOT-analyse)

STYRKER

Løsningen sikter på å gi oversikt over alle typer tjenester og en inngangsport til informasjon. Dette gjøres på en brukervennlig måte, som også kan passe for eldre, barn og brukere med kognitive problemer. Persontilpasningen gjør at det blir et mindre antall tilbud å forholde seg til, og at løsningen kan føles som et verktøy for meg. Muligheten for å lagre og sende tilbud gjør at tjenesten kan komme til nytte også for de som ikke orker å bruke den selv i første omgang, og tar hensyn til at formen varierer fra dag til dag og i løpet av forløpet.

Tilbakemeldinger fra testpersoner og interessenter tyder på at tonen i språket er godt balansert mellom tillitsvekkende alvorlighet, uformell menneskelighet og realistisk oppmuntring. Alt i alt utgjør arbeidet et rammeverk for en helhetlig inngangsport. Spesielt gjennomarbeidet er oversikten over alle tilbud og tjenester.

SVAKHETER

Inndelingen mellom et persontilpasset utvalg tilbud og tjenester, og forslag til informasjonskilder som passer for der du er i forløpet, er ikke helt på plass. Det er behov for å undersøke muligheten for å slå sammen de to funksjonene, spesielt fordi bare den ene tar hensyn til hvor man er i forløpet. Den digitale flaten løser ikke de identifiserte problemene alene – spesielt er det en utfordring å sikre at man får høre om rehabiliteringstilbud tidlig nok når mange ikke er innstilt på å tenke på veien videre. Det må som nevnt mer samskaping med helsetjenesten til for å sikre at implementering i pasientforløp er gjennomførbart. Videre må andre tiltak til for å sikre at all nødvendig informasjon blir gitt og registrert – for eksempel sjekklister og rutiner for å sjekke at pasienten har fått med seg informasjonen.

Det må også egne tiltak til for å sikre at veiviseren hjelper dem som ikke orker eller makter å bruke internett – for eksempel at man sikrer at den blir vist fram og forklart

til pårørende. Slik den er nå oppfordrer ikke prototypen til bruk sammen med andre, men det burde man implementere i en neste versjon. Jeg har tenkt at løsningen skal tas fram av helsearbeidere på spesifikke punkt i pasientforløpet, men også fritt når det passer brukeren. Den tenkte fleksibiliteten i bruk kommer ikke så tydelig fram i selve prototypen.

Tjenesten er avhengig av at tjenesteytere for de ulike tilbud og tjenester selv legger inn sine egne tilbud noe som krever en potensielt stor innsats fra dem. Det må tydeliggjøres hva de får ut av det, og gjøres enkelt å utføre jobben. Veikartet med forslag til hva som er viktigst å ha med i starten er til hjelp her. Selv om det beste hadde vært en helhetlig inngangsport, kan det hende at det er bedre å inkorporere prinsipper og funksjoner fra kreftveiviseren i en eksisterende plattform i stedet. Kanskje bør man også utforske muligheten for å la brukerne selv bidra med innhold, utover å legge inn kommentarer.

MULIGHETER

Kreftveiviseren har potensiale for å bli en helhetlig inngang til informasjon for kreftrammede på nett – med muligheter for å utvide til brukere i hele landet og til flere sykdomsgrupper.

TRUSLER

Trusler mot at kreftveiviseren skal fungere er behandlet grundig i delen *Strategi*. Her behandler jeg mulighetene for at tjenesten ikke blir kjent, brukt, oppdatert eller holdt konkurransedyktig, og hvordan de kan motarbeides. For prosjektet som helhet er det også en mulig trussel at det ikke prioriteres tilstrekkelig av samarbeidspartnere.

Refleksjon

PROTOTYPING AV LØSNINGEN SOM FRITTSTÅENDE

Prototypen er som nevnt utformet som en frittstående løsning (i motsetning til å være integrert i en annen pasientplattform), selv om dette ikke nødvendigvis er den beste måten å realisere tjenesten på. Dette for å ha en helhetlig løsning å teste og vise som resultat. Tanken var å skape et rolig og luftig «frirom», som tar hensyn til situasjonen man er i som kreftrammet i sin visuelle framtoning. For meg var det viktig for å få utviklet funksjonalitet og et helhetlig konsept å snakke om og bygge videre ut fra. Desto viktigere er det å presisere, både i denne leveransen og for samarbeidspartnere i prosjektet, at selv om dette er en tiltalende måte å presentere konseptet på, er det ikke sikkert det er den mest teknisk og økonomisk bærekraftige veien å gå.

VERKTØY VERSUS VEILEDER

Jeg fokuserte på det jeg oppfattet som «hovedfunksjonen» til løsningen da jeg utarbeidet mål og krav for den digitale tjenesten, og dermed også i første prototype. Dette førte til at kjernen i konseptforslaget slik det er satt opp nå, er oversikten over potensielt relevante tilbud og tjenester, framfor å være for eksempel en samling av «mine tilbud» og forslag til det som kan være relevant for meg her og nå. Prototype 2.5 setter med andre ord, gjennom måten den er utformet på, verktøyet i sentrum i større grad enn veilederen. Veilederen er til stede, men den er ligger under «Råd og informasjon» i prototypen (endret til «Informasjonskilder» i siste utkast). Jeg tror at for mange brukere, spesielt helsepersonell, er dette den beste delen av løsningen. I testing av prototype 1 vektla helsepersonell viktigheten av å komme raskt frem til oversikten over alle tilbud og tjenester. En av de kreftrammede som testet prototype 2 sa at det ikke var interessant for henne å lagre tilbud til senere - hun ville bare brukt siden for å finne konkret informasjon om spesifikke tilbud.

Samtidig kan det hende at nettopp veilederen er mer nyttig for andre typer mennesker og brukere, og under tung behandling. Spesielt de som oppfatter internett som kaotisk eller utmattende, eller som ikke har like god forståelse av hvordan helsesystemet henger sammen, kan ha god bruk for å få informasjonen samlet på ett sted. Det ville uansett vært interessant å utforske muligheten for å gjøre «mitt forløp» og «forslag til meg» viktigere, og la oversikten over alle tilbud være et verktøy som er mindre sentral i løsningen.

LØSNINGEN SOM STØTTE TIL EGENOMSORG

Et mål for oppgaven har vært å styrke kreftrammedes mulighet til å være aktive og informerte pasienter, å støtte opp om egenomsorg og å gjøre veien til mestringstilbud kortere. For å vurdere om løsningen oppnår dette, må det nok mer testing og utprøving til. Kreftveiseren adresserer mange av de identifiserte problemområdene, men som løsning er den avhengig av å bli tatt i bruk av helsearbeidere, forankret i pasientforløp og anerkjent av tjenesteytere.

Jeg er like fullt overbevist om at det er verdifullt å få servert et utvalg av tilbud og informasjon som er tilpasset akkurat deg, uten at en behøver å bruke energi på å søke, navigere, huske på tilbudsyttere, finne fram notater og så videre. Sammen med muligheten for å lagre tilbud, motta samlinger fra andre og å hente dem fram igjen når man er klar for det, gjør dette at verktøyet skiller seg ut, og tilbyr noe mer enn andre informasjonskilder. Jeg tror også at utforming, tone og språk gjør at løsningen oppfattes mer varm og oppbyggende enn mye av det som finnes fra før. Den er med andre ord ikke «bare enda en nettside».

Samtidig tror jeg at å øke kunnskap om tilgjengelige tilbud i seg selv bare tar oss et stykke på veien til å hjelpe en del kreftrammede til bedre tjenestevalg. En del av de som lar være å be om eller oppsøke enkelte typer hjelpetilbud, har nok heller ikke behov for dem. Men mange skammer seg nok også for at de ikke takler livet etter kreft så godt som de selv og omgivelsene hadde håpt – et mulig symptom på holdninger rundt helse og sykdom, dårlig kjennskap til seneffekter og måten vi snakker om pasientforløp på. Jeg tror også at vi må la hjelpa komme til de kreftrammede i større grad, og gjøre terskelen lavere for å ta i bruk tilbud som kreftkoordinator og likeperson, slik jeg foreslår i del 3.

Del 6

Avslutning

Dette kapitlet gir en konklusjon på oppgaven. Her er refleksjoner rundt tjenstedesign i helse, diskusjon og evaluering av arbeidet som helhet og forslag til videre arbeid.

Diskusjon og evaluering	s. 126
Refleksjon	s. 123
Videre arbeid	s. 133
Konklusjon	s. 136

Diskusjon og evaluering

Oppgaven sikter høyt ved å prioritere både innsikt i ulike brukeres behov, forståelse på systemnivå, og involvering av sentrale aktører. Ønsket om også å ende med et konkret design har ført til et helhetlig og relevant forslag til løsning, men dette har gjennomgått for lite testing og forbedring så langt til at vi kan si noe om hvorvidt det vil fungere.

Problemstillingen handlet om å legge til rette for at kreftrammede kan få oversikt over, og ta i bruk, de tilbud og tjenester som passer for dem. Innsikten som oppgaven sammenfatter i Del 2 danner grunnlaget for et komplekst svar, ved å identifisere utfordringer og mulighetsrom som man kan bevege seg i. For eksperter vil nok noen av disse synes innlysende, og kanskje synliggjør de ikke tydelig nok alt det gode arbeidet som allerede gjøres for å gi god informasjon og støtte til egenomsorg. Sammenstilt gir denne delen like fullt en grundig og konkret oversikt.

I Del 3 gir oppgaven en rekke forslag til mulige tiltak, endringer og løsninger, på ulike systemnivå. Flere av dem viser seg allerede å være etablert eller i utvikling i en eller annen form. Ikke desto mindre bekrefter oppgaven behovet for å opprettholde og videreføre de gode initiativene som er realisert eller i utvikling.

Det konkrete forslag til løsning i Del 4 er en videreutvikling av ideen som var utgangspunktet for prosjektet: Å møte behovet Kreftforeningen og kommunen så for en individtilpasset veileder som kunne hjelpe kreftrammede å orientere seg i tilbud og tjenester. Som nevnt utgjør imidlertid ikke løsningen «bare en ny nettside» som gir oversikt. Den forholder seg til hele pasientforløpet som tjeneste – noe jeg ser som essensielt. Her er det samtidig mye som gjenstår, men bruk av tjenstedesignmetodikk og samskaping har bidratt til at løsningen er begynt forankret hos de sentrale aktørene som samarbeider om å tilby kreftrammede gode pasientforløp.

Fokus på å forstå variasjonene i behov hos ulike direkte brukere, både kreftrammede, pårørende og helsearbeidere, har videre gjort at løsningen som foreslås kan være til nytte for en mangfoldig og variert brukergruppe – også de med lav digital kompetanse eller kognitive problemer. Dette både gjennom forankring i kontaktpunkter med helse-tjenesten i løpet av forløpet, og gjennom utforming av prototypen.

Refleksjon

VALG AV METODER

Valget av designmetoder har vært preget både av at prosjektet har vært forankret i et reelt prosjekt med mange involverte interessenter, og at vi ble enige om et mål om å komme til prototyping av en digital tjeneste som resultat. Jeg har valgt en relativt pragmatisk fremgangsmåte for å komme så langt, uten noe særlig innslag av for eksempel spekulativ design og fremtidstenking. Med mer tid og færre rammer hadde det vært spennende å takle problemstillingen på enda mer utforskende måte, for eksempel ved hjelp av prober og idégenerering for framtidsløsninger sammen med andre designere. Jeg skulle også gjerne tatt i bruk rollespill med helsearbeidere og kreftrammede i løpet av konseptutviklingsfasen, noe det ble vanskelig å få avtalt tid til å gjennomføre rundt påsketider.

Å velge metoder for samskaping i dette prosjektet har vært utfordrende. Jeg har valgt å bidra til prosjektets forankring ved å arbeide for å holde sentrale personer i deltakende organisasjoner involverte og engasjerte, i tillegg til å drive brukersentrert tjenesteutvikling. Det første utelukker naturligvis ikke det andre, men å lage presentasjoner og planlegge og fasilitere workshops er tidkrevende. Når en gruppe med representanter og ledere for sentrale organisasjoner var tilgjengelige og engasjerte fra start, var det nærliggende å fortsette å samle disse til workshops utover i prosjektet. Dette tok tid som kunne ha vært brukt til mer samskaping av selve løsningen med flere av de mer direkte brukerne.

Samarbeidet med lederne hos de ulike interessentene har vært en viktig del av prosjektet og gitt erfaring som jeg ikke ville ha vært foruten, men det har altså ført til at jeg har tatt endel designavgjørelser for løsningen på egen hånd uten direkte brukermedvirkning i denne fasen. Spørsmålet om hvor mye designeren med sin domeneinnsikt og forståelse skal avgjøre kontra å la brukerne være med-designere er mye diskutert i fagfeltet – dette finnes det ingen fasit på. Jeg mener at jeg fant en god balanse, ved å utvikle et konsept på grunnlag av min oppfatning av brukernes behov, og la første prototype være utgangspunktet for videre samskaping med interessenter og direkte brukere.

UTFORDRINGER VED Å SKAFFE INNSIKT PÅ SYSTEMNIVÅ

For å finne ut om oversikt over tilbud og tjenester var riktig problem å løse, følte jeg at jeg måtte ta et skritt tilbake og forsøke å forstå hele pasientforløpet og systemene rundt tjenesten det utgjør. Dette er et komplekst system, og jeg innså at det var utenfor rekkevidde å forstå alle deler av pasientforløpet og mulige varianter. Ønsket om å lage brukerreiser for personaene har føltes som en stor oppgave å få oppfylt. Det ble viktig å holde fokus på informasjon om, og behov for, tjenester og tilbud underveis i forløpene.

Jeg har prioritert å forstå systemene som utgjør tjenesten et pasientforløp er som helhet, og rollene som er involverte i å få systemene til å gå rundt. Jeg endte dermed med flere intervju og mer analysearbeid enn planlagt, men jeg mener at dette var nødvendig for å opparbeide meg forståelsen som var nødvendig for å komme videre i prosjektet. Jeg brukte systemkartlegging og utvidet informantutvalget for å forstå sammenhengene, noe som var nødvendig for å forstå de ulike bestanddelene av systemet. Når jeg ser tilbake på dette arbeidet innser jeg at jeg sannsynligvis kunne ha spart noe tid ved å få en ressursperson til å gi et gjennomtenkt forslag til hvilke helsearbeidere og interessenter jeg burde intervju.

Det har blitt mye e-postkommunikasjon, planlegging og oppdatering av alle involverte som har tatt mye tid fra konkret designarbeid. Intervju krever kontaktoppnåelse, invitasjon og avtale om møtetidspunkt – mange arbeids dager har gått med stort sett til å korrespondere og skrive tilpassede intervjuguiden til spesifikke intervju.

UTBYTTE OG GRAD AV SAMSKAPING

Flere begrensninger har gjort det utfordrende å få ut det maksimale potensialet som ligger i samskaping. Rollen som masterstudent «på utsida» av organisasjonen og uten bakgrunnskunnskap i domenet gjorde nok at jeg følte et behov for å forstå sammenhengene selv, før jeg kunne ta interessentene med på å identifisere problemområder eller å generere ideer til løsninger. Dermed ble det flere intervju enn det som kanskje hadde vært nødvendig. Deltakerne i workshopene i starten var kanskje også mer med på å supplere og informere enn å skape, selv om samskapende metoder ble brukt. Kan man likevel kalle prosessen for samskapende?

Videre tok det lang tid å komme gjennom analysen av datamateriell i innsiktsfasen, så jeg måtte på et tidspunkt gå i gang med prototyping i stedet for å bruke ytterligere tid på å fasilitere idégenereringsworkshop eller ha videre samtaler med idéhavere om retningslinjer for løsningen. Dermed ble første versjon av prototypen basert på mine egne oppfatninger av hva som ville være gode løsninger. Deretter tok jeg inn brukere i samskaping for å styre prototypen videre i riktig retning.

Resultatet er helt sikkert annerledes enn om jeg hadde involvert flere i utformingen av førsteutkastet. På den annen side – på intervju og i workshops tidligere i prosessen var kreftrammede og andre interessenter med på å foreslå løsninger og så for seg hvordan disse kunne se ut. Løsningen er basert på brukernes behov, ønsker og forslag, selv om de ikke direkte har vært med på selve utformingen. Det er vanskelig å si hvor mye mer verdi ikke-designere ville ha kunnet bidra med i denne fasen. Jeg hadde skaffet mye kompetanse både innen domenet og i interaksjonsdesign som det ville vært krevende å skulle overføre.

Uansett hva svaret er, har det vært uunnværlig å ha hver og en av deltakerne i den utvidede prosjektgruppa med, både som informanter, til å finne fram til andre informanter, i plenumsdiskusjoner i workshops og i samskapingsaktiviteter. Deres deltakelse har påvirket selve løsningen, ved å komme med ideer og tilbakemeldinger til utforming og innhold. Den har også gjort konseptet mer gjennomførbart på system- og markedsnivå, for eksempel når det kommer til hva slags innsats den legger opp til fra tjenesteytere og helsearbeidere. Til slutt har nettopp deres deltakelse gjort at vi er et steg på veien i å skape eierskap for løsningen hos de som må arbeide og mobilisere for å få den realisert.

OMFANG AV PROBLEMSTILLINGEN OG AV DELOPPGAVER I LØPET AV PROSESSEN

Prosjektet har båret preg av at omfanget av oppgaven i utgangspunktet er stort. Kreftforløp som tema omfatter mange ulike sykdomsformer, kreftrammede, helsearbeiderroller og systemer, og man kan bruke så mye tid man vil på å undersøke sammenhengene. Utforsknings-spørsmålene jeg utformet var spisse nok, men mange, og flere av dem var omfattende nok til å være grunnlag for en masteroppgave i seg selv. Jeg valgte selv å holde omfanget så bredt, men var samtidig klar over at dette ville begrense hvor langt jeg kom til å komme i utviklingen av en løsning. For å takle mengden innsikt ble det viktig å holde fokus på utvalgte tema, og la resten ligge. I sammenstilling og generering av ideer til løsninger beholdt jeg et relativt vidt omfang, begrenset til de valgte mulighetsrommene. Valget av de tre mulighetsrommene som løsningen dekker fungerte som overordnede mål.

Det kunne kanskje vært en mulighet å begrense mengden konseptutviklingsarbeid, for eksempel ved å velge en spesifikk målgruppe slik som barn, eldre eller rammede av en enkelt kreftform, eller å utelate helsearbeidere som brukere i utgangspunktet. Jeg mener at en slik begrensning ville ha svekket konseptforslaget og ført til en dårligere løsning på problemstillingen alt i alt. Ei heller tror jeg det ville være aktuelt for interessentene å bruke ressurser på å utvikle og vedlikeholde en løsning som bare dekker en del av kreftrammede sine behov, når man kan hjelpe flere ved å starte konseptutvikling av en løsning for alle i utgangspunktet. Jeg valgte heller å skissere opp et konkret konseptforslag på en helhetlig løsning som kan passe for alle, enn å gjøre mange iterasjoner på en liten del av løsningen. På samme måte har jeg prioritert å prøve å lage et helhetlig rammeverk ved å prototype bredt og skissere alle delene jeg foreslår å ha med, framfor kun å gå dypt ned i én av delene jeg foreslår.

Når forslaget til løsning søker å løse mye på en gang, er det fordi jeg tror at det er den beste måten å gå fram på. Samtidig har jeg valgt et tydelig fokus for å komme langt med utviklingen av oversikt over tjenester og tilbud, som jeg ser som en nøkkelfunksjon i løsningen. Resultatet er heller ikke ferdig utviklet – det er et konseptforslag som er et stykke på vei til å kunne implementeres. Det gir et helhetlig rammeverk, men det må omrokking, testing og pilotering for å finne fram til endelig konfigurasjon.

MOTIVASJONSFAKTORER OG MIN UTVIKLING SOM DESIGNER

Gjennom prosjektet har jeg fått bedre forståelse for hvor mange ulike organisasjoner og enheter som må samhandle for å få til helhetlige endringer i helsetjenesten. Å sjonglere behovet for å «holde ballen i lufta» med de representantene som hadde blitt involvert i utgangspunktet, samtidig som å skulle utvikle et konsept og få det til å fungere for brukerne, har vært utfordrende. Sammen med erfaringen i kontakt og samarbeid med pasienter som brukere er dette kanskje elementet som har ført til mest personlig utvikling hos meg selv som designer.

Jeg har satt veldig pris på å ha frihet til å planlegge og gjennomføre oppgaven slik jeg selv mente var best, men fortsatt å få så mye velvilje og engasjement fra deltakerne. At en eventuell løsning kan bidra til økt livskvalitet hos mange kreftrammede og bedre ressursutnyttelse på samfunnsnivå på en såpass direkte måte, har vært en stor motivasjonsfaktor. Jeg er veldig glad for at initiativtakerne og arbeidsgruppa ønsker å ta prosjektet videre, og håper at oppgaven kan utgjøre en kickstart for arbeidet.

Jeg er glad i å sette meg inn i store domener og komplekse systemer. Et masterprosjekt gir rom for å prøve å forstå de overordnede sammenhengene, framfor for å skaffe akkurat nok overfladisk innsikt til å kunne fasilitere for samskaping blant de involverte aktører eller hos en kunde. Spesielt interessant har det vært å kunne undersøke samme tema både fra de kreftrammedes, primærhelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten sitt perspektiv. Prosjektet har gitt meg mersmak på tjenestesign for helsesektor, og det har styrket troen min på at tjenestesign og samskaping kommer til å være svært nyttig i utvikling av en framtidig (forhåpentlig) sømløs helsetjeneste.

SELVBETJENINGSLØSNINGER FOR SYKE

Prosjektet i sin helhet sikter på å støtte opp om egenomsorg gjennom å gjøre det lettere å finne fram til det som eksisterer av tilbud og tjenester, slik at man selv kan vurdere hvilke som passer for seg. Målet er altså å gjøre det mulig for kreftrammede å være mer selvbetjente når situasjonen tillater det, og lette veien til tjenester og tilbud som setter en i stand til å mestre en nytt liv med og etter kreft. Det tror jeg Kreftveiviseren kan gjøre. På veien mot systemer som kan hjelpe pasienter til å bli selvhjulpne, er det viktig å tilby måter å tydeliggjøre informasjon og veilede i systemer viktig.

Men i utviklingen av selvbetjeningsløsninger for syke og i utviklingen mot det pasientsentrert helsesystem, er det viktig ikke å «glemme» hvor mye dagsformen til kreftrammede varierer, og at evnen til å være selvstendig og selvbetjent kan være begrenset til tider. Det er viktig å lage tjenester hvor man tar hensyn til brukernes situasjon, motivasjon og kognitive begrensinger. Det kan tjenestesignmetodikk og god bruk av ny teknologi hjelpe med.

Når samhandlingen blir kompleks er det ofte de pårørende som sørger for at alt går som det skal. Man bør - uten å frarøve de pårørende retten til å være nettopp pårørende - støtte opp under ressursen pårørende kan være for pasienten. Teknologi kan hjelpe til både med å registrere og holde styr på viktig informasjon, være med på å ta viktige valg, og å holde oversikt over for eksempel tilbud og tjenester. Jeg har forsøkt å ivareta disse perspektivene i arbeidet med oppgaven og i utviklingen av forslag til løsning, men i prototypen er det her mye å gå på, for eksempel når det gjelder å ta pårørende med inn i bruk av tjenesten *sammen med pasienten*.

Videre arbeid

PROSJEKTET VIDERE

Det er søkt finansiering til videreføring av prosjektet, som forhåpentligvis vil kunne føre til et pilotprosjekt hvor man virkelig kan få testet og undersøkt nytten i de ulike delene av Kreftveiviseren. I veikartet i del 4 skisserer jeg et forslag til hva som burde gjøres i videreutvikling av Kreftveiviseren. Dette er imidlertid knyttet til min oppfatning av hva den ideelle løsningen og veien videre er, og kan derfor bare virke som utgangspunkt for et videre prosjektarbeid med begrensninger som jeg ikke har innsikt i.

Jeg vil likevel understreke viktigheten av å arbeide videre med implementasjon av tjenesten i kontaktpunkter mellom kreftrammet og helse-tjeneste - også i forløp hvor pasienten stort sett befinner seg hjemme. Ideene mine om hvordan tjenesten burde integreres i pasientforløp er nettopp ideer - her har ikke helsetjenesten vært inkludert i samskaping. Man må samarbeide mye mer direkte med ressurspersoner som jobber med behandling av kreftsykdommer på sykehuset, skal man kunne finne fram til endringer i arbeidsmåtene til helsearbeidere som faktisk er mulig å implementere. Her tror jeg RSHU kan spille en viktig rolle – de samarbeider med ressurspersoner om å utarbeide standardiserte rammeverk for hva som skal skje i løpet av pasientforløp. Systemene for standardiserte og helhetlige pasientforløp utgjør et nyttig grunnlag for videre arbeid.

Videre kan løpende endringer i utformingen av helsetjenestene sammen med nye teknologiske løsninger, slik som Helseplattformen, også gi nye muligheter for informasjonstjenester slik som Kreftveiviseren. Mitt håp er i alle fall at vi etter hvert kan se mer persontilpasset pasientinformasjon på internett, og at arbeidet med Kreftveiviseren kan hjelpe til å informere utviklingen.

DESIGNARBEID VIDERE

Det er noen retninger jeg ikke har prioritert å følge i dette prosjektet, men som ville ha vært interessant å utforske hvis jeg hadde mer tid. Spesielt kunne jeg tenkt meg å bruke mer rollespill, og prøve å samskape en løsning som i større grad enn prototypen støtter opp om samhandling i møter mellom pasient, pårørende og helsearbeider. Det kunne også vært interessant å se mer på flere av innfallsvinklene jeg nevner i del 2 for å få kreftrammede til å ta i bruk tilbud og tjenester de kan ha bruk for.

Som nevnt ville jeg også likt å takle problemstillingen på en mer utforskende og spekulativ måte, for eksempel ved bruk av prober og idégenerering av framtidsløsninger sammen med andre designere. Som en spekulativ tilnærming til problemet kunne man for eksempel jobbe mer med hvordan vi kan bygge opp under frivillighet og hjelpe hverandre med støtte til egenomsorg på en mer systematisert måte. Det kunne vært gjort for eksempel ved hjelp av en digital plattform basert på prinsipper for e-handel. I Facebook-grupper for kreftrammede «crowd-sources» støtte til egenomsorg i stor skala – hva kan vi lære av det?

Konklusjon

Oppgaven undersøker hvordan kreftrammede og helsearbeidere orienterer seg i tilbud og tjenester i dag, og tilbyr konseptet Kreftveiseren som forslag til løsning for å hjelpe kreftrammede til bedre mulighet for egenomsorg. Kreftveiseren er et nettsted som skal gi kreftrammede, pårørende og helsearbeidere oversiktlig tilgang til tjenester og informasjon de leter etter, og tjenestetilbyderne en enkel måte å informere om sine tilbud på. Av syv identifiserte mulighetsrom fokuserer denne løsningen på tre: Sikre at man får nødvendig informasjon til riktig tid, øke kunnskap hos helsearbeidere om hva som finnes, og senke terskelen for å komme i kontakt med knutepunkt-tjenester.

En menneskesentrert tilnærming med tjenstedesignmetodikk har vært viktig for å kunne få oversikt over pasientforløp, og innsikt i mangfoldet i behov for tjenester og informasjon underveis. Selv om det har vært tidkrevende å fasilitere samskaping både med kreftrammede, helsearbeidere og sentrale interessenter, har dette vært essensielt både for å kunne forstå problemområdene som ble identifisert underveis på systemnivå, og hvordan disse kan løses.

Innsiktsarbeidet bekreftet behovet for en persontilpasset oversikt over tilbud og tjenester – i dag er det vanskelig å få god og oversiktlig informasjon om hva som finnes, både for kreftrammede og helsearbeidere. Hva man får høre om avhenger ofte av hva helsearbeiderne kjenner til, og måten og tidspunktet man får informasjonen på er ofte ikke persontilpasset. Men for å få flere til å ta i bruk tilbud og tjenester for dem, er det ikke nok bare å gjøre informasjon lettere tilgjengelig på internett. For også å nå de som ikke er på internett, eller som regner med å få høre om det kan være relevant fra helsevesenet, må man ta i bruk et tjenstedesignperspektiv hvor løsningen er med inn i berøringspunktene mellom kreftrammede og helsevesenet.

Resultatet av oppgaven inneholder en klikkbar prototype som har gjennomgått to runder med brukertesting og forbedring, i tillegg til en skissert strategi for hvordan denne kan komme best mulig til nytte. Hovedbidraget til oppgaven ligger nok imidlertid ikke i designet av selve prototypen. Det ligger i grunnarbeidet med å samle innsikt og kartlegge behov, bygge engasjement hos involverte aktører for å skape en løsning sammen, og å utvikle rammeverket for et konsept som kan fungere som en veiviser til tjenester og informasjon, for både kreftrammede og de rundt dem.

Referanser

BIBLIOGRAFI

- Berntsen, G. K. R., Høyem, A., & Gammon, D. (2014). *Helsetjenesten sett fra pasientens ståsted* (NST-rapport 07-2014). Tromsø: Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin, Universitetssykehuset Nord-Norge Tilgjengelig på www.ehealthresearch.no.
- Bjertnæs, Ø. A., & Iversen, H. K. H. (2016). *Pakkeforløp for kreft. Resultater fra spørreskjemaundersøkelser i befolkningen og blant pasienter* (PasOpp-rapport nr 284-2016). Oslo: Folkehelseinstituttet
- Bruusgaard, D. (2019, 22. januar). *Pasientsentrert metode*. I Store medisinske leksikon. Hentet 19. mai 2019 fra https://sml.snl.no/pasientsentrert_metode
- CCSDI. (2018). *About CCSDI*. Hentet fra <https://www.ccsdi.no/about-ccsdi>
- Dalgard, A. B., Wiggen, K. S., & Dyrhaug, T. (2018, 19. januar) *Enslige mindreårige flyktninger 2015-2016* (Rapporter 2018/3). Oslo: Statistisk sentralbyrå.
- Das, A., Faxvaag, A., & Svanæs, D. (2011). Interaction design for cancer patients: do we need to take into account the effects of illness and medication? *Proceedings of the SIGCHI Conference on human factors in computing systems, CHI 2011* (s. 21-24). New York: ACM
- Datatilsynet. (2019, 24. mai). *Cookies og informasjonskapsler*. Hentet 7. juni 2019 fra <https://www.datatilsynet.no/personvern-pa-ulike-omrader/internett-og-apper/cookies/>
- Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag. (2010). *Veiledning for forskningsetisk og vitenskapelig vurdering av kvalitative forskningsprosjekt i medisin og helsefag*. Elektronisk publisert på www.etikkom.no: De nasjonale forskningsetiske komiteer
- Direktoratet for forvaltning og IKT (Difi). (2019). *WCAG 2.0-standarden*. Hentet fra <https://uu.difi.no/krav-og-regelverk/wcag-20-standarden>
- Enninga, T., Manschot, M., Gessel, C. v., Gijbels, J., Lugt, R. v. d., Visser, F. S., ... Godfroij, B. (2013). *Service design - Insights from nine case studies*. Nederland: HU University of Applied Sciences Utrecht.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2017). *Leve med kreft. Nasjonal kreftstrategi (2018-2022)*.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2018). *Kreftpasienter skal få bedre oppfølging etter behandling*. I. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/kreftpasienter-skal-fa-bedre-oppfolging-etter-behandling/id2598286/>
- Helsedirektoratet. (2010, 26. mars 2015). *Definisjon av palliasjon* Hentet 19. mai 2019 fra <https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/palliasjon/innledning-revidert/definisjon-av-palliasjon>
- Helsedirektoratet. (2016) *Avtalespesialister*. Hentet fra <https://helsenorge.no/behandlere/avtalespesialist>
- Helsedirektoratet. (2016, 14. oktober). *Pakkeforløp på kreftområdet*. Hentet 16. mai 2019 fra <https://www.helsedirektoratet.no/pakkeforlop/generell-informasjon-for-alle-pakkeforloepene-for-kreft/pakkeforlop-pa-kreftområdet>
- Helsedirektoratet. (2017). *Seneffekter etter kreftbehandling. Faglige råd* (Rapport IS-2551). Publisert elektronisk på www.helsedirektoratet.no: Helsedirektoratet
- Helsedirektoratet. (2018, 28. desember 2018). *Brukermedvirkning*. Hentet 19. mai 2019 fra <https://helsenorge.no/rettigheter/brukermedvirkning>
- Håland, E. & Melby, L. (2017). *Individualisert standardisering?* Norsk sosiologisk tidsskrift, 1(05), 380-398. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-2512-2017-05-03>
- IDEO. (2015). *The Little Book of Design Research Ethics*. Hentet fra <https://lbodre.ideo.com/>
- IDEO.org. (2015). *The Field Guide to Human-Centered Design*. Hentet fra <http://www.designkit.org/resources/1>
- Innomed. (2019). *Verktøy for helseinnovasjon*. Hentet fra <https://innomed.no/veiviser>
- Interaction Design Foundation. (2019). *Usability*. Hentet fra <https://www.interaction-design.org/literature/topics/usability>
- Kessels, R. (2003). *Patients' memory for medical information*. J. R. Soc. Med., 96(5), 219-222. <https://doi.org/10.1258/jrsm.96.5.219>
- Knapp, J. (2014). *Paper prototyping is a waste of time. Design on paper but always test with a screen*. Hentet fra <https://library.gv.com/paper-prototyping-is-a-waste-of-time-353076395187>
- Knobloch, M.-B. & Czapka, E. (2014). *Innvandrere vil vite mer om kreft*. Sykepleien, (14), 54-56. <https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2014.0167>
- Korsvold, L., Mellblom, A. V., Finset, A., Ruud, E. & Lie, H. C. (2017). *A content analysis of emotional concerns expressed at the time of receiving a cancer diagnosis: An observational study of consultations with adolescent and young adult patients and their family members*. European Journal of Oncology Nursing, 26, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.10.005>
- Kreftforeningen. (2019a). *Hva er kreft?* Hentet 16. mai 2019 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreft/hva-er-kreft/>
- Kreftforeningen. (2019b). *Kreftkoordinator i kommunen*. Hentet 15. mai 2019 fra <https://kreftforeningen.no/rad-og-rettigheter/praktisk-hjelp/kreftkoordinator-i-kommunen/>
- Kreftforeningen. (2019c). *Om oss*. Hentet 15.05.19 2019 fra <https://kreftforeningen.no/om-kreftforeningen/>
- Kreftregistret. (2018). *Cancer in Norway 2017 - Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Oslo: Kreftregistret.
- Kreftregistret. (2019, 11. mars). *Fakta om kreft*. Hentet fra <https://www.kreftregisteret.no/Generelt/Fakta-om-kreft/>
- Kåss, Erik. (2018, 16. november). I Store medisinske leksikon. Hentet 15. mai 2019 fra <https://sml.snl.no/somatisk>
- Laudon, K. C. & Traver, C. G. (2018). *E-commerce 2018: business, technology, society* (14th ed. Global ed. utg.). Harlow (England): Pearson.

- Malmberg, L., Rodrigues, V., Länneström, L., Wetter-Edman, K., Vink, J. & Holmlid, S. (2019). Service Design as a Transformational Driver Toward Person-Centered Care in Healthcare. Pfnstiel, M. A. & Rasche, C. (Red.) *Service Design and Service Thinking in Healthcare and Hospital Management: Theory, Concepts, Practice*. (s. 1-18) Sveits: Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-00749-2_1
- Martin, B. & Hanington, B. M. (2012). *Universal methods of design : 100 ways to research complex problems, develop innovative ideas, and design effective solutions*. Beverly, Mass.: Rockport Publishers.
- Helse Midt-Norge. (2018). *Regional utviklingsplan 2019-22* (35). Hentet fra <https://helse-midt.no/Documents/Strategi/Regional-utviklingsplan-2019-2022-HMN-vedtatt.pdf>
- Nielsen, J. (2012). *Introduction to Usability*. Hentet fra <https://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability/>
- Nilsen, J. V., Jensen, L., Bohn, N. M. & Øverli, B. (2019). *Å leve med og etter kreft - En undersøkelse blant kreftpasienter og pårørende i Kreftforeningens brukerpanel*. Oslo: Kreftforeningen.
- Norsk senter for forskningsdata. (2019). *Vanlige spørsmål. Hvordan kan jeg gjennomføre et prosjekt uten at det må meldes?* Hentet fra <https://nsd.no/personvernombud/hjelp/index.html>
- Personopplysningsloven. (2019). Lov om behandling av personopplysninger (LOV-2018-06-15-38) Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Regionalt senter for helsetjenesteutvikling. (2018) *Metodikk for standardiserte pasientforløp i HMN-RHF*. Hentet fra https://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_34503/index.html
- Roald, B., Sauer, T. & Klepp, O. (2018, 29. oktober). *Kreft*. I Store medisinske leksikon. Hentet 16. mai 2019 fra <https://sml.sn.no/kreft>
- Rørvik, M., Reitan, J., Aarseth, H. P. & Pedersen, A. (2019). *Behovsdrevet innovasjon. 10 steg til innovasjon i helsesektoren*. Hentet fra https://innomed.no/uploads/10_steg_til_innovasjon_i_helsesektoren_1.pdf
- Sand, K., Lie, H. C., Kiserud, C., Loge, J. H. & Lund, J. Å. (2018). *The physician perspective regarding providing information about late-effects to cancer patients and survivors: The dilemma of when and what*. Presentert på 7th OCHER workshop on Clinical Communication Research, Oslo. Sammendrag hentet fra <http://ocher.no/wp-content/uploads/2017/11/Detailed-program-7th-ocher-2018-nov-10.pdf>
- Seland, G. (2010). *Role-play workshops as a user-centred design method for mobile IT* (Doktoravhandling). Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, Fakultet for informasjonsteknologi, matematikk og elektroteknikk, Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap, Trondheim.
- Selfors, S. E. & Pihl, R. (2019, 6. mars). *AIDA-modellen*. I Store norske leksikon. Hentet 6. juni 2019 fra <https://snl.no/AIDA-modellen>
- SINTEF. (2019). *Helse - SINTEF*. Hentet 15. mai 2019 fra <https://www.sintef.no/sintef-teknologi-og-samfunn/helse/>
- Skjesol, H. (2018). Det er pasientene som taper mest på dette. *Adresseavisen*. Hentet fra <https://www.adressa.no/pluss/nyheter/2018/10/08/Det-er-pasientene-som-taper-mest-p%C3%A5-dette-17627494.ece>
- Statistisk sentralbyrå. (2019). Fakta om befolkningen. Hentet fra <https://www.ssb.no/befolkning/faktaside/befolkningen>
- Stickdorn, M., Hormess, M. E., Lawrence, A. & Schneider, J. (Red.) (2018). *This Is Service Design Doing: Applying Service Design Thinking in the Real World*. Sebastopol, CA, USA: O'Reilly Media, Inc.
- Stickdorn, M., Schneider, J., Andrews, K. & Lawrence, A. (2011). *This is service design thinking: Basics, tools, cases*. Amsterdam: Bis Publishers
- Primærhelsetjenesten. (2018, 7. desember). I Store medisinske leksikon. Hentet 15. mai 2019 fra <https://sml.sn.no/prim%C3%A6rhelsetjenesten>
- Spesialhelsetjenesten. (2018, 4. desember). I Store medisinske leksikon. Hentet 15. mai 2019 fra <https://sml.sn.no/spesialisthelsetjenesten>
- Sulheim, D. (2016, 28. desember). *Fatigue*. Hentet 2. juni 2019 fra <https://sml.sn.no/fatigue>
- Sæther, E. M., Bugge, C., Sand, T., Kristiansen, I. S. & Fürst, R. (2017). *Kreftkoordinator - Trygg og effektiv kreftomsorg i kommunene. Evaluering av de velferdsmessige og økonomiske virkningene*. Oslo: Oslo Economics og Fürst og Høverstad. Tilgjengelig på <https://osloeconomics.no>
- Trondheim kommune. (2019a). *Felles innsats for en bedre kommune. Rådmannens forslag til handlings- og økonomiplan 2019-2022*. Hentet fra <https://www.trondheim.kommune.no/globalassets/10-bilder-og-filer/11-politikk-og-planer/budsjetttdokumenter/m1458-komplett.pdf>
- Trondheim kommune. (2019b). *Strategisk ledelse*. Hentet 15. mai 2019 fra <https://www.trondheim.kommune.no/aktuelt/utvalgt/om-kommunen/organisasjonen/strategisk-ledelse>
- Wagner, E. (1998). *Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness?* *Effective Clinical Practice*, 1, 2-4.
- Wigley, T. S., Kjelsaas, M. B., Solligård, E., Nilsen, T. K., Sagerup, H., Kvien, T. K., ... Syvertsen, A. L. (2019). *Forskning og innovasjon til pasientens beste. Nasjonal rapport fra spesialisthelsetjenesten*. Hentet fra <https://www.helse-sorost.no/Documents/Forskning/Nasjonal%20Forskningsrapport%202018.pdf>

BILDER OG FIGURER

Figur 2: Das, Anita (2019a, 17. januar), foto fra workshop, s. 17. Etterarbeidet av Sirnes, M.

Figur 19: Das, Anita (2019b, 17. januar), foto fra workshop, s. 35. Etterarbeidet av Sirnes, M.

Der det ikke er oppgitt annen kilde er bilder og figurer produsert av forfatteren.

Intervju- og kontaktliste

KREFTRAMMEDE

Kreftrammet A

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 13. februar 2019
Samskaping og testing av prototype 1, 90 minutter, 24. april 2019
Tilbakemelding på prototype 2 via e-post, mai 2019

Kreftrammet B

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 14. februar 2019

Kreftrammet C

Intervjuet i Trondheim, 45 minutter, 14. februar 2019
Samskaping og testing av prototype 2, 90 minutter, 7. mai 2019

Kreftrammet D

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 15. februar 2019

Kreftrammet E

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 18. februar 2019
Samskaping og testing av prototype 1, 90 minutter, 26. april 2019

Kreftrammet F

Intervjuet i Trondheim, 90 minutter, 20. februar 2019
Samskaping og testing av prototype 1, 90 minutter, 29. april 2019

HELSEARBEIDERE

Saksbehandler ved helse- og velferdskontor

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 7. februar 2019
Tilbakemelding på prototype 2 via e-post, mai 2019

Tidligere kreftkoordinator

Intervjuet i Trondheim, 90 minutter, 7. februar 2019
Tilbakemelding på prototype 2 via e-post, mai 2019

Tidligere kreftsykepleier

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 13. februar 2019
Samskaping og testing av prototype 1, 90 minutter, mai 2019

Avdelingsleder ved et Helse- og velferdssenter

Intervjuet i Trondheim, 45 minutter, 14. februar 2019

Ressurssykepleier for kreft ved et Helse- og velferdssenter

Intervjuet i Trondheim, 30 minutter, 14. februar 2019

Forløpskoordinator på St. Olavs Hospital

Intervjuet i Trondheim, 60 minutter, 5. mars 2019

Tidligere fastlege

Samskaping og testing av prototype 1, 90 minutter, 26. mai 2019

INTERESSENER OG REPRESENTANTER FOR SENTRALE AKTØRER

Stenbro, Tom Anders

Rådgiver på Kreftforeningens distriktskontor i Midt-Norge.
Intervjuet i Trondheim, 45 minutter, 5. februar 2019
Tilbakemelding på prototype 1 i møte, 120 minutter, 25. april 2019

Buseth, Kirsti

Leder for faggruppe helse og velferd ved Rådmannens fagstab for Trondheim kommune.
Intervjuet i Trondheim, 45 minutter, 5. februar 2019
Tilbakemelding på prototype 1 i møte, 120 minutter, 25. april 2019

Ansatt på Vardesenter

Intervjuet på Vardesenteret, 90 minutter, 21. februar 2019
Brukertesting av prototype 2, 60 minutter, 9. mai 2019

Forløpsveileder ved RSHU

Intervjuet på RSHU, 60 minutter, 26. februar 2019

Om vurdering av meldeplikt til NSD/REK

Vi har valgt å la være å melde dette prosjektet til Norsk senter for forskningsdata (NSD), eller å få det forhåndsgodkjent av Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). Dette fordi vi mener at prosjektet ikke behandler opplysninger som kan spores tilbake til de rekrutterte informantene. På nettstedet til NSD (2019) står det:

«Prosjekter som behandler anonyme data gjennom hele forskningsprosessen skal ikke meldes inn til NSD. For at data behandles anonymt kan ikke data knyttes til personopplysninger via kode eller koblingsnøkkel. Her er noen fremgangsmåter som kan benyttes:

Ved intervju og observasjon registreres data kun i form av notater (ikke lydopptak). Man må påse at det ikke registreres noen navn eller personidentifiserende bakgrunnsopplysninger i datamaterialet. [...]»

I intervjuene med tidligere kreftpasienter og helsearbeidere som ikke er deltakere i prosjektet, har vi omgått problematikken med behandling av personopplysninger ved å notere anonymisert og la være å ta lydopptak eller bilder. Intervjuguiden inneholdt spørsmål om hvordan de kreftrammede opplevde det å være i et pasientforløp, om hva slags informasjon de hadde fått underveis, og hva slags typer tilbud de hadde benyttet seg av. Vi har unngått å registrere informasjon som ville kunne identifisere spesifikke pasientforløp eller diagnoser hos pasientene – det samme gjelder personlig informasjon slik som navn, bosted, familiesituasjon, yrke og tredjepersonsopplysninger. Intervjuene har gitt studenten en bedre forståelse av domenet, problemer kreftrammede opplever, bruk av og kjennskap til tjenester. Opplysningene fra hver enkelt informant er ikke framstilt på samlet vis i den ferdige oppgaven. Sitater, oppfatninger, frustrasjoner, ideer og meninger er sortert, bearbeidet og framstilt for å bygge opp under konklusjoner og for å synliggjøre designprosessen.

Når det gjelder brukertesting er kun aldersgruppe innen et tiårsintervall og kjønn registrert for hver testperson – dermed kan ikke testpersonene identifiseres hverken i datamaterialet eller i oppgaven.

Noen sentrale samarbeidspartnere i prosjektet har også fungert som informanter i tillegg til å delta på workshops og møter, slik som kreftkoordinator og forløpsveileder ved RSHU. Disse vil kunne identifiseres fordi de er blant få andre med sin rolle i området. Notatene fra møtene med dem er anonymiserte og inneholder ikke informasjon om sted. I rapporten er deltakerne anonymiserte så godt det lar seg gjøre – slik avtalen var i samtykkeskjemaet. Vi anser disse som deltakere i prosjektet som har bidratt gjennom å fortelle studenten om sine roller, oppgaver, utfordringer og ønsker, og vurderer det slik at denne delen av innsiktsarbeidet ikke faller innenfor meldeplikt.

Alle informanter har lest og signert et samtykkeskjema på papir, hvor formålet med prosjektet ble forklart, hvordan informasjonen fra dem ville bli brukt og behandlet underveis, og deres rett til å trekke tilbake informasjon eller avslutte intervjuet når som helst. De ble tilsendt en forenklet versjon av intervjuguiden på forhånd slik at de visste hvilke tema som kom til å bli tatt opp.

Trondheim, 07.06.2019

Maia Elisabeth Sirnes, student



Marikken Høiseith, hovedveileder



Referanser:

NSD. (2019). Vanlige spørsmål. Hvordan kan jeg gjennomføre et prosjekt uten at det må meldes?
Hentet fra <https://nsd.no/personvernombud/hielo/index.html>, 07.06.2019

Vedlegg B - Intervjugal for kreftrammede

Intervjugal for intervju med pasienter og likepersoner

Så fint at du kunne ta deg tid til å være med på intervju. Jeg har et samtykkeskjema her som jeg behøver at du leser over og signerer på. Det går i hovedsak i at du samtykker i at jeg kan bruke innsikten jeg får fra intervjuet i prosjektet, men både notatene og rapporten blir anonymisert slik at det ikke blir mulig å spore noe av det tilbake til deg. Jeg tar heller ikke lydopptak. Det betyr at jeg må notere underveis, slik at det blir noen pauser for at jeg skal få med meg alt. Vi kommer til å holde på i ca 45 minutter, kanskje litt mer.

Det er viktig for meg å si at hvis det er noe som du ikke ønsker å svare på, eller du vil trekke tilbake informasjon eller trekke deg fra intervjuet, så er det helt greit - bare å gi beskjed.

Mål for intervjuet i dag:

- Få en følelse av hvordan det er å være i et pasientforløp. Hva er det som skjer, hvordan oppleves det?
- Lære mer om hvordan man får eller skaffer informasjon, og hvordan det oppleves.
- Høre dine tanker om hva som kan være mulige forbedringer til dagens situasjon, spesielt når det gjelder det å orientere seg som pasient.

Spørsmål:

Om å ha kreft, og å være i et pasientforløp

- Vil du fortelle i overordnede trekk hva som skjedde fra du oppdaget at du hadde fått kreft til i dag?
- Hvilke ulike typer hjelp og tjenester brukte du underveis og i ettertid, og når?

Om å skaffe informasjon

- Nå kommer jeg til å spørre om hvordan du fikk informasjon om flere forskjellige ting i løpet av pasientforløpet, og når.
 1. Informasjon om diagnose og behandling
 2. Informasjon om mulige seneffekter
 3. Informasjon om tjenester og tilbud utenom det medisinske tilgjengelig for deg, i ulike deler av forløpet. For eksempel kreftkoordinator, trening og rehabilitering, vardesenteret, kommunale tjenester, hjelp hjemme, fysioterapi, likepersonstjenesten, andre frivillige tjenester.
- Hvordan opplevde du måten du fikk informasjon på?
- Har du noen tanker om hvordan og når man burde få informasjon om disse tingene?
- Hvordan opplever du at det er å finne informasjon om og holde oversikt over tilbud og tjenester for kreftpasienter og pårørende?

Om en mulig løsning

- Målet for dette prosjektet er å gjøre det enklere for kreftpasienter og pårørende å finne sin egen vei i tjenestetilbudet. Har du noen ideer til ting som kunne hjelpe til dette?
- En av ideene vi har er å lage en nettside som gir en oversikt over alle tilbud og tjenester, på tvers av tilbydere. Hva tenker du om noe slikt?
- Hvordan tenker du at en slik nettside burde være?

Om å være likeperson

- Hvis det hender at du gir råd om tilbud og tjenester når du snakker med kreftpasienter, hvilke pleier du å nevne?
- Er det noen tilbud og tjenester som blir brukt lite, eller som mange ikke vet om?

Vedlegg C - Samtykkeerklæring for kreftrammede

Samtykkeerklæring for intervju til masteroppgave

Beskrivelse av prosjektoppgaven

Jeg, Maia Elisabeth Sirnes, er masterstudent ved Industriell design ved Institutt for design på NTNU. Våren 2019 skriver jeg masteroppgave tilknyttet et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Trondheim kommune, SINTEF og Klyngen for samskapende tjenestedesign og innovasjon. Med i prosjektgruppen er Tom Anders Stenbro (Kreftforeningen), Marikken Høiseith (NTNU), Anita Das (SINTEF), Kirsti Buseth (Trondheim Kommune) og meg selv.

Prosjektet har som mål å gjøre det enklere for kreftpasienter og pårørende å finne sin egen vei blant tjenestetilbud som finnes på tvers av spesialisthelsetjenesten, kommunen og frivillige organisasjoner. Som del av prosjektet skal jeg undersøke hvordan det er for pasienter, pårørende, tilknyttede aktører og tjenesteytere å orientere seg blant tjenestene i dag, og hva slags ideer de kan ha til mulige løsninger. Videre skal jeg sammen med involverte interessenter utvikle et forslag til løsning, og teste, videreutvikle og evaluere konseptet.

Jeg ønsker å intervju deg om din rolle som pasient og/eller likeperson i kontakt med kreftpasienter og pårørende. Målet med intervjuet er å forstå temaet fra ditt perspektiv. Jeg kommer ikke til å be om eller notere spesifikke helseopplysninger. Jeg vil bearbeide og bruke det du sier i intervjuet i prosjekt-rapporten, men informasjonen vil være anonymisert. Notater fra intervjuet vil ikke inneholde ditt navn og vil bare leses av meg og evt. min veileder.

Frivillig deltakelse

All deltagelse er frivillig, og du kan trekke deg når som helst. Jeg bruker ingen form for opptak, men jeg tar notater og skriver ned det jeg husker rett etter intervjuet. Du kan når som helst avslutte intervjuet eller trekke tilbake informasjon som er gitt under intervju eller observasjon.

Anonymitet

Notatene og rapporten vil bli anonymisert. Ingen andre enn prosjektgruppen vil vite hvem som er blitt intervjuet, og det du sier i intervjuet ikke vil kunne tilbakeføres til deg. Før intervjuet begynner, ber jeg deg om å samtykke i deltagelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket, og ønsker å stille til intervju.

På forhånd takk for hjelpa!

Samtykke

Jeg har lest og forstått informasjonen over og gir mitt samtykke til å bli intervjuet og til at opplysninger fra meg behandles fram til prosjektets slutt.

Studentens signatur

Sted og dato

Signatur

Kontaktinformasjon

Student: Maia Elisabeth Sirnes, maiaes@stud.ntnu.no, 93045507

Veileder: Marikken Høiseith, marikken.hoiseth@ntnu.no, 73590123

Vedlegg D - Intervjugal for kreftkoordinator

Intervjuguide semistrukturert intervju med kreftkoordinator

Mål for intervju og observasjon:

- Innsikt i rollen og arbeidet til kreftkoordinator
- Undersøke hvilke utfordringer som finnes ifm å orientere seg i og få oversikt over ulike tjenester, både for kreftkoordinator og for pasienter og pårørende
- Sette ord på eventuelle ideer til mulige løsninger

Spørsmål

Om kreftkoordinator sitt arbeid

- Kan du forklare hva slags bakgrunn du har, og hvor lenge du har vært i jobben som kreftkoordinator?
- Hva går arbeidsoppgavene dine ut på i grove trekk? Hvordan kan en "typisk" uke se ut?
- Hvilke forskjellige aktører og tjenesteytere er du i kontakt med i arbeidet ditt, og på hvilken måte? Vi tegner opp et kart.
- Hvordan foregår kontakten med pasienter og pårørende?
- Hvilke ting er det du hjelper pasienter og pårørende mest med?
 - Er det noen "typer" pasienter som behøver mer hjelp enn andre til forskjellige ting? Kan du forklare mer om det?
 - (Hjelper du mye til med å informere om og finne fram til relevante tjenester og tilbud?)
- Skjer det ofte at du blir kontaktet av helsepersonell på vegne av pasienter? Hva slags ting hjelper du med da?
- Hvor stor andel av pasientene du har kontakt med snakker du med bare én gang?
- Hva er det du liker best med jobben, og hva er mest utfordrende?
 - Hva hadde gjort disse utfordringene mindre? Er det noe du savner eller som kunne vært bedre?

Forløpsreise-øvelse

- Jeg vil gjerne prøve å forstå hvordan du går fram og hva du gjør når du hjelper kreftpasienter. Kan du fortelle om noen ulike typer tilfeller der du har blitt kontaktet og har vært til hjelp?

Om oversikt og informasjon om tilbud og tjenester

- Hva gjør du for selv å holde oversikt over tilbud og tjenester? Kan du vise meg?
- Hvordan synes du det er for deg å finne fram til informasjon om tilbud og tjenester i dag?
 - Hva skal til for å gjøre dette enklere for deg?
- Hvordan tror du det er for pasienter og pårørende å finne fram til informasjon om tilbud og tjenester i dag?
 - Hva skal til for å gjøre dette enklere for dem?
- Har du inntrykk av at det er mange som helst vil finne informasjon om tjenester og tilbud og "klare seg selv" uten en kreftkoordinator?
 - Hva gjør disse i dag? Tar de kontakt likevel, eller er det slik at mange ender med å ikke benytte seg av tjenester og tilbud de kunne hatt bruk for?

Om en eventuell løsning

- Hva slags løsning kan du se for deg kan hjelpe? Forklar hvordan den kan se ut og fungere.
 - Hva skal til for at du skal kunne bruke en slik løsning i ditt eget arbeid?
 - Hva burde den inneholde?
 - (Hvem, hva, når, hvordan)
- Hvilke utfordringer kan du se for deg kan oppstå i forbindelse med en slik nettside?
- Nå som du er avtroppende og en ny person skal ta over som kreftkoordinator, hvordan gjør dere overgangen? Hva er det du vektlegger i eventuell erfaringsoverføring, kanskje spesielt når det kommer til å ha oversikt over tilbud og tjenester?

Vedlegg E - Intervjugal for vardesenteret

Intervjuguide: Intervju med vardesenteret

(Samtykkeskjema)

Mål:

- Innsikt i hvordan Vardesenteret fungerer og hva de hjelper kreftpasienter og pårørende med.
- Høre Vardesenteret sine tanker rundt informasjon til pasienter og pårørende i løpet av pasientforløpet. Hva er det som fungerer bra nå, hva kunne vært bedre?
- Høre tanker om mulige løsninger. Hva kan det likne på? Hvordan kan det fungere i drift?

Jeg noterer på pc, men anonymt, og tar ikke lydopptak eller bilder av deg. Jeg kommer til å bruke innsikten jeg får her i arbeidet videre med masteroppgaven og i rapporten jeg lager til slutt, men kommer til å anonymisere all informasjon slik at det ikke kan tilbakeføres hit eller til deg på noe vis.

Vi kommer til å holde på i ca 60 minutter. Hvis du kommer på noe eller har noen spørsmål underveis er det bare å si ifra.

Intro om studenten og prosjektet (ut ifra hvor mye personen vet fra før).

Spørsmål

Om din rolle og Vardesenteret sitt arbeid

- Kan du fortelle litt om din rolle og jobben du gjør på Vardesenteret?
- Kan du fortelle litt om den daglige drifta på Vardesenteret?
- Hvordan samarbeider Vardesenteret med andre aktører?
- Hva er det som fungerer bra? Hva er det som er utfordrende?

Om kontakt med pasienter og pårørende

- Hva er det viktigste dere gjør for pasienter og pårørende?
- Hvordan greier dere å "fange opp" de som trenger dere?
- Har du noe inntrykk av hvor mange som kommer hit, og hvor mange som ikke hører om dere eller som velger å ikke søke hit?
- Har du noen tanker om hva som kunne hjelpe?

Om informasjon underveis i forløpet

- Hva tenker du om informasjon til kreftpasienter og pårørende om mulige seneffekter? Hvordan fungerer det i dag? Når burde slik informasjon komme, og på hvilken måte?
- Hvordan orienterer kreftpasienter og pårørende seg i tilbudene som finnes, i dag?
 - Hvordan fungerer kildene som brukes i dag? Muntlig, brosjyrer og på nett?
 - Har du noen tanker om hvordan dette kan bli enda bedre?
 - Når tenker du det passer å få eller finne informasjon om tilbud og tjenester?

Om å holde oversikt over tilbud og tjenester

- Hvordan holder dere selv oversikt over alle de ulike tilbudene og tjenester?
- Har du noen tanker om hvordan det er for helsepersonell og andre tjenesteytere å finne informasjon om og holde oversikt over tilbud og tjenester?
- Har du noe forslag til hva som kunne gjøre dette enklere?

Om en mulig løsning

- Ideen som kreftforeninga og kommunen har handler blant annet om å lage en nettløsning som gir en oversikt over tilbud og tjenester. Hva tenker du om det?
- Hvordan kan en slik nettløsning passe inn sammen med arbeidet dere gjør her på vardesenteret for kreftpasienter og pårørende?
- Hva er viktig for at en slik løsning skal være til hjelp for dere?
- Kan du beskrive et drømmescenario for utfallet av prosjektet? Hvordan er det for en pasient å orientere seg i løpet av et forløp ved bruk av den nye løsningen?
- Kan du beskrive en slik nettside slik du kan se den for deg?

Har du noen tanker om hvem jeg burde snakke med for å få avtalt et intervju med noen som har direkte kontakt med pasienter, og som informerer om veien videre og tilgjengelige tjenester? F.eks kreftsykepleier eller lege som har utskrivingsamtaler.

Har du noen spørsmål, eller er det noe mer du vil fortelle eller tenker at vi burde ha vært innom?

Vedlegg F - Samtykkeerklæring for tjenesteytere

Samtykkeerklæring for intervju til masteroppgave

Beskrivelse av prosjektoppgaven

Jeg, Maia Elisabeth Sirnes, er masterstudent ved Industriell design ved Institutt for design på NTNU. Våren 2019 skriver jeg masteroppgave tilknyttet et samarbeidsprosjekt mellom Kreftforeningen, Trondheim kommune, SINTEF og Klyngen for samskapende tjenstedesign og innovasjon. Med i prosjektgruppen er Tom Anders Stenbro (Kreftforeningen), Marikken Høiseith (NTNU), Anita Das (SINTEF), Kirsti Buseth (Trondheim Kommune) og meg selv.

Prosjektet har som mål å gjøre det enklere for kreftpasienter og pårørende å finne sin egen vei blant tjenestetilbud som finnes på tvers av spesialisthelsetjenesten, kommunen og frivillige organisasjoner. Som del av prosjektet skal jeg undersøke hvordan det er for pasienter, pårørende, tilknyttede aktører og tjenesteytere å orientere seg blant tjenestene i dag, og hva slags ideer de kan ha til mulige løsninger. Videre skal jeg sammen med involverte interessenter utvikle et forslag til løsning, og teste, videreutvikle og evaluere konseptet.

Jeg ønsker å intervju deg om din rolle som tjenesteyter i kontakt med kreftpasienter og pårørende. Målet med intervjuet er å forstå temaet fra ditt perspektiv. Jeg vil bearbeide og bruke det du sier i intervjuet i prosjektrapporten, men informasjonen vil være anonymisert. Notater fra intervjuet vil ikke inneholde ditt navn og vil bare leses av meg og evt. min veileder.

Frivillig deltakelse

All deltakelse er frivillig, og du kan trekke deg når som helst. Jeg bruker ingen form for opptak, men jeg tar notater og skriver ned det jeg husker rett etter intervjuet. Du kan når som helst avslutte intervjuet eller trekke tilbake informasjon som er gitt under intervju eller observasjon.

Anonymitet

Notatene og rapporten vil bli anonymisert. Ingen andre enn prosjektgruppen vil vite hvem som er blitt intervjuet, og jeg vil tilstrebe at det du sier i intervjuet ikke vil kunne tilbakeføres til deg. Før intervjuet begynner, ber jeg deg om å samtykke i deltakelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket, og ønsker å stille til intervju.

Samtykke

Jeg har lest og forstått informasjonen på forrige side og gir mitt samtykke til å bli intervjuet og til at opplysninger fra meg behandles fram til prosjektets slutt.

Sted og dato

Signatur

Studentens signatur

Sted og dato

Signatur

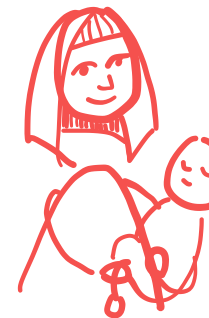
Kontaktinformasjon

Student: Maia Elisabeth Sirnes, maiaes@stud.ntnu.no, 93045507
Veileder: Marikken Høiseith, marikken.hoiseith@ntnu.no, 73590123

Vedlegg G: Test av finnbarhet på Internett

TJENESTESAFARI: Å FINNE FRAM PÅ INTERNETT

For å undersøke hvordan det er å finne fram til spesifikk informasjon om tilbud og tjenester på nett, gjør vi her et forsøk på å sette oss inn i problemene til personaene Kari og Abdi, og se hvordan de kan tenkes å lete seg fram til informasjon om spesifikke tilbud på Internett.



Kari, 35

Likeperson: Kommer til brystkreftforeningen via google og velger Sør-Trøndelag > får feilmelding. Finner så fram til trondheimslaget, og trykker finn likeperson, men kommer tilbake til start. Må ringe en av lederne i lokallaget.

Praktisk hjelp: Fra google kommer hun rett til «Praktisk hjelp, en oversikt» hos kreftforeningen. Viser til alle kommunens tilbud, frivillighetssentral, homestart osv – det fungerer fint.

Hjelp til å takle fatigue: Kommer ikke til kommunen ved søk på “hjelp til å takle fatigue trondheim”, men til brystkreftforeningens side om rehabilitering. Her finnes info om frisklivssentra som finnes i noen kommuner. Sendes videre til mestrings.no, hvor det står at trondheim kommune har et senter for friskliv og mestrings, men ingen lenke. Må søke på friskliv trondheim for å komme til kommunen sin side, og bla nedover til hun finner et generelt kurs for å takle utmattelse.



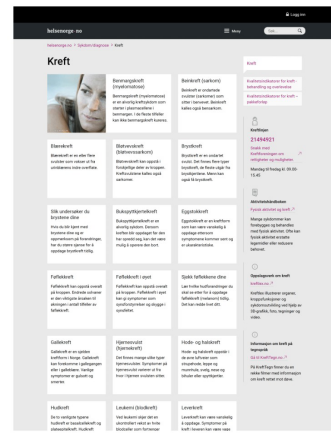
Abdi, 21:

Rettigheter som syk student: Kommer til “student og kreftsyk” hos kreftforeningen via google. Info om nav, lånekassen, studiested osv finnes her. Det er også egen side om studielån som kreftsyk. Godt skre-vet, gode overskrifter.

Konklusjon

Man kan finne mye hvis man vet hva man behøver og leter etter. Ofte er det lite som peker til den enkelte kommunen, og kommunale tilbud har forskjellige navn på ting. Men om man kan å google kommer man langt.

Vedlegg H: Notater fra evaluering av eksisterende nettsteder



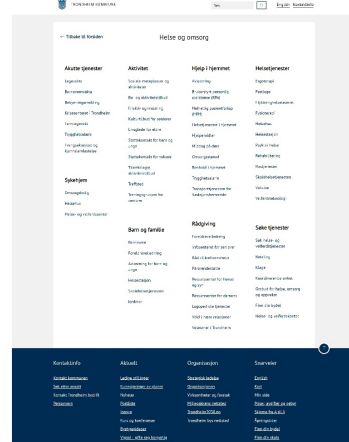
Kreft på Helsenorge.no:

- Alt er like viktig, ingen sortering eller filtrering
- Lenker til kreftlinjen og Kreftlex



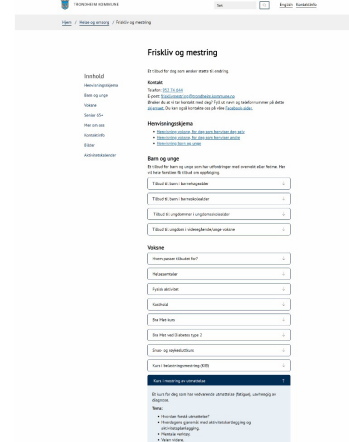
Pasientinformasjon i standardiserte pasientforløp:

- Vanskelig navigasjon
- Lite visuelt, lite forklaring om hvor lenkene sender deg
- Mye verdifullt arbeid lagt ned i å samle lenker for enkelte forløp



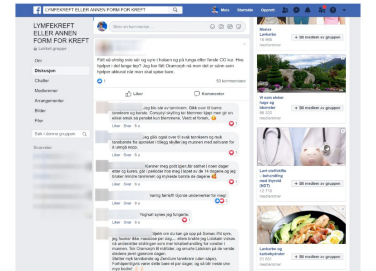
Kreftflex.no

- Info om kreftsykdommer og behandling
- Skepsis fra noen kanter
- Info om rehabiliteringstilbud



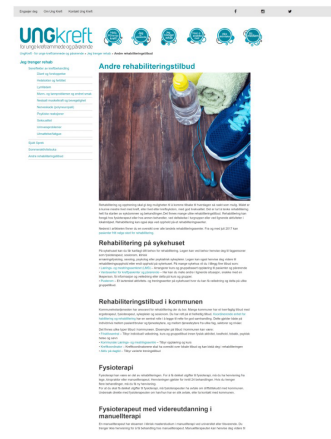
Friskliv og mestring:

- Føles i utgangspunktet veldig generelt og ikke for syke
- langt ned er det snakk om mestring av fatigue, og kreftkoordinator
- Gode tekster og oppdatert info
- Praktisk med kalender



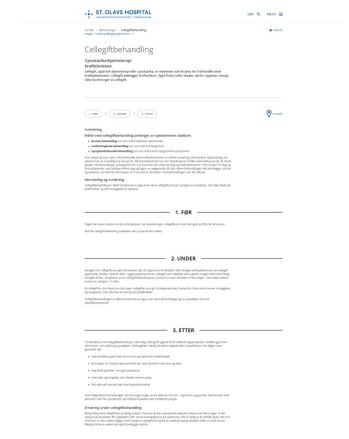
Grupper på facebook

- Veldig populært. Det finnes mange grupper, mange stiller spørsmål og får mange svar
- Bygger samfunn og fellesskap der folk passer på hverandre
- Kan føles for personlig og utlevende for mange - enkelte informanter etterlyser mer anonyme forum og grupper



Ungkreft.no

- Inndeling av info etter din situasjon
- Uformelt og ærlig språk
- Info om andre typer tilbud lett tilgjengelig
- Lett å finne frem



St. Olavs hospital: info om ulike behandlingstyper

- Fint med inndeling i før, under og etter
- Pålitelige råd om hva man kan gjøre for å gjøre behandling mer trygg og effektiv
- Viser til arrangement og kurs som er relevante



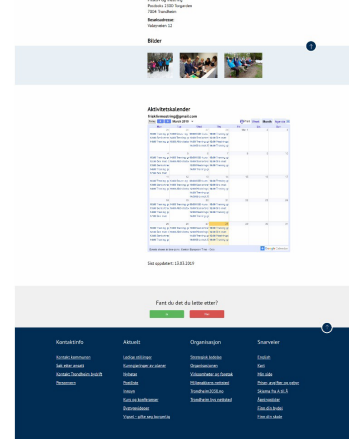
Kreftforeningen.no/tilbud for deg

- Handler først og fremst om hva kreftforeningen tilbyr. Andre typer tilbud, feks kreftkoordinator og praktisk hjelp fra kommunen, er gjemt under Om kreft > Råd og rettigheter.



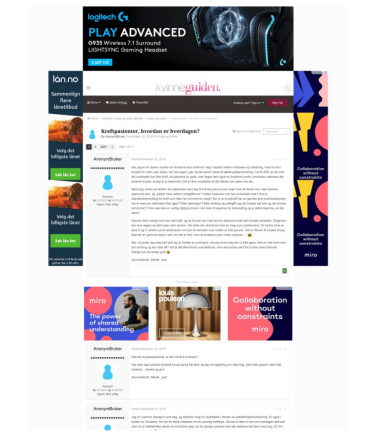
Kreftforeningen/Praktisk hjelp

- Gjemt godt bort under råd og rettigheter



Friskliv og mestring:

- Føles i utgangspunktet veldig generelt og ikke for syke
- langt ned er det snakk om mestring av fatigue, og kreftkoordinator
- Gode tekster og oppdatert info
- Praktisk med kalender



Forumer: Kvinneguiden.no

- Åpne og anonyme tråder om kreftsykdom. Her kan man stille spørsmål og få svar fra folk som har vært gjennom liknende forløp tidligere
- Folk følger hverandre opp
- Alternativ til grupper på facebook

Vedlegg I: Tema fra intervjuanalyse i Nvivo

Nodes

Name	Files	References
Aktører	2	6
Helsepersonell	5	8
Forløpskoordinator kreftklinikken	1	4
Kreftkoordinators rolle	1	9
Kreftsykepleier	1	5
Lege og fastlege	5	5
Ressursykepleier for kreft	1	1
Saksbehandlers rolle	1	1
Helsesystemet	5	13
Informasjon	18	67
Behov for ulike infokanaler	13	32
for mye eller lite info	5	11
Info om behandling	3	6
Info om senefekter	5	8
Info om tilbud og tjenester	9	29
Løsning	12	52
Det er behov for løsning	6	22
Få nettløsning i bruk	7	16
Krav til nettløsning	11	24
Pasientens opplevelse	9	45
Aksept	2	3
Empowerment	4	4
Frustrasjoner	9	24
Menneskene rundt	1	2
Positivt	1	2
Være umottakelig	2	3
Pasientforløp	10	33
Senefekter	4	6
Personells opplevelse	6	14
Prosjektet	1	1
Bakgrunn for prosjektet	4	8
Utfordringer datainnsamling	2	2
Pårørendes opplevelse	8	19
Tilbud og tjenester	10	40
Ikke ta i bruk tjenester	7	12
Kommunalt - HVK	2	3
Kreftkoordinator	2	4
Likeperson	5	12
Pasientforeninger	1	2
rehab	2	2
Vardesenteret	3	10

