

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Patient empowerment – from RSI milestone to action



**Master of Information Technology
med specialisering i Sundhedsinformatik,
Efter- og videreuddannelse,
Aalborg Universitet
3. årgang, 2011**

Udarbejdet af Gruppe 15

Lena Y. Pedersen
Henrik Mossing
Anette Mundbjerg

Vejleder:

John Stoltze Madsen

Indholdsfortegnelse

FORORD	5
RESUME	6
1. INDLEDNING	7
1.1 INITIERENDE UNDREN	7
1.2 MØDE MED KRONIKERENHEDEN NORDJYLLAND	8
1.3 PHR – EN MULIGHED I DANMARK	9
2. CENTRALE BEGREBER	11
2.1 PATIENT EMPOWERMENT	11
2.2 APPLIKATIONER OG WIDGETS	13
2.3 KLINIKERE	13
2.4 DIGITAL VANDREJOURNAL	14
3. PROBLEMANALYSE	15
3.1 UDVIKLINGEN INDENFOR SUNDHEDS-IT	15
3.2 EGENOMSORG	18
3.3 PATIENTUDDANNELSE	21
3.4 FORLØBSPROGRAMMER / PAKKEFORLØB	22
3.5 TELEMEDICIN	26
3.6 INDBERETNING OG TILGANG TIL ELEKTRONISKE DATA	27
3.7 BRUGERDREVEN INNOVATION OG PATIENTER	30
4. UDLEDTE PROBLEMOMRÅDER	32
4.1 BRUGERINDDRAGELSE	32
4.2 SUNDHED.DK OG E-JOURNAL	34
4.3 DIGITAL VANDREJOURNAL FOR KRONIKERE	37
5. AFGRÆNSNING OG PROBLEMFORMULERING	39
5.1 AFGRÆNSNING	39
5.2 PROBLEMFORMULERING	41
6. METODE	44
6.1 LITTERATURSØGNING	44
6.2 PARTICIPATORY DESIGN	46
6.2.2 FORBEREDELSE AF WORKSHOP	47
6.2.3 ROLLEFORDELING	48

6.2.4 SIKRING AF AKTIV DELTAGELSE	49
6.2.5 SELVE WORKSHOPPEN	51
6.3 TÆNKE HØJT TESTEN	52
6.4 VALIDERING	54
6.5 ANTAL WORKSHOPDELTAGERE	54
6.6 LEAD USER	55
6.7 ETISKE OVERVEJELSER	58

7. TEORI

7.1 SOCIO-TEKNOLOGISK PERSPEKTIV	59
7.2 INFORMATIONS ØKOLOGI	60
7.3 MARC BERG	64
7.3.1 KOMPLEKSITET	64
7.3.2 WICKED PROBLEMS	65
7.4 SCOT	67
7.4.1 CENTRALE BEGREBER I FORHOLD TIL SCOT	69
7.4.2 RELEVANTE SOCIALE GRUPPER	69
7.4.3 FORTOLKNINGSSTABILITET	70
7.4.4 LUKNINGSSTRATEGIER	71
7.4.5 TEKNOLOGISK RAMME	72

8. PRÆSENTATION AF ANALYSE

8.1 MENINGSKONDENSERING	75
-------------------------	----

9. PRÆSENTATION AF RESULTATER

9.1 WORKSHOPPENS FORLØB	77
9.2 BESVARELSE AF PROBLEMFORMULERINGENS UNDERSPØRGSMÅL	78
9.2.1 HVILKE FUNKTIONALITETER SKAL DER VÆRE I EN DIGITAL VANDREJOURNAL FOR KRONIKERE	79
9.2.2 HVAD SKAL DER TIL FOR AT DISSE FUNKTIONER ER SYNLIGE OG OVERSKUELIGE	82
9.2.3 HVAD SKAL DER TIL FOR AT DER ER KONSISTENS I EN DIGITAL VANDREJOURNAL FOR KRONIKER OG HVAD SKAL DER TIL FOR AT DISSE FUNKTIONER ER INDLYSENDE AT BRUGE	83
9.2.4 VIL DER VÆRE NOGEN BEGRÆNSNINGER I EN KRONIKER VANDREJOURNAL?	84
9.2.5 HVILKEN BETYDNING HAR DET FOR JER SOM PATIENTER AT VÆRE MED I UDVIKLINGEN AF EN APPLIKATION	85
9.3 OPSUMMERING	86

10. DISKUSSION

10.1 METODE	90
10.2 TEORI	93
10.3 RESULTATER	94

11. KONKLUSION

11.1 PROBLEMFORMULERING OG UNDERSPØRGSMÅL	96
11.2 USE CASE MODEL	98

12. PERSPEKTIVERING	100
12.1 BRUGERINDDRAGELSE	100
12.2 SUNDHED.DK OG E-JOURNAL	101
12.3 DIGITAL VANDREJOURNAL FOR KRONIKERE	102
12.4 UDFORDRINGER	105
ABSTRACT (ENGLISH)	107
REFERENCER	108
BILAGSOVERSIGT	113

Forord

”At rejse er at leve” – udtalte H. C. Andersen. Således har dette studie også været for gruppen. En rejse der er gået over stejle tinder, gennem dybe dale, ufremkommelige jungler for nu til sidst at stå ved målet, dette tredje års master projekt.

Rejsen og målet gennem studiet har været at arbejde med den sundhedsinformatiske vinkel i forhold til de oplevelser vi har fra den hverdag, der danner rammen for vores daglige virke, nemlig det danske sundhedsvæsen.

Projekterne vi har lavet, har således taget udgangspunkt i at skulle understøtte patienter med kroniske lidelser, således at de kan få en højere grad af egenomsorg, øget livskvalitet og stabilisere deres kroniske lidelser.

Dette masterprojekt tager således udgangspunkt i Regionerne Sundheds-IT’s (fremover RSI) pejlemærker – specielt området omkring patient empowerment. Dette finder vi vigtigt da antallet af ældre vokser, dermed også antallet af personer med kroniske lidelser. Dette sammenholdt med at samfundet og sundhedsvæsenet ikke har uanede økonomiske ressourcer, er det vigtigt at kunne understøtte såvel patienten, men lige så vigtigt det tværsektorielle samarbejde der finder sted omkring patienten.

I den forbindelse vil vi gerne takke Kronikerenheden i Nordjylland for at lede os på vej, patientforeningerne der så velvilligt deltog i vores workshop og det efterfølgende arbejde, vores vejleder John Stoltze Madsen for stor tålmodighed samt kritisk og kyndig vejledning. Sidst men ikke mindst vores familier, der gennem hele studiet har bakket os op, uden deres støtte var rejsens mål ikke nået.

Lena Y. Pedersen

Henrik Mossing

Anette Mundbjerg

Resume

Problem - Antallet af ældre og kronikere stiger, og dermed også presset på det danske sundhedsvæsen. Nye og hurtigere diagnosticerings metoder vinder indpas. Liggetiden på hospitalerne afkortes, patienterne udskrives til eget hjem, hvilket øger behovet for et tæt tværsektorielt samarbejde. RSI ønsker større fokus på patient empowerment og har offentliggjort en strategi for IT-understøttelse af dette.

Baggrund - Kronikerenheden Nordjylland har arbejdet med udviklingen af en digital vandrejournal for patienter med kroniske lidelser. Temadage med tværsektoriel deltagelse af klinkere, patienter og patientforeninger er afholdt for at få identificeret formål, indhold og anvendelse af en fælles digital vandrejournal. Projektets mål er at identificere hvilke funktionaliteter og informationsindhold patienterne finder, der skal være indeholdt i en digital vandrejournal for kronikere.

Metode - En socio-teknologisk tilgang er valgt til belysning af problemstillingen. Der tages udgangspunkt i Nardi & O'Days Information Ecology, Marc Berg og SCOT. Metoden anvendt til identificering af funktionaliteterne og informationsindholdet og tager udgangspunkt i participative metoder. I det aktuelle tilfælde en workshop, med visuelt støttet gruppearbejde, samt plenumdiskussion. Kondensering af empirien, indsamlet i forbindelse med workshoppen er foretaget med udgangspunkt i Kvaales anbefalinger.

Resultat – Patienterne har fundet funktionaliteter og informationsindhold som er relevant i forhold til den digitale vandrejournal. Specielt ser patienterne potentialet i at kunne anvende den digitale vandrejournal i relation til deres sociale netværk.

Konklusion – Patienterne finder, at den digitale vandrejournal kan forbedre det tværsektorielle samarbejde, give et bedre overblik over egne sygdomsdata samt understøtte deres sociale netværk af kronikere med samme lidelser.

Med disse konklusioner, RSI's pejlemærker og patienternes vilje og evne til at benytte de elektroniske medier in mente, findes det at indførelse og anvendelse af den digitale vandrejournal for kronikere i høj grad vil understøtte patienternes mulighed for egenomsorg og patient empowerment - muligheder der ikke findes i de eksisterende løsninger, som i dag er patienterne tilgængelige.

Den digitale vandrejournal kan ses som et værktøj der skal anvendes i forbindelse med forløbsprogrammer og patientuddannelse til kronikeren.

1. Indledning

Her beskrives den undren der er baggrund for dette masterprojekt, herunder gruppens møde med Kronikerenheden Nordjylland, samt resultatet af gruppens 2. års projekt, "PHR- en mulighed i Danmark".

1.1 Initierende undren

Temaet på e-sundhedsobservatoriet 2010 var: *Velfungerende e-sundhed for personale og patienter – en forudsætning for et mere effektivt og sammenhængende sundhedsvæsen*

Regionernes planer inden for det sundhedsinformatiske område blev præsenteret. Regionerne sundheds-IT organisation RSI fremlagde, hvorledes regionerne har tænkt at operationalisere de 24 pejlemærker som regionerne har udarbejdet.

Pejlemærkerne er centeret om fire emner:

- Optimering af hospitalsdriften
- Den kliniske arbejdsplads
- Samarbejde og sammenhænge
- Patient empowerment – aktiv patientinddragelse.

Gruppens oplevelse var, at regionerne talte meget om de tre første områder. Kun ganske lidt var direkte relateret til "patient empowerment" på trods af det er væg-
tet på niveau med de andre tre områder. Når der blev talt om patienterne, var det i forhold til deres muligheder for at tilgå data via e-journalen og Sundhed.dk. Den eneste aktive handling patienten i den forbindelse skal gøre, er at logge på Sundhed.dk med en digital signatur eller Nem-ID. Muligheden for at patienten/borgeren skal være en aktiv medspiller i egen behandling blev ikke yderligere præsenteret.

Velfungerende e-sundhed for personale og patienter – en forudsætning for et mere effektivt og sammenhængende sundhedsvæsen. Valget af dette fokus stod i stor

kontrast til det som regionerne fremlagde. Derfor er det nærliggende at stille spørgsmålet – er regionerne klar og villige til at inddrage borgerne, patienterne og klinikerne. Er regionerne gearet til at anvende de muligheder der ligger i anvendelsen af telemedicinske løsninger?

Det er i dag muligt at indberette data til politiet hvis en borger har fået stjålet sin cykel, efterfølgende kan denne borger tage kontakt til sit forsikringsselskab, ved elektronisk at udfylde skadesanmeldelse om sin stjålne cykel. Det betyder at anmelderen kan udføre sine indberetninger når det passer ind i deres hverdag.

Fra Skat.dk modtager borgere i dag deres årsopgørelser og kan indberette ændringer i indkomst osv. Der er i alle tilfælde tale om personfølsomme oplysninger som skal behandles med fortrolighed.

Hvis borgerne kan bruge disse funktionaliteter og i den forbindelse indberette data - så kan de vel, hvis muligheden eksisterede, også indberette data af relevant karakter i forbindelse med behandling af fx kronisk sygdom eller andre kontakter til sundhedsvæsenet.

1.2 Møde med Kronikerenheden Nordjylland

I januar 2011 mødtes en af gruppens medlemmer med en medarbejder fra Kronikerenheden Nordjylland. Formålet med dette møde var at få indsigt i de seneste års arbejde med udviklingen af den digitale vandrejournale for kronikere. Inden mødetidspunktet blev aftalt, blev der rettet en skriftlig henvendelse til Kronikerenheden med en række spørgsmål, som gruppen ønskede at afklare. Gruppen var interesseret i at vide, hvilke patientforeninger var inddraget i udvikling af den digitale vandrejournale for kronikere og hvordan patienternes input blev brugt. Der ønskedes også muligheden for kontakt til samme patientforeninger, som var involveret i Kronikerenhedens arbejde. Desuden blev der spurgt om muligheden for en adgang til diverse dokumenter (statusark, skærmdumps af den kommende løsning).

Det stod hurtigt klart, at arbejdet med en digital vandrejournale for kronikere ikke var så langt fremme, som gruppen havde forestillet sig. Udvikling af den digitale vandrejournale er en del af sundhedsaftaler, indgået mellem Region Nordjylland og

de nordjyske kommuner. Kronikerenhedens rolle i denne sammenhæng er afklaring af interesse for den kommende løsning og kortlægning af ønsker fra de involverede parter. Selve udviklingen skal foregå i samarbejde med Region Nordjylland og en endnu ikke udvalgt leverandør. Det blev derfor ikke muligt at få adgang til de ønskede skærmdumps da udviklingsarbejdet ikke er så langt fremme. I stedet fik gruppen adgang til statusark og referater fra de afholdte møder samt materiale fra det afholdte seminar, hvor de interesserede parter var inviteret (patientforeninger, repræsentanter fra de nordjyske kommuner og sygehuse).

1.3 PHR – en mulighed i Danmark

På master uddannelsens 2. år, skrev gruppen følgende projekt "PHR – en mulighed i Danmark?" (1). Fokus var muligheden for at indfører en Personal Health Record (PHR) i Danmark. Vinklen hvormed der blev set var fra klinikernes synspunkt. Gruppen anså det som vigtigt at finde ud af og konstatere om klinikerne fandt anvendelsen af en PHR relevant. En PHR vil være patientens journal, med patienten som omdrejningspunkt. Resultatet af sidste års projekt viste, at klinikerne gerne ville have en PHR. En PHR som er integreret med EPJ og som klinikerne kan tilgå fra EPJ. Klinikerne fandt at en PHR skulle indeholde følgende 4 hovedgrupper med undergrupper for at være et anvendeligt arbejdsredskab:

- **Anamnestiske data:**
arvelighed, vaccinationer, socialt/livsstil samt tidligere indlæggelser
- **Medicinliste:**
Medicin, bivirkninger samt alternativ behandling
- **Kommunikation:**
Problemliste, Hjemmemonitorerede data, korrespondance mellem kliniker og patient.
- **Undersøgelser:**
Udførte/planlagte procedurer, laboratorietest og diagnostiske test.

Klinikerne udtrykte, at de patientindberettede data de kunne tilgå, skulle være korte og præcise, gerne opstillet skematisk for at give et hurtigt overblik over patientens tilstand, behandling og pleje.

Dette års master projekt tager udgangspunkt i patienten, med fokus på elektroniske løsninger for kronikere som beskrevet i RSI's pejlemærker. Disse projekter skal ses som komplementære, som to sider af samme sag. Sidste års projekt set fra klinikerens synsvinkel og dette master projekt set fra patientens side.

2. Centrale begreber

I dette afsnit beskrives gruppens forståelse af udvalgte centrale begreber i forhold til forståelsen af projektet.

2.1 Patient empowerment

Sundhedspolitikken beskriver hvorledes patienten skal inddrages i egen pleje og behandling. Ud fra den betragtning vil nøglebegrebet patient empowerment blive beskrevet.

Patienterne vil stille større og større krav til det danske sundhedsvæsen og patienterne forventer at blive behandlet ordentligt og kompetent. Fokus er ikke længere kun på hospitaler, men i højere grad på den pleje og behandling, der ydes i den primære sektor (2).

Finn Olesen beskriver i kapitlet "Den forstærkede patient" i bogen "Viden, virkning og virke", at compliance bliver erstattet af empowerment, forstået på den måde at compliance har som mål at rette patienten ind efter nogle biomedicinske definerede behandlingsregimer, hvorimod empowerment understøtter en større autonomi hos patienten. Finn Olesen beskriver ligeledes patientskolerne og patientuddannelsen som en vigtig faktor for at uddanne patienterne og dermed øge deres egenomsorg. Finn Olesen sammenligner endvidere egenomsorg med det amerikanske betegnelser self-care, og ser patient empowerment som synonymt med patient-self-management. Patient-self-management hæftes uløseligt sammen med patientuddannelse og patientskolerne. (ibid.)

Patient empowerment betyder i forhold til dette projekt, at patienten er selvstændig besluttende i forhold til sin egen situation. Patienten deltager i varetagelse af egen sundheds tilstand og behandling af evt. sygdom. Patienten får, søger og forstår information om egen sundhed, sygdom og behandling. Patienten får uddannelse til at kunne vælge og varetage egen sundheds- og sygdomstilstand, og selv tage beslutninger om pleje og behandling i forhold til muligheder der opstilles af klinikere.

Patient empowerment kobles således oftest sammen med kronikere (3), (4), (5), (6).

Om klinikerne ville bruge data leveret af patienterne blev dokumenteret i "PHR - en mulighed i Danmark" gruppens 2. års projekt, hvor der blev undersøgt hvad der er der skal til for at klinikere vil bruge en personlig sundhedsjournal, i stil med Personal Health Record som er kendt i Nordamerika. En workshop arrangeret af gruppen med klinikere fra reumatologisk afdeling på OUH, dokumenterede blandt andet, at klinikerne gerne vil bruge patientens data, såfremt de er tilgængelige på en overskuelig og skematisk måde (1).

Patienter i AK- behandling, patienter med diabetes og patienter med forhøjet blodtryk er nogle af de patientgrupper, der i dag selv indberetter deres data, og der er evidens for at disse indberetninger giver en bedre behandling for patienterne (7).

Når patienten i dag skal videregive fx anamnesticke data, taler de ofte med en læge, som efterfølgende dikterer forløbet af samtalen til en sekretær, der derefter nedskriver dette i journalen. I en MTV fra Odense Universitetshospital vedrørende "Web-baseret beslutningsstøtte til patienter i behandling med blodfortyndende medicin", beskrives det, at jo færre led der er ved indberetningen, des færre fejl optræder der i de indberettede data (8). Hvis patienten havde haft muligheden for at indberette disse data havde det lettet arbejdsgangen betydeligt, være mere præcist og med færre fejl til følge.

Når patienten/borgeren selv indberetter data betyder det en større grad af inddragelse i egen behandling og dermed en øget livskvalitet, ansvarsfølelse for patienten og forståelse for egen situation. Patienten får nedsat antallet af ambulante besøg. Efter patienten har indberettet målte data digitalt, får patienten efterfølgende svar tilbage enten via en mail eller en svarfunktion i det anvendte system (9).

Disse skal blot ses som eksempler, hvor patienternes empowerment er synliggjort, men der kan være mange andre steder hvor det også er yderst relevant.

Patienterne skal ikke ses som empowerede, blot fordi de har indberettet data – patienterne er empowerede i kraft af den undervisning de har fået, den forståelse de har for deres sygdom, deres evne til at kunne justere deres behandling inden for de aftalte algoritmer og den kritiske vurdering de er i stand til at tage i forhold til deres kroniske sygdom.

2.2 Applikationer og widgets

Applikation

Definitionen på en applikation er ifølge websiden SeatchsoftwareQuality (10)

En applikation er et program designet til at udføre en bestemt funktion direkte til brugeren eller i visse tilfælde, for et andet program. Eksempler på applikationer omfatter tekstbehandlingsprogrammer, databaseprogrammer, web-browsere, udviklingsværktøjer, tegneprogrammer, billedredigerings-, og kommunikationsprogrammer.

Applikationer benytter sig af computerens operativsystem og andre understøttende applikationer.

Dette projekt ser den digitale vandrejournale for kronikere som en applikation, der evt. ville kunne bruge widgets i forskellige sammenhænge og til forskellige kronikerområder.

Widgets

Ordet widgets er en sammensætning af Windows og gadget. Windows er et styresystem til PC'er og gadget betyder frit oversat en smart dims eller en dippetut. Widgets er små, smarte dippetutter, altså programmer til computeren (både PC og MAC). Widgets er typisk programmeret til at udføre en enkelt, lille opgave på computeren, eller hjemmeside.

En widget er en stand-alone program, der kan blive indlejret i tredjeparts websteder af enhver bruger på en side, hvor de har rettigheder som ophavsmand (fx en webside, blog eller profil på et socialt medie site). Widgets giver brugerne mulighed for at gøre indholdet mere personligt i dynamiske web apps, der kan deles på websteder, hvor koden kan installeres. For eksempel, en "Vejrudsigt Widget" kan rapportere dagens vejr ved at åbne data fra DMI (11).

2.3 Klinikere

Klinikere betragtes i dette projekt som alt sundhedsfagligt personale i såvel primær- som sekundær sektor, der har kontakt med de kroniske patienter.

2.4 Digital vandrejournal

Kronikerenheden Nordjylland¹ faciliterer processen omkring udviklingen af den digitale vandrejournal for kronikere. Navnet digital vandrejournal er ikke et begreb der anvendes som officiel terminologi inden for sundhedsinformatik. Derfor defineres den digitale vandrejournal her, ud fra den måde som Kronikerenheden Nordjylland har defineret den. Kronikerenheden har valgt navnet ud fra den vandrejournal som gravide kvinder bruger til deres kontakt med sundhedsvæsenet under graviditeten fordi:

- Den er opdateret i tid og sted og følger den gravide til besøg hos egen læge, jordmoder osv.
- Den gravide kan via vandrejournalen selv følge med i udviklingen af sin egen graviditet og klinikernes vurdering af den.
- Vandrejournalen kan medvirke til at skabe kontinuitet i graviditetsforløbet og være med til at sikre et fælles videns- og datagrundlag mellem den gravide og klinikere, samt klinikere imellem.

Kronikerenheden Nordjylland har set på de eksisterende elektroniske løsninger, så som kliniske databaser, elektronisk patientjournal, omsorgsjournalen, praksissystemer, portaler og Personal Health Record, de har ud fra disse defineret den digitale vandrejournal som:

Ved digital vandrejournal forstås en IT-løsning, som følger patienten på tværs af sektorer i sundhedssystemet, og hvor forskellige parter som praktiserende læger, hjemmesygeplejersker og læge/sygeplejersker på sygehuse har adgang til at se og tilføje data om patienten i forbindelse med udredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering og pleje. Den digitale vandrejournal skal ligeledes give borgeren/patienten mulighed for at kunne se og tilføje egne data. Data defineres som både kliniske data og tekst (12)

¹ Kronikerenheden Nordjylland er et samarbejde mellem de nordjyske kommuner og Region Nordjylland

3. Problemanalyse

I dette afsnit vil vi bredt analysere forhold der gør sig gældende i forhold til at kunne tale om patient empowerment for sluttelig at kunne opsummere og komme frem til en problemformulering. Emnerne der behandles i ses i figur 1.

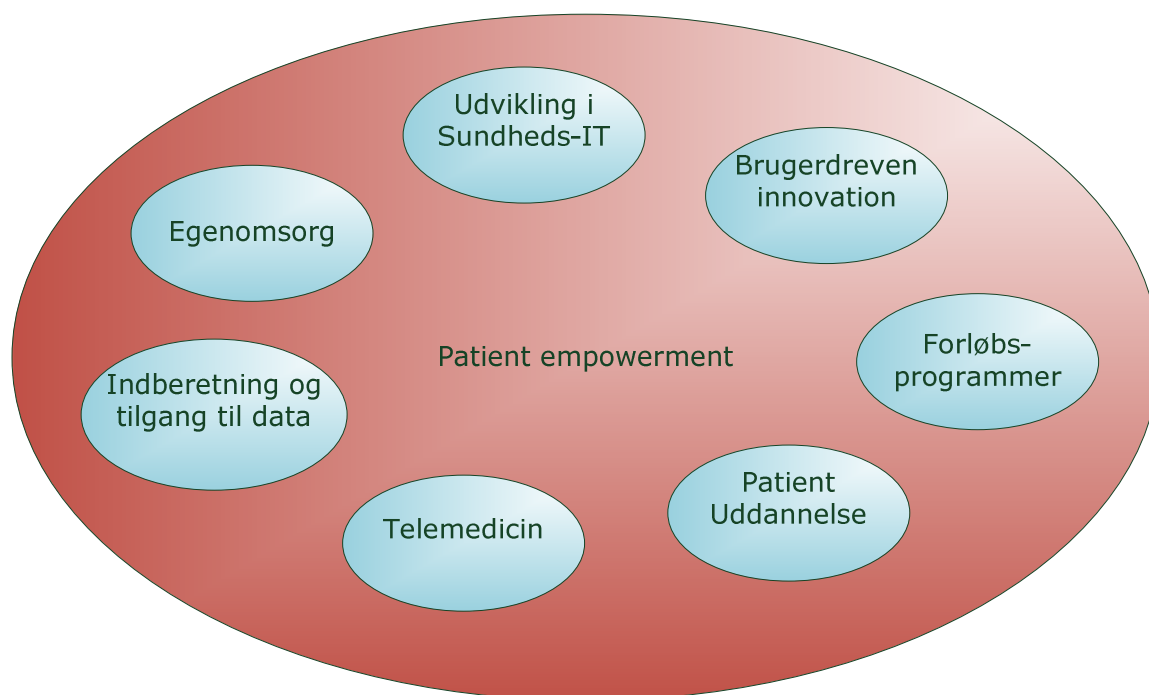


Fig. 1 - Model af problemanalysen

3.1 Udviklingen indenfor sundheds-IT

Sundhedspolitikken og RSI's samarbejde sætter dagsordenen for de næste års planlægning, beslutning og udvikling i forhold til patientens mulighed for deltagelse i egen pleje og behandling – patientens egenomsorg.

Vi lever i en tid hvor der bliver flere og flere ældre, og flere og flere kronisk syge som følge af livsstilsrelaterede sygdomme (13). Alle kræver at blive behandlet på bedste vis og med respekt for dem som patienter og mennesker, samtidig bliver ressourcerne i det danske sundhedsvæsen færre og færre, både menneskelige,

men også økonomisk. Manglen på praktiserende læger eksisterer nu ikke kun i udkantskommunerne, men nu også i de store byer som Aalborg og København (14). Disse to forhold er væsentlige elementer i de udviklingsstrategier der arbejdes med i stat og regioner i disse år. Regionerne fokuserer derfor på den aktive patient og telemedicin, hvor patienten også forventes at tage aktiv del i egen behandling. I regionernes 24 pejlemærker for sundheds IT 2010 omhandler et ud af fire hovedpunkter patient empowerment, hvor pejlemærkerne for dette område er:

- *Regionerne stiller nu e-Journalen til rådighed for borgerne. Sundhedsjournalen vil ligeledes blive stillet til rådighed for borgerne, når denne er færdigudviklet*
- *Alle regioner vil sende relevante indkaldelsesbreve og øvrige breve til patientens digitale dokumentboks inden udgangen af 2012.*
- *Alle regionerne vil sende SMS-påmindelser til patienterne forud for planlagte aftaler med sygehusene inden udgangen af 2012.*
- *Regionerne vil gennemføre et projekt i stor skala vedr. it-understøttelse af en udvalgt gruppe af kroniske syge inden udgangen af 2011.*
- *Regionerne vil i en Patienthåndbog på sundhed.dk i løbet af 2011 stille 2500 dansksprogede og evidensbaserede artikler om sundhed, sygdom og behandling til rådighed for borgere og patienter.*
- *De 5 regioner vil i foråret 2011 udarbejde en fælles strategi for it-understøttelse af patient empowerment med fokus på fælles indsatser (15).*

I National Strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012 er der 3 overordnede målsætninger for digitalisering af det danske sundhedsvæsen:

Målsætning 1: Digitalisering – et værktøj for medarbejderne til at skabe kvalitet og produktivitet

Målsætning 2: Digitalisering – bedre service til og inddragelse af borgere og patienter

Målsætning 3: Stærkere samarbejde skal skabe digital sammenhæng

I målsætning 2 og 3 er der sat fokus på den organisatoriske kontekst i sundhedsvæsenet, særligt bliver der understreget, at strategien skal skabe et forpligtende samarbejde på alle niveauer mellem aktørerne og selve opgaveudførelsen.

I den tidligere nationale strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet, som nu er afløst af RSI's pejlemærker, er der er således lagt op til en fleksibel digital kommunikation, som foregår når det er relevant for parterne og opleves tilfredsstillende (16).

Samtidig er det vigtigt for politikerne, at se på de ressourcer der er til rådighed i sundhedsvæsenet i fremtiden. Vigtigt er det også, at den kvalitet der ydes i sundhedsvæsenet lever op til gældende kvalitetskrav. Den aktive patient spiller her en væsentlig rolle.

Region Sjælland er ved at udvikle en kronikerportal og Lars Demant skriver i et oplæg omkring den aktive patient at:

Det overordnede mål med etablering af en internetbaseret portal (Kronikerportal) er bedre kvalitet i behandling, øget tryghed og livskvalitet hos patienter med kronisk(e) sygdom(me) og bedre udnyttelse af sundhedsfaglige ressourcer, som følge af:

- *Bedre rådgivning af patienter og pårørende.*
- *Hurtig og proaktiv behandling af indtrådte ændringer i sygdomsmønster hos patienter med egenmonitorering via portalen.*
- *Øget videndeling på tværs af sundhedsvæsenets sektorer relateret til patienter med kroniske sygdomme*
- *Bedre kommunikation mellem patienter, borgere og sundhedsprofessionelle.*
- *Bedre overblik over hele kronikerindsatsen og dens effekt.*
- *Muliggøre øget forskning i hele kronikerindsatsen og patientbehandlingen (17)*

Konklusionen er derfor, at det er yderst relevant at medinddrage patienterne i deres egen pleje og behandling endvidere er det yderst relevant at bruge og udvikle konceptet omkring den aktive patient. For det første er der, som det ses af ovenstående, stor politisk opbakning til at involvere patienterne og bruge patienternes egne ressourcer i plejen og behandlingen af dem selv. For det andet giver det patienterne en større tilfredsstillelse i forhold til at tage ansvar for egen sundhed og sygdom (18).

Ud over at der fra politisk side bliver sat et større fokus på nødvendigheden af at medinddrage patienterne i deres egen pleje og behandling, bliver der også sat fokus på dette fra andre sider. Innovationsrådet og patientforum beskriver i ugebladet Mandag Morgen i 2007 et brugerorienteret sundhedsvæsen og de fundamentale

værdier det skal efterleves (19). Patientinvolvering er en af værdierne da dette skal fremme omsorgen og ikke mindst egenomsorgen.

Egenomsorg betyder ifølge Sundhedsstyrelsen, at patienter tager bedst muligt vare på sig selv. I forhold til sundhed betyder det derfor, at patienten bl.a. skal være aktiv i egen behandling, søge viden og indgå i et samarbejde med sundhedspersonalet (20).

Samtidig udgav regionerne tilbage i 2006 en publikation til debat som hedder "Patienten som et aktiv - den aktive patient". Her beskrives 11 punkter som argumenterer for vigtigheden af at bruge patientens viden og medinddrage patienten i behandlingen (21).

I forbindelse med 1. års projektet arbejdede to af gruppens medlemmer med patienter, der var i antikoagulations behandling² og som deltog i programmer, hvor de selv målte INR og derudfra styre deres egen behandling. Patienternes udsagn i forhold til at være selvstyrende i forbindelse med deres behandling var:

- De var mere tilfredse med behandlingen fordi de selv var en del af den
- De tog et større ansvar for deres egen sundhed
- De oplevede en større frihed i forbindelse med rejser mm, da de kunne indberette data fra deres målinger uanset hvor i verden de befandt ved hjælp af internettet (22).

Amerikanske undersøgelser viser også, at patienters input af data er værdifulde og komplementerer en EPJ, samtidig påpeger undersøgelser vigtigheden af, at dataindsamling og dokumentation skal foregå som et samarbejde mellem patient og behandler, og de data som patienter ligger ind i en EPJ (i Amerika) er brugbare (23).

3.2 Egenomsorg

Egenomsorg er en grundlæggende betragtning i forhold til at kunne vurdere patientens evne og mulighed for at kunne deltage i egen pleje og behandling. Patient empowerment er en naturlig udløber af egenomsorg (24), (25).

² Antikoagulations behandling er medicinsk behandling således blodets evne til at koagulere reduceres. INR måles på en blodprøve, værdien afgør hvilken dosis medicin patienten skal have.

Tanken bag egenomsorg er, at hvis patienter bliver bedre til at udøve egenomsorg, så kan tilbagefald og genindlæggelser forhindres og patienten kan opnå bedre livskvalitet. Egenomsorg forbindes ofte med patientrettet forebyggelse, dvs. forebyggende indsats til mennesker, der allerede er syge. Egenomsorg er også relevant i borgerrettet forebyggelse, da god egenomsorg kan forhindre udvikling af livsstilssygdomme. At udøve egenomsorg betyder, at det enkelte individ tager bedst muligt vare på sig selv. I forhold til sundhed kan det være at deltage aktivt i egen behandling, søge viden, administrere medicin, måle blodsukker, være opmærksom på symptomer, have sunde livsstilsvaner, indgå i et konstruktivt samarbejde med sundhedsprofessionelle eller bearbejde destruktive følelser, der fx kan opstå som følge af at være kronisk syg. Egenomsorg handler således om at inddrage patienter i behandlingen og få dem til at tage medansvar for deres sundhed (18).

Sundhedsvæsenet skal spille en væsentlig rolle i forhold til at skabe rammer og samarbejdsrelationer med borgerne. For at give borgerne mulighed for at udøve god egenomsorg må sundhedsvæsenet være med til at give dem de nødvendige kompetencer, viden og færdigheder, der er essentielle værktøjer i relation til deres sundhed og sygdom.

Politikere og sundhedspersonale skal tage ved lære af de store sociale teknologier, som Facebook og Twitter og blive bedre til at få patienterne til at deltage mere aktivt – det skal krible i fingrene på kronikerne, patienterne skal indberette og i det hele taget deltage i deres egne journaler. Patientens egen journal, sundhedsboks og lign. teknologier kan give bedre forberedte lægebesøg (26).

Den amerikanske sygeplejerske Dorothea Orem beskriver egenomsorg som menneskets evne til at varetage de funktioner, der er nødvendige for både at leve og overleve. Egenomsorg ifølge Orem er det mål, der skal nås gennem egenomsorgshandlinger (27). Er evnen til at oprette og vedligeholde sin egen journal og indberette data nødvendig for at patienten i det moderne samfund kunne leve med sin kroniske sygdom?

Det er væsentligt i forbindelse med begrebet egenomsorg, at det enkelte menneske bevidst og frivilligt tager initiativ til at udøve egenomsorg. Orems teori fokuserer derfor på værdier som selvstændighed og uafhængighed og anskuer egenomsorg som et grundlæggende behov hos mennesker. Selvstændighed og uafhængighed

forbindes med ejerskab af data og medvirken til dataindsamling. Orem udtrykker tillid til den enkeltes evne til at kunne tage vare på sig selv, og til at den enkelte vil søge hjælp, hvis det er nødvendigt. Orem anskuer også egenomsorg som en tillært og målrettet aktivitet hos den enkelte. Et menneske kan ifølge Orem udøve egenomsorg, hvis det er i stand til at varetage følgende:

- Understøtte livsprocesser og normal funktion
- Opretholde normal vækst, modning og udvikling
- Forebygge eller kontrollere sygdom og skader
- Forebygge eller kompensere for invaliditet
- Fremme velvære

Orems teori kan inddeles til tre selvstændige teorier. Den første handler om egenomsorg med fokus på de målrettede aktiviteter den enkelte person gør på eget initiativ for sig selv eller sit netværk. Den anden teori handler om egenomsorgs-svigt med fokus på, hvordan det enkelte udvikler sine egenomsorgshandlinger i forhold til stigende krav om egenomsorg. Den tredje handler om sygeplejesystemer med fokus på, hvordan sygeplejersken på forskellige måder kan kompensere for manglende egenomsorgsevne ved at anvende støttende og undervisende systemer eller helt/delvist kompenserende systemer. Udgangspunktet i dette projekt tages i den først nævnte teori.

Evnen og viljen til aktivt at bidrage til data indberetning og indsamling hører efter gruppens mening under denne teori. Orem går ud fra, at et sundt individ udøver egenomsorg og ved når han har behov for hjælp. Han er i stand til at opsøge information og han kan forstå den information han får. Der bliver handlet på grundlag af denne information – det er derfor vigtigt, at informationen er nemt tilgængelig og relevant for netop denne patientgruppe. Orems tankegang passer fint sammen med tankerne bag den nuværende regerings digitaliseringsstrategi for sundhedsvæsenet, hvor der som tidligere beskrevet bliver bl.a. sat fokus på en fleksibel digital kommunikation, som foregår når det er relevant for parterne og opleves tilfredsstillende.

3.3 Patientuddannelse

Baggrunden for at inddrage patientuddannelsen i problemanalysen, skal ses ud fra den betragtning at patient uddannelsen er et af omdrejningspunkterne i forbindelse med patient empowerment og egenomsorg.

Patientuddannelse er et tids aktuelt tiltag, hvor den aktive patient er hovedaktør. Patientuddannelse er sammen med de øvrige tiltag omkring den aktive patient, med til at underbygge vigtigheden af, at patienterne har en stor viden omkring sin sygdom og sundhed. En viden som det også er vigtigt at patienten er i stand til at dele med de klinikere som han/hun kommer i kontakt med.

Sundhed i Syd beskriver den aktive patient i patientuddannelsen " Lær at leve med kronisk sygdom" som omhandler et 11 ugers program med undertitlen "Fra patient til aktiv medspiller" hvor patienten lærer at leve med sin sygdom, men også lærer at tage ansvar og blive en aktiv patient (21).

Sundhedsstyrelsen beskrev allerede i 2006 i publikationen "Patient med kronisk sygdom, selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse – Et idekatalog" (18) hvorledes patientuddannelsen er en vigtig faktor i forhold til at håndtere fx kronisk sygdom. Patientuddannelsen består både af en generel og en specifik del.

En væsentlig faktor, der har stor betydning er patientens evne til at håndtere og acceptere sin dagligdag og livssituation med den kroniske sygdom. Patientuddannelsen kan understøtte som et værktøj, der medvirker til, at patienten tilegner sig de nødvendige kompetencer til at forholde sig aktivt til kronisk sygdom, dens konsekvenser og behandling.

Formålet med patientuddannelsen er således at give patienten viden om sygdommen og dens forebyggelsesmuligheder og derved styrke muligheden for at kunne håndtere sygdommen bedst muligt i et aktivt samspil med sundhedsvæsenet. Det kan sammenfattes i følgende punkter:

- At styrke og understøtte patientens egenomsorg og evne til at kunne mestre hverdagens forskellige aktiviteter (handlekompetence og autonomi)
- At forbedre livskvaliteten
- At sikre tidlig opdagelse/identifikation af symptomer

- At øge effekten af behandlingen og forebygge forværringer og videreudvikling af sygdommen
- At mindske forbruget af sundhedsydelser (28).

Patientuddannelse indgår som et centralt element i de forskellige forløbsprogrammer for kronisk sygdom. I et samlet patientuddannelsesprogram vil der indgå elementer af både generel og sygdomsspecifik uddannelse.

Der er således god sammenhæng mellem definitionen på patient empowerment egenomsorg og patientuddannelser.

3.4 Forløbsprogrammer / pakkeforløb

Forløbsprogrammer og pakkeforløb er relevant i forhold til patient empowerment, da de bygger på begreber som patient uddannelse, støtte og egenomsorg til såvel kronikere og patienter med livstruende sygdomme. Dette hænger sammen med at det er disse patientgrupper som fylder mest i det danske sundhedsvæsen.

Patientforløbsbeskrivelser er delt i to, dels i forløbsprogrammer og dels pakkeforløb. Begge er vigtige emner i forhold til planlægning, kvalitetssikring og effektivisering af patienternes behandling i sundhedsvæsenet, både i kommunalt og regionalt regi. Patientforløbsbeskrivelser bygger på patienternes vej gennem sundhedsvæsenet. Forløbsprogrammer og pakkeforløb bygger på kliniske retningslinjer og referenceprogrammer.

De kliniske retningslinjer bygger på evidensbaserede anbefalinger, ofte klassificeret i henhold til deres metodologiske styrke.

Referenceprogrammerne er udarbejdet centralt og sigter nationalt. Referenceprogrammer er evidensbaserede og beskriver systematisk de elementer, der bør indgå. Elementerne er forebyggelse, undersøgelse, behandling, pleje og rehabilitering af en bestemt sygdom eller et kompleks af symptomer. Kliniske retningslinjer bruges i det daglige arbejde til vejledning og beslutningsstøtte til klinikerne (29). Opdelingen er forklaret i figur 2.

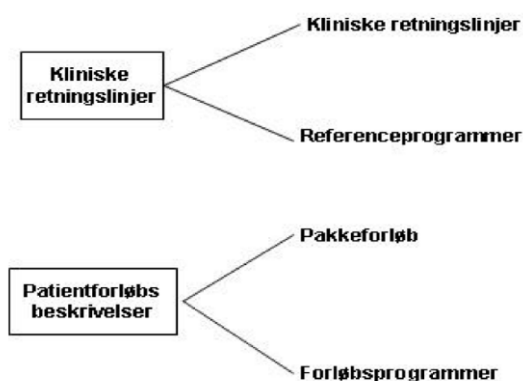


Fig. 2 Begreberne kliniske retningslinjer og patientforløbsbeskrivelser (ibid.)

Forløbsprogrammer anvendes til at beskrive indsatsen i forhold til de kroniske patienter. Sundhedsstyrelsens publikation "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes" har haft til opgave at beskrive en generisk model for forløbsprogrammer. Et forløbsprogram skal forstås som en samlet tværfaglig, tværsektoriel og koordineret indsats overfor bestemte grupper af patienter med fx kronisk sygdom.

Forløbsprogrammet skal anvende evidensbaserede anbefalinger. Forløbsprogrammer skal sigte på høj kvalitet i hele forløbet samt en hensigtsmæssig udnyttelse af ressourcerne. Indsatsen i forløbsprogrammerne skal være proaktive, systematiske, monitorere kvaliteten og forebygge progression i sygdommene, samt mindskning af akutte episoder og komplikationer.

Forløbsprogrammer handler om koordineret og kontinuerligt samarbejde, støtte og optimering af patientens egenomsorgskapacitet, gradueret sundhedsfaglig indsats, hvilket betyder mest hjælp til de dårligste. Endvidere monitorering af patienternes behandlings resultater (25).

Den koordinerende tovholderfunktion skal som udgangspunkt varetages af almen praksis, med orientering fra alle involverede parter i patientforløbet. Patienter med særlige behov kan tilknyttes forløbskoordinering, der kan være forankret i såvel primær- som sekundærsektor eller almen praksis. I den nedenstående figur 3 er der eksempler på parter involveret i et patientforløb.

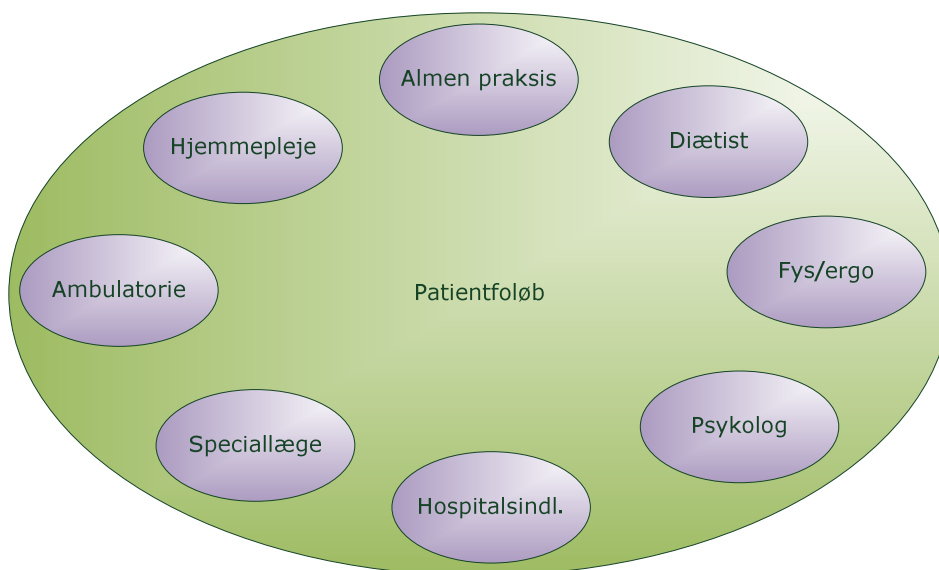


Fig. 3 – eksempler på involverede parter i et patientforløb.

Både publikationen "Uhensigtsmæssige indlæggelser – muligheder og perspektiver for kommunerne" (30) og i "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes" (25), beskrives vigtigheden af kommunikationen på tværs af faglighed og sektorer, med patienten i centrum.

I "Forløbsprogrammer for kronisk sygdom – Generisk model og Forløbsprogram for diabetes" beskrives endvidere vigtigheden af den aktive deltagelse af patienten. I forhold til dette projekt skal det ses i relation, til indberetning og tilgang af data elektronisk for patienten og de sundhedsfaglige personer.

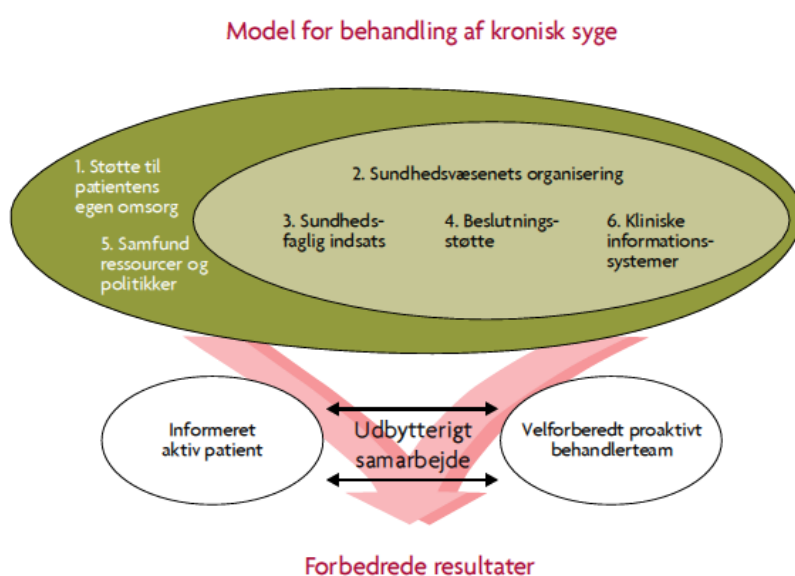


Fig. 4 Model for behandling af kronisk syge (25)

Figur 4 angiver indsatsområder for en styrkelse af den sundhedsfaglige kvalitet, patientinvolvering og patienttilfredshed samt en mere effektiv ressourceudnyttelse.

Måderne hvorpå resultaterne skal nås er ved en øget egenomsorg – patient empowerment, ved involvering af patientuddannelse, kliniske vejledninger og informationsteknologier.

Pakkeforløb derimod anvendes til beskrivelse af patienter med livstruende sygdomme, fra patienten henvender sig ved praktiserende læge med symptomer der giver begrundet mistanke om sygdom, gennem udredning og behandling. I nedenstående figur 5, følges patientens vej gennem behandlingen – altid i pilens retning.

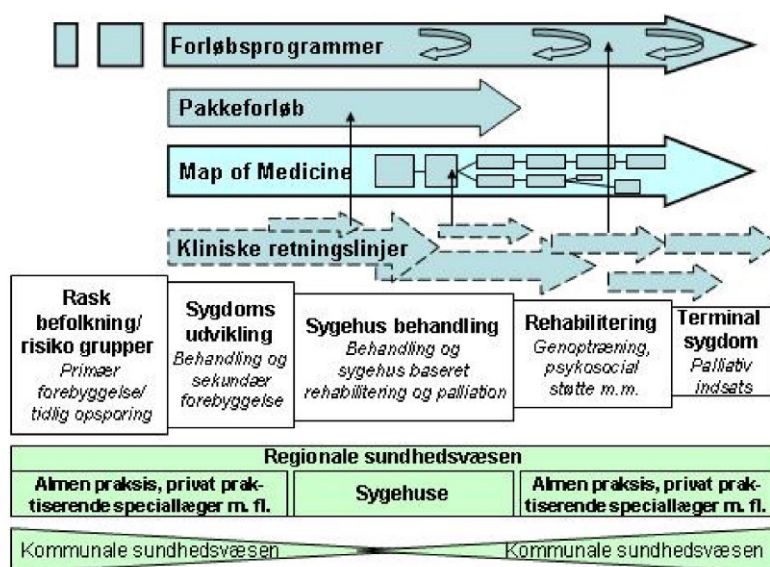


Fig. 5 Model for patientens vej gennem (ibid.)

Pakkeforløbene er oftest strukturerede i forhold til kræftsygdomme og hjerte-kar sygdomme. Der er dog også flere steder hvor man anvender pakke forløb i forhold til ikke-livstruende tilstande såsom udskiftning af hofte og knæ.

Fokus i dette projekt vil være på patienter der har kronisk sygdom og derfor i højere grad vil være en del af forløbsprogrammerne.

3.5 Telemedicin

Telemedicinen fungerer blandt andet på basis af den aktive og veluddannede (sygdomsrelateret) patient, hvorfor det er relevant at belyse dette i problemanalysen.

Telemedicin har været anvendt i Danmark i flere år og inden for forskellige kroniske områder. Der er i dag flere områder, hvor patienter kan indberette data digitalt til brug for sundhedsvæsenet.

I publikationen "Privat-Offentlig samarbejde om udvikling og udbredelse af teknologi i Sundhedsvæsenet (31) udgivet af DSI og DI, er der beskrevet to cases, hvor data fra patienten indberettes til klinikere på hospitalet.

Den ene case beskriver fjernovervågning af hjertepatienter med rytmeforstyrrelser. Patienterne bærer et overvågningsudstyr, som via en mobiltelefon transmitterer det elektriske signal fra hjertet ind på en analyseskærm på hjerteafdelingen.

I samme publikation er beskrevet CSO/Anticoagulation fra IntraMed. Systemet bruges til at optimere og effektivisere kontrollen og dosisjusteringen af den blodfortyndende behandling af patienter i AK-behandling. I systemet er indbygget beslutningsstøtte til behandlerne for derved at sikre behandlingskvaliteten.

Indenfor reumatologien – (sygdomme i skelet og muskulatur) har der siden oktober 2006, været obligatorisk registrering, da DANBIO blev godkendt som kvalitetsdatabase af Sundhedsstyrelsen. Registreringen omfatter samtlige patienter med kronisk leddegigt, der behandles med de såkaldte biologiske lægemidler. Herudover er der i 2006 påbegyndt en registrering af samtlige nydiagnosticerede patienter med leddegigt uanset hvilken behandling, der gives. Sygdommen, der er kronisk, er den hyppigste inflammatoriske ledsygdom.

Oplysninger indsamles på de behandlende afdelinger ved indtastning på internettet (80%) eller ved hjælp af skemaer (benyttes af 20%), som udfyldes af patienten og den behandlende læge. Både læger og patienter kan oprettes som brugere af systemet (32).

Endelig har "Det virtuelle hospital" – den telemedicinske forskningsenhed på Frederiksberg hospital arbejdet med at KOL patienter er "udlagte" i stedet "indlagte" på hospitalet. Det betyder at patienten bliver indlagt på hospitalet, men befinder sig i

eget hjem. Patienten får installeret det IT der skal til for at kunne være "udlagt". Patienten får daglig gået "stuegang" via web-cam, og kan ved samme lejlighed udføre forskellige test med apparatur som er digitale således at personalet på hospitalet med det samme kan se resultatet af undersøgelsen, og efterfølgende regulere i den behandling der er relevant for patienten. Patienten kan til enhver tid "kalde" hospitalet hvis der skulle ske en forværring. Patienterne har ikke haft problemer med at anvende udstyret selvom de er uøvede it-brugere (33).

3.6 Indberetning og tilgang til elektroniske data

Udgangspunktet for patient empowerment kan være at patienten skal anvende elektroniske og webbaserede teknologier. En dokumentation af danskernes brug og tilgang til pc'er og internettet er således relevant og aktuel.

Danskerne har i dag mulighed for at indberette og tilgå et utal af data hos det "offentlige". Der kan indberettes data til Skat, anmeldelser af tyveri både til politiet og forsikringsselskaberne, indberetning af forbrug af strøm og vand. Ændringer af mange forskellige slags data, kan indberettes og tilgås elektronisk. I langt de fleste tilfælde skal der bruges enten digital signatur eller NemID.

"Befolkningens brug af internettet 2009" (34), er en publikation fra Danmarks Statistik, hvori befolkningens brug af internettet er opgjort. Undersøgelsen bygger på tal fra 4303 besvarelser fra respondenter i gruppen 16-74 år, alle bosiddende i Danmark.

I denne publikation beskrives, at 83 % af alle familier har adgang til internettet. 91 % har prøvet at bruge en computer. 54 pct. af internetbrugere søgte helbredsrelevante informationer over nettet i 2009 mod 43 pct. i 2008. Denne anvendelsesform er særlig populær hos de kvindelige internetbrugere.

Antallet af lægekonsultationer via internettet er stærkt stigende. I hele Danmark er antallet af denne form for lægehenvendelser næsten tredoblet fra 2006 til 2008. I 2008 blev der i alt registreret 1,3 mio. lægekonsultationer via e-post.

Tre ud af fire internetbrugere finder informationer fra offentlige myndigheder på internettet. 42 pct. downloader skemaer eller blanketter fra fx kommunen. Endelig

indsender 39 pct. udfyldte skemaer til statslige eller kommunale myndigheder via internetsider.

Disse tal viser, at det er realistisk at forvente at patienter vil kunne anvende det elektroniske medie når det gælder deres egen sundhed og sygdom.

I forhold til indberetning og tilgang til patientens sundhedsdata, kan det i bilag 1 ses, at der er mange muligheder for patienterne for at kunne tilgå information om egne sundhedsdata. Hjemmesiderne kan tilgås via NemID eller digitalsignatur. Flest helbredsmæssige oplysninger findes på Sundhed.dk, hvor patienten i e-journalen med 14 dages forsinkelse kan se egne data/notater/kontakter fra indlæggelser på hospitaler. Der er dog ingen steder hvor patienten selv kan gå ind og indberette sundhedsmæssige informationer, som klinikere så efterfølgende vil kunne tilgå eller få overført til elektroniske patientjournaler.

Sundhed.dk er danskernes sundhedsportal, hvor borgerne via digital signatur eller NemID kan få adgang til oplysninger om egne kontakter til sundhedsvæsenet. Oplysningerne er relateret til kontakter til hospitalerne. Borgerne har mulighed for at læse notater fra indlæggelser via e-journalen. E-journalen bliver opdateret med data fra hospitalerne med et delay på 14 dage. Denne delay skyldes at klinikerne skal have mulighed for at informere patienterne om en evt. dårlig prognose inden det bliver tilgængeligt i e-journalen.

Analyse Danmark har i oktober 2010, lavet en undersøgelse om borgernes anvendelse og kendskab til e-journalen. Informanterne var i aldersgruppen 18-74 år.

Af de 1115 informanter havde 29% kronisk sygdom. 64% af alle kendte ikke til muligheden for at se sin journal digitalt. Direkte adspurgte "Kender du e-journal på Sundhed.dk?" svarer 73% nej, kun 13% har brugt e-journalen en gang eller mere. 3,3% har brugt den mere end 5 gange. 55% af de adspurgte mener at det vil gavne deres mulighed, for at tage bedre vare på egen sundhed og sygdom, ved at kunne se oplysningerne fra sin egen patientjournal.

Af de 144 der har anvendt e-Journalen svarer 45% bekræftende på at e-Journalen har støttet oplevelsen af, at sundhedsvæsenet gerne vil inddrage borgeren. Af de 144 har 61% ikke fået yderligere information i forhold til det de havde fået på hospitalet. Af de 144, mener 25,8%, at e-Journalen har gjort det nemmere for dem at tage ansvar for sin egen sundhed. 51,6% mener det ikke har nogen indflydelse.

Blandt de 144, mente 56,1% ikke det der var problemer med at forstå sproget i e-Journalen, 36,3% mente lægesproget var problematisk.

Ud fra dette kan der konkluderes at kendskabet til e-journalen:

- er forholdsvis lille kun 27% kendte til e-journalen.
- e-journalen kan gavne borgernes mulighed for at tage vare på egen sundhed og sygdom.
- Dem der havde anvendt e-journalen mente det støttede deres oplevelse af sundhedsvæsenet ville inddrage borgeren
- At det overvejende var til at forstå det der var skrevet (35).

I rapporten "Gevinstpotentialer. Udbredelse af e-journal", udarbejdet af Deloitte i maj 2010 bliver der beskrevet e-journalens gevinstpotentialer og hvordan disse opleves af de praktiserende læger, sygehusansatte og borgere (36). For alle tre parter er der beskrevet en bedre adgang til data fra sygehusene, hurtige adgang og dermed markant forbedrede muligheder for forberedelsen til samtale og udredning. De ændrede arbejdsgange betyder ifølge rapporten øget patientsikkerhed (ibid.). De praktiserende læger ser e-journal som et støtteredskab, hvor følgende gevinstpotentialer ses som de væsentligste i forhold til patienterne.

- Følge op på egne patienters forløb på sygehuset
- Støtte til dialog med patienterne
- Dækning for hinanden ved ferie og sygdom hos kollegaer

For sygehusansatte skaber e-journal et overblik over patientens sygehistorie, som de i en række situationer ikke ville kunne få på anden vis. E-journal er ofte den eneste kilde til oplysninger om tidligere forløb. Desuden nævnes der besparelser i administration ved fremfinding af patientdata som gevinst.

Borgere benytter e-journal fordi den kan give dem et godt indblik i deres egen situation i forhold til tidligere og igangværende hospitalsbehandlinger. Således kan e-journalen hjælpe borgeren til at blive "den velinformerede patient" (ibid.).

3.7 Brugerdreven innovation og patienter

Brugerdreven innovation skal i denne problemanalyse ses som en vigtig del da det der er patienterne og klinikerne der i sidste ende skal anvende teknologien.

Når patient empowerment kommer på tale, er det nødvendigt at se på den stigende involvering af brugere ved udvikling af nye løsninger og teknologier. Patienter opfattes, sammen med klinikere i sundhedsvæsenet, som brugere af de digitale løsninger og er derfor nødt til at medvirke ved udvikling af disse nye løsninger og teknologier, som der blandt andet beskrives i Interactive- og Contextual Design som begge er software udviklingsmetoder (37), (38).

Innovation handler om at skabe ny viden for derigennem at generere nye og bedre måder at gøre tingene på (39).

Artiklen "Patient 2.0 Empowerment" af Bos,L et al beskrives patienten med patient empowerment. For Patient empowerment er erfaring og udveksling af teorier afgørende, online netværk er derfor vigtige platforme.

"Online selv-hjælpere" er patienter, som typisk kun kender deres egen sygdom, men nogle vil have en imponerende og up-to-date viden om de bedste kilder, centre, behandlinger, forskning, og specialister til denne tilstand.

En smart, motiveret, og erfaren selvstændig online-hjælper med kronisk sygdom eller sjældnen genetiske sygdom, kan meget vel vide mere om den aktuelle forskning og behandling af deres sygdom, end deres egen praktiserende læge. Når det kommer til aspekter om sygdommen, kan disse patienter give praktiske tips til håndtering af denne, for eksempel også de psykologiske og sociale aspekter, der er ved at leve med sådanne sygdomme. Nogle af de erfarne selvhjælpere kan give andre patienter en særlig god og nyttig rådgivning. " (4).

Med dette in mente, er det vigtigt at inddrage patienterne når der skal udvikles nye løsninger/teknologier inden for sundhedsvæsenet. Der er i patienterne nogle gode ressourcer, som man er nød til at tage i brug for at kunne udvikle gode og brugbare løsninger til såvel klinikere som patienter.

Brugerdreven innovation – brugerinddragelse, er derfor begreber der er relevante at inddrage.

I publikationen "New methods for user driven innovation in the health care sector" editeret af Rolf Røtnes and Pia Dybvik Staalesen, beskrives Lead Users med inspiration fra Von Hippels teori, som en gruppe af brugere, der er særligt interesserede i at bruge tid på at udvikle en ny løsning eller et produkt, fordi brugeren selv kan vinde ved det.

I patientforeningerne vil det være muligt at finde patienter der har overskud, vilje og interesse i at bruge tid på nye løsninger eller et nyt produkt. Patienterne har involveret sig i arbejdet i patientforeningen for at hjælpe sig selv og andre med at finde nye løsninger på behandling og livet som kroniker (40).

Brugerdreven innovation i sundhedsvæsenet er ikke særlig godt beskrevet i litteraturen. Der er dog mange som har skrevet om brugerdreven innovation i forhold til industrielle virksomheder, der producerer et produkt som de gerne vil sælge.

På trods af disse forskelle mener Røtnes R et al, at der blandt patienter og klinikere er så stort et ønske om at forbedre kvaliteten i sundhedsvæsenet og øge kosteffektiviteten ud fra et samfundsmæssigt synspunkt, at det er muligt at sammenligne de forhold der er i den industrielle verden med den sundhedsfaglige verden.

"New methods for user driven innovation in the health care sector" beskriver en række forskelle som der må tages hensyn til, hvis brugerdreven innovation i sundhedsvæsenet skal vinde frem (egen oversættelse):

- *Da sundhedssektoren i mange lande er et offentligt ansvar, er sektoren langt mindre drevet af markeds kræfterne.*
- *I sundhedssektoren, har brugerne(Patienterne) ingen begrænsninger i, hvad de kan ønske i forhold til økonomiske anliggender. Brugerne(patienterne) ønsker ikke være økonomisk forsvarlig, eller omkostningseffektive, ved investeringer i nye løsninger. Nye løsninger kan godt være dyre for en aktør i en sektor, men samtidig være besparende for andre aktører i sektoren*
- *Incitament til at forbedre tingene blandt medarbejderne og patienterne i sundhedsvæsenet kan mangle, da der mangler innovationskultur (ibid.)*

Røtnes R et al beskriver samtidig, at brugerne i sundhedsvæsenet er både patienter og klinikere og begge skal være en del af den brugerdrevne innovation i forhold til udvikling inden for sundhedsvæsenet.

4. Udledte problemområder

I følgende afsnit uddybes tre hovedproblemer, som er udledt af problemanalysen

4.1 Brugerinddragelse

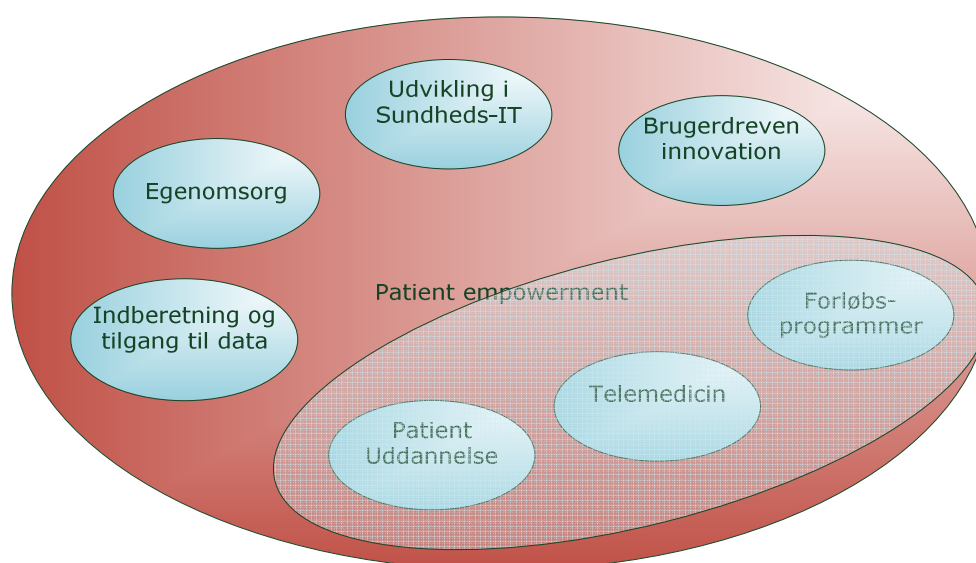


Fig. 6 – brugerinddragelse

Det danske sundhedsvæsen kan drage fordel af medinddragelse af patient indberettede data - vil patienten kunne drage fordel af det?

Når en patient i AK-behandling selv indberetter sin INR, betyder det så at patienten er empoweret og aktivdeltagende i behandlingen og plejen af sin egen sygdom?

Hvorledes håndteres svage patienter der ikke har kompetencer til at kunne betjene en pc, eller er afhængig af andre - skal denne patient afskæres fra at kunne benytte sig af en telemedicinsk løsning?

Er det patientuddannelsen i kronikerpakken, der gør at patienten mestrer håndteringen af sin sygdom bedre end andre patienter?

Er det påvist, at der er økonomi i at patienterne får hjælp via telemedicinske løsninger eller er aktive i forhold til deres online dagbog?

Handler det ikke snarere om den forøgede livskvalitet og frihed individet får når man ikke er afhængig af fremmøde i en konsultation eller et ambulatorium?

Det er påvist at patienternes INR ligger mere stabilt når det måles en gang om ugen i stedet for hver 3.-6. uge, således doseringen af medicin afstemmes efter de faktiske værdier. Udsvingene bliver ikke så store, hvilket har betydning i forhold til bivirkningerne af behandlingen. For lav INR øger risikoen for blodpropper og for høj INR øger risikoen for spontane blødninger, begge bivirkninger der kan være fatale og give skader som kan få samfundsmæssige store konsekvenser (7).

For den svage patient uden kompetencer til at kunne indberette målinger af INR, blodsukker pga. af diabetes eller har et grimt sår på benet.

Kan denne patient, pårørende, plejepersonale og samfundet som helhed ikke drage fordel af telemedicinske løsninger?

Patienten kan slippe for besværlig transport til lægen eller ambulatoriet hvis der kan sendes billeder af såret på benet til ambulatoriet eller slippe for at laboranten skal befordres rundt med taxa for at tage blodprøver hvis INR eller andre blodprøver kunne tages af en pårørende eller plejepersonalet. Så evnen til at kunne betjene en ny teknologisk løsning er ikke altid afhængig af patienten selv kan det hele.

83 % af alle danske familier har internet, 91 % af alle mellem 16-74 har prøvet at bruge en computer og 54 % har søgt efter helbredsmæssige informationer på internettet. Betyder det så automatisk, at danskeren bliver bedre til at tage vare om sit eget helbred? Betyder det at danskerne ikke får en fedme epidemi som i USA, fordi de på internettet kan læse om, og finde opskrifter på fedtfattige retter? Amerikanerne har også mulighed for at benytte sig af internettet, alligevel bliver de overvægtige.

På Dourun.dk kan man finde løbeprogrammer, hvis man vil til at løbe. Fitness studier skyder op alle steder, det ene sted efter det andet kan man få gode tilbud. Alligevel stiger danskernes BMI, man får desværre ikke sved på panden og pulsen op alene ved at sidde foran computeren eller se sport i fjernsynet.

Er danskerne interesseret i se deres egne sundhedsdata – de kan se dem på Sundhed.dk, men 73 % af danskerne kender ikke til muligheden for at se deres e-Journal. Er det fordi patienterne reelt set er ligeglade? Bliver der reklameret for lidt for Sundhed.dk? Er websitet for dårlig og svær at overskue? Hvorfor har så mange klinikere haft modstand mod Sundhed.dk?

Dette kan virke overraskende da 42 % af danskerne gerne downloader skemaer på internettet, og 39 % udfylder og indberetter data til statslige og kommunale myndigheder.

Skal danskerne underholdes samtidig med de forholder sig til deres sundhed – skal Sundhed.dk tænke i Facebook retning?

Danskerne betragtes som vidende, men hvorfor er compliance alligevel så lille i forhold til oplysningskampagner og gode råd på internettet? Hvad mener den kronisk syge eller den almindelige dansker der skal til for at de mener de får noget ud af at bruge internettet til indberetning af data og hvad kunne patienterne selv være interesseret i at hente af data i forhold til de sundhedsoplysninger sundhedsvæsenet akkumulerer over tid?

Hvad er det gør at klinkerne har ca. 73.000 opslag enten via en browser eller et sygehussystem, borgerne har ca. 49.000 opslag og de praktiserende læger kun 467, tallene er indhentet af Logica, maj 2010.

Hvad er det der gør de praktiserende læger ikke mener de har brug for Sundhed.dk, når andre klinikere anvender Sundhed.dk i stor stil?

4.2 Sundhed.dk og e-journal

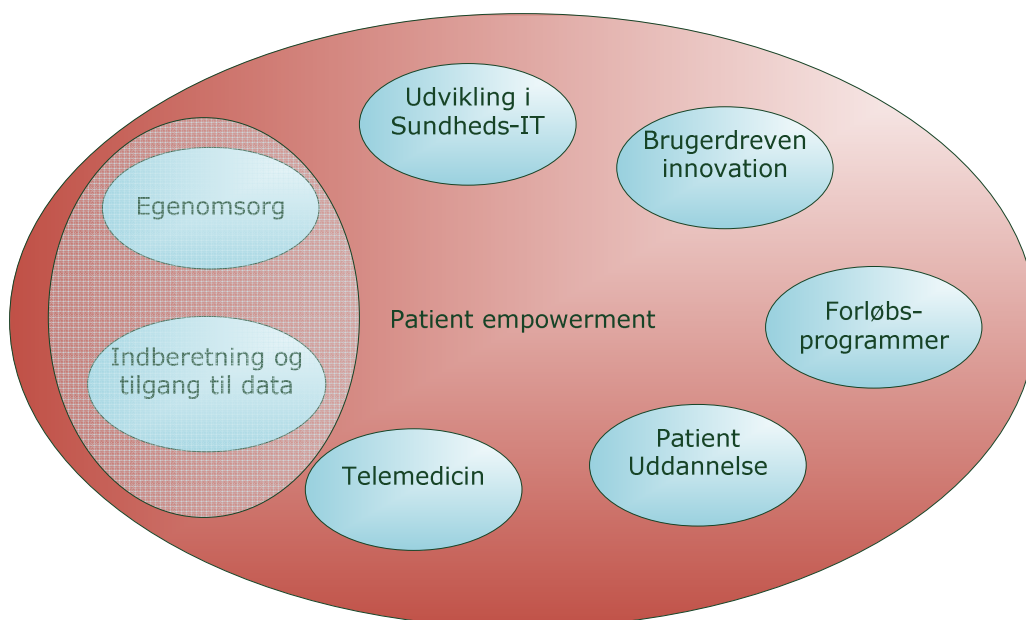


Fig. 7 – Sundhed.dk og e-journal

Når tanken falder på, at den aktive patient skal tage vare på eget helbred, falder tanken selvfølgelig på patienten som en der samler viden om egne forhold i forbindelse med sundhed og evt. sygdom. Den aktive patient kan ikke nævnes, uden også at bemærke, at patienten skal levere en indsats i forhold til plejen og behandlingen af egen sygdom.

Det undrer derfor, at RSI ikke i deres pejlemærker er mere opmærksomme på den del af patient empowerment, hvor patienten deltager i plejen og behandlingen ved en aktiv indsats i form af udførsel og indberetning af målinger, indberetning af egne data til EPJ, dialog med sundhedsprofessionelle og aktivt handle i forhold til profylakse.

Sundhed.dk er en portal der kan tilgås både af sundhedsprofessionelle og borgere. På Sundhed.dk kan man finde oplysninger omkring sundhed og sygdom både for sundhedsprofessionelle og borgere.

Sundhed.dk indeholder også e-journalen, som indeholder notater fra patienternes kontakt til hospitalerne. E-journalen kan tilgås af patienterne selv, og af sundhedsprofessionelle som måtte have behov herfor, det være sig egen læge og den behandlende sygehuslæge, samt øvrigt personale med tilknytning til patienten. Formålet med sundhed.dk er ifølge sundhed.dk selv:

- *at gøre brugere af sundhedsydelser til aktive, engagerede og oplyste medspillere i et åbent og tilgængeligt sundhedsvæsen.*
- *at sikre øget kvalitet, effektivitet og sammenhæng i patientbehandlingen gennem optimering og deling af det kliniske beslutningsgrundlag*
- *at facilitere let og sikker adgang til sammenhængende og omkostnings-effektive IT-løsninger (41)*

Det kan diskuteres om brugerne af sundhedsydelser kan gøres til aktive, engagerede og oplyste medspillere i et åbent og tilgængeligt sundhedsvæsen, ved at lave en portal hvor man som patient kan se sin egen journal.

Der har længe været en stor diskussion om hvem der ejer patientdata og det har tidligere helt og holdent været de sundhedsprofessionelle, der har haft ejerskab over oplysninger, der har stået i patientens journal. Det har i de senere år ændret sig i takt med at de sundhedsprofessionelle har ændret rolle fra at være en autoritet til at være en kapacitet der kan hjælpe patienten med den sygdom som er til-

stødt. Det er derfor en helt naturlig udvikling at patienten kan tilgå oplysningerne i sin egen journal, uden den først er blevet redigeret af den læge som har skrevet den. Det synes at være formålsløst at have en strategi der opfordrer patienter til at være aktive og tage vare på egen sundhed og sygdom, hvis man som patient ikke har mulighed for at se hvad der er skrevet om en i sin sygdomsjournal.

Der er ingen tvivl om at det er til gavn for patienterne at de kan læse deres sygehus journal som e-journal på sundhed.dk og der er heller ingen tvivl om at det er til gavn for patienterne at det nu er uredigerede notater der bliver lagt op i e-journalen. Det kan dog forsat undre at der i forbindelse med at borgere og patienter kan læse deres journal på sundhed.dk ikke er mulighed for at kommunikere med de klinikere som har skrevet i journalen.

Det er for patienter ikke muligt at kommentere det de læser i deres egen journal, ej heller at rette evt. fejl. Som patient er det ikke muligt at stille spørgsmål via e-journalen til sin journal, hvis der er ting der er svære at forstå. Et problem som ganske givet opstår da data i patientjournalen også er skrevet til andre sundhedsprofessionelle, og der let kan blive brugt et sprog som patienten ikke forstår.

Derfor kan det forsat undre os, at strategien hvor medinddragelsen af patienter vægtes højt, ikke giver patienten mulighed for at respondere på det som er skrevet i egen journal. Det samarbejde der kunne etableres mellem patient og sundhedsprofessionelle via sundhed.dk og e-journalen kunne blive helt unikt, hvis patienten havde en plads i sundhed.dk og/eller e-journalen, hvor det var muligt at skrive egne oplysninger, stille spørgsmål og kommentere det som klinikerne har skrevet i e-journalen.

Det er svært at se hvordan borgere og patienter skal kunne tage vare om deres eget helbred, hvis de ikke indgår i en dialog med klinikerne i det største IT baserede forum i Danmark, som skal danne grundlag for den IT baserede patient empowerment beskrevet i regionernes pejlemærker.

4.3 Digital vandrejournal for kronikere

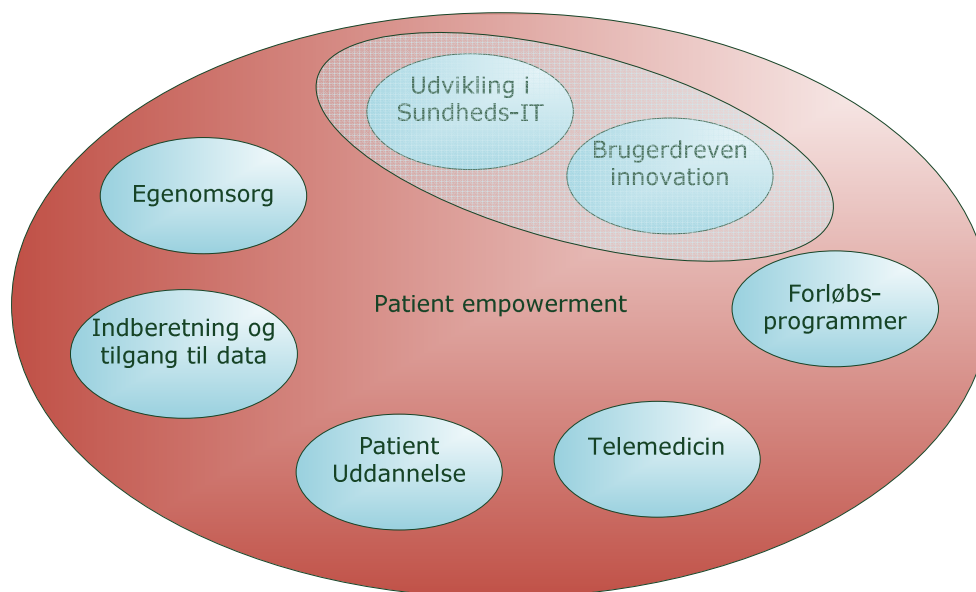


Fig. 8 – digital vandrejournal for kronikere

Sundhedssektoren bliver mere og mere specialiseret med den konsekvens, at patienten i et behandlings eller udredningsforløb vil møde mange forskellige sundhedsprofessionelle personer, der skal bidrage til undersøgelse, behandling, pleje og rehabilitering. For patienten skal forløbet opleves som sammenhængende – dvs. foregå i et kontinuerligt system, hvor de mange sundhedsprofessionelle bidrager fra hver deres vinkel. Patienten må ikke føle sig alene, hvor ingen tager ansvar for koordinering og sikrer det videre forløb. Patienten må ikke opleve, at det er patienten alene, der sidder inde med den samlede information om hele forløbet og dermed oplever at være den eneste formidler af information mellem de forskellige instanser. Det moderne sundhedssystem skal levere "seamless care" i et sammenhængende servicefællesskab, hvor patienten kan opleve sammenhæng og tryghed.

Patientforløbet skal være præget af gennemsigtighed og kontinuitet, således at hver deltagende professionelle medspiller har det nødvendige overblik og således at patienten også er fuldt informeret om forløbet. Dette vil bidrage til, at patienten i højere grad selv aktivt kan tage del i behandlingen og selv kan være med til at træffe beslutninger igennem forløbet. Anvendelse af IT kan være med til at gøre behandler-systemet mere gennemsigtigt for den enkelte borger og give mulighed for mere effektiv information og dermed understøtte denne inddragelse.

I forbindelse med den nye sundhedslov er kommunerne blevet en del af sundhedsvæsenet. Flere regioner indgik sundhedsaftaler for kronikerindsatsen – f.eks. i Region Nordjyllands aftale er det beskrevet, at der skal arbejdes for udvikling af en digital vandrejournal for kronikere. Formålet med vandrejournalen, som den er tænkt i Region Nordjylland er, at den blandt andet skal:

- *Være et redskab for behandler og patient*
- *Understøtte tovholder og forløbskoordinatorfunktionen*
- *Levere data til den kliniske beslutningsstøtte*
- *Understøtte at kliniske data følger behandleransvaret*
- *Understøtte at patienten selv kan bidrage med mål og målsætning/være et værktøj for patienten til at styrke egenomsorg (42)*

En digital vandrejournal/patientbog vil med andre ord åbne mulighed for informations- og vidensdeling i forbindelse med udredning, diagnosticering, behandling, rehabilitering og pleje, hvor aktører fra forskellige sektorer bidrager. Det vil være et væsentligt redskab for tovholder og forløbskoordinator og et led i en styrket elektronisk kommunikation mellem almen praksis og kommunerne.

5. Afgrænsning og problemformulering

Afgrænsning og indsnævring i forhold til problemanalysen samt konkretisering af den problemformulering, der skal danne baggrund for det videre arbejde med projektet.

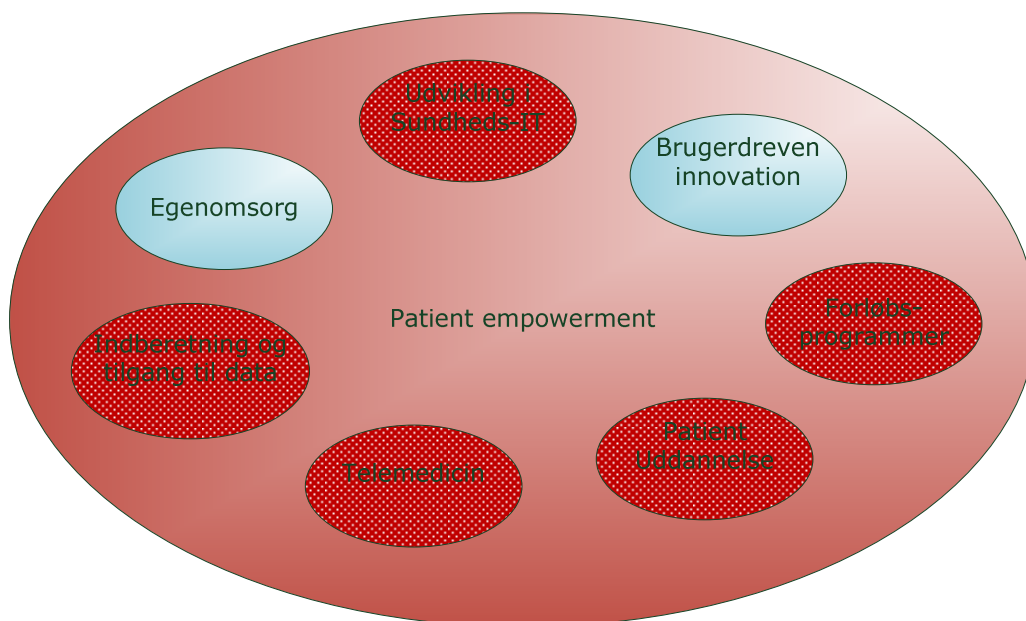


Fig. 9 – projektets valgte fokus

5.1 Afgrænsning

Patienten får tilbudt at deltage i patientuddannelse via centralt planlagte forløbsprogrammer og pakkeforløb, således som en del af politiske udledte initiativer.

Patientuddannelse, forløbsprogrammer og pakkeforløb er vigtige del elementer i forhold til patient empowerment, men er ikke initieret af patienten i første omgang.

Egenomsorg som sådan er ikke et sundhedsinformatisk emne. En vis egenomsorgs kapacitet er dog en forudsætning for at tale om patient empowerment.

Sundhedspolitikken og de politiske initiativer skaber rammerne for den sundhedsinformatiske udvikling. Den sundhedspolitiske vinkel vil ikke blive yderligere beskrevet, dog er der i gruppen en klar bevidsthed om betydningen af, i hvilken retning

de politiske vinde blæser i Danmark. Via RSI's "24 pejlemærker" ses det, at Patient empowerment er et af de politiske buzz-words.

Patient empowerment skal opfattes som projektets overordnede forståelsesramme. Projektet handler således ikke om en videre uddybning af patient empowerment. Patient empowerment skal derfor blot stå som en definition.

En af konklusionerne i "Uhensigtsmæssige indlæggelser"(30) drejer sig som om vigtigheden af kommunikationen mellem patienten, primær- og sekundærsektor. Vigtigheden af denne kommunikation findes særdeles essentiel i samarbejdet mellem patienten og sundhedsvæsenet.

Sundhed.dk med adgang til e-journalen giver patienterne mulighed for at læse deres notater fra hospitalerne, men giver ikke patienterne mulighed for at kunne kommunikere med klinikerne, ej heller at indberette data der kunne være relevante for klinikerne at have kendskab til forud for evt. kontroller.

Som tidligere beskrevet, kan det undre, hvor patienten og patientforeningerne er henne når der skal planlægges nye initiativer inden for IT i sundhedsvæsenet. Der er i øjeblikket flere projekter under opsejling, hvor kronikere skal have mulighed for at kommunikere med sundhedsvæsenet via en eller anden form for kronikerportal. I Nordjylland arbejder Kronikerenheden lige nu med den digitale vandre journal for kronikere og Region Sjælland er i gang med et lignende tiltag. Ser man på planlægningen af disse kronikerportaler og sammenstiller dette med deltagelsen af patientforeninger på E-sundhedsobservatoriet, ser det ud til at hverken patienter eller patientforeningerne er medinddraget i udviklingen af disse. Ses der på teorier om softwareudvikling i dag, for eksempel Contextual Design og Interaktive Design, er det en væsentlig del af disse teorier, at slutbrugerne inddrages i udviklingen. Dette fordi de som brugere af systemet skal have mulighed for at tilkendegive, hvad de mener, gør systemet anvendeligt og hvilke funktioner de forventer at have behov for. Patienterne har erfaring med sundhedsvæsenet i forhold til deres kroniske lidelse, dette kendskab giver patienterne muligheder for at deltage i beskrivelsen af løsninger der kan understøtte deres pleje og behandling.

På baggrund af de muligheder der er for det fremtidige sundhedsvæsen, er det vigtigt at medinddrage de kroniske patienter, ikke bare som en ressource i behandling og plejen, men også som en stor ressource ved udviklingen af nye IT initiativer. Fokus for dette projekt, er at se på hvilke krav og muligheder kroniske patienter i

region Nordjylland ser i forhold til udviklingen af en digital vandre journal til kronikere.

I forhold til udviklingen af en løsning, der skal anvendes af både patienter og klinikere, er der en klar bevidsthed om den manglende tilstedeværelse og involvering af klinikerne som brugere. Da gruppen sidste år lavede et projekt vedrørende Personal Health Record (PHR), hvor udgangspunktet var at undersøge, hvad klinikerne fandt vigtigt i en PHR skulle indeholde, for at de ville bruge den (1).

PHR skal i den forbindelse ses som klinikernes side af en digital vandre journal, dog skal det bemærkes at den PHR som der blev taget udgangspunkt i ikke kun var møntet på kroniske patienter, men alle potentielle patienter. "Digital vandrejournal for patienter med kroniske lidelser – en litteraturgennemgang" af Birthe Dinesen et al. bruger også PRH som tilgang til beskrivelse af den digitale vandrejournal (12).

Da projektet er under en tidsmæssig ramme og der på nuværende tidspunkt ikke findes en færdiglavet kronikerløsning, danner applikationen udviklet af Logica, til ICD-patienter grundlaget for den visuelle støtte til workshoppenes gruppearbejde (se bilag 9). Projektet tjener udelukkende til formål at være inspirationskilde til samarbejdet med patientforeningerne og de patienter der deltager i projektet. ICD-projektet er således ikke en kronikerløsning.

5.2 Problemformulering

Danske regioner og RSI har lavet 24 pejlemærker, som skal lede sundhedsvæsenet ind i en ny sundhedsinformatisk sfære. De 24 pejlemærker er centeret om 4 emner, hvoraf patient empowerment er en af dem.

Patientempowerment er ensbetydende med en aktiv patient, der er velinformeret om sin sygdom, har søgt information på internettet, stiller krav, er aktiv, deltagende, autonom og kompetent. Den empowerede patient har en stor egenomsorgskapacitet og har fået patientuddannelse, der er en del af forløbsprogrammerne. Den aktive og empowerede patient er måske selvstyrende i sin behandling via en telemedicinsk løsning, som fx patienter i AK-behandling, hvor patienten selv måler sin

INR og ud fra bestemte skemaer doserer sin medicin. Data, observationer og spørgsmål indrapporteres via internettet til et ambulatorium, hvor patienten er tilknyttet.

Organiseringen og strukturen på patientbehandlingen har ændret sig i takt med at nye behandlingsformer er kommet til. Indlæggelser er blevet væsentlig forkortede, patienterne udskrives så snart tilstanden er diagnosticeret og behandlingen er opstartet, hvilket gør at pleje i kommunalt regi også har ændret karakter. Kommunikation mellem primær og sekundær sektor er derfor meget vigtig i forhold til den videre patientpleje og behandling.

Antallet af kronikere er stigende. Der bliver skåret på personaleressourcer i både den sekundære og primære sektor (43).

Uddannelse og kompetenceniveau i den primære sektor er ikke tilstrækkelig til at varetage opgaver på baggrund af de stærkt komprimerede behandlingsforløb i den sekundære sektor (30). Patienterne er ganske enkelt mere syge når de udskrives, end de har været tidligere.

Forudsætningen for at løse opgaven er at der bliver et værktøj, en teknologi der kan understøtte såvel det kliniske personale, men ikke mindst patienterne så de kan få et redskab til at tage hånd om deres kroniske sygdom og dermed øge deres egenomsorg. Vigtigt er det at patienterne er med til at beskrive dette i udviklingen af nye tværsektorielle it-løsninger.

Undersøgelser viser at den danske befolkning godt kan og gerne vil anvende pc'er og internettet. Danskerne indberetter data til kommunerne, regionerne og staten via internettet. Der kører reklame spots i bedste tv-tid for Borger.dk.

Der er mange muligheder for danskerne, via Nem-ID eller digitalsignatur at tilegne sig viden om egne sundhedsrelaterede data

På baggrund af ovenstående problemanalyse og den initierende undren leder det videre til at stille følgende problemformulering:

Hvilke funktionaliteter og hvilket informationsindhold set med patienternes øjne skal være indeholdt i en digital vandrejournal for kronikere, således den understøtter patienternes egenomsorg?

Med følgende underspørgsmål:

- 1. Hvilke funktionaliteter skal der være i en digital vandrejournal for kronikere?*
- 2. Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige?*
- 3. Hvad skal der til for at der er konsistens i en digital vandrejournal for kronikere og hvad skal der til for at disse funktioner er indlysende at bruge?*
- 4. Vil der være nogen begrænsninger i en digital vandrejournal for kronikere?*
- 5. Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?*

6. Metode

I det følgende kapitel beskrives metoderne der anvendes i projektet.

6.1 Litteratursøgning

Gruppen har i dette projekt ikke lavet en enkel systematisk søgning, litteraturen er i stedet blevet indsamlet løbende gennem hele projektet, der er overordnet anvendt tre metoder til litteratursøgningen:

- Søgning af litteratur gennem tidsskrifter og databaser ved hjælp af søgeord
- Søgning af litteratur gennem tidligere erfaring og med hjælp fra vejleder og undervisere på AAU
- Litteratur fundet i læste artiklers referencelister

Søgningen er foretaget ud fra devisen: systematisk, tilstrækkelig og veldokumenteret.

Litteratursøgningen har været en iterativ proces i disse fem faser:

1. Projektstart – brug den information du har
2. Orientering – skab overblik via "hurtig" info.
3. Fokusering - strukturer og kombinér din info.
4. Uddybning - understøt dit fokus med detaljerede søgninger
5. Perspektivering - søg ud fra den viden du har nu (44)

Litteratursøgningen er foretaget i Google, Google Scholar, Pubmed og Cinahl. Startende med en bred søgning, og snævret ind efterhånden som problemformulering blev mere klar.

Søgeordene har været koncentreret om:

Patient empowerment, PHR and patient empowerment, user innovation and patient empowerment, SCOT, information ecologies, Bonnie Nardi, Marc Berg, STS, Participatory design, user driven innovation, ICD and implant and depression and anxiety.

Endvidere er der benyttet litteratur fra tidligere erfaringer med bruger involvering i egen pleje og behandling, både fra erfaringer i hverdagen og fra projekter skrevet tidligere på studiet. Gruppen har ikke foretaget en enkel systematisk søgning, men set litteratursøgningen som en iterativ proces, hvor der hele tiden er vendt tilbage og lavet nye søgninger, afhængig af hvor i processen projektet har været. På denne måde er der fundet meget litteratur, som er gennemgået og lagt i en RefWorks database

Fig. 10 viser denne iterative proces, hvor gruppen hele tiden er vendt tilbage til udgangspunktet og foretaget nye søgninger afhængig af hvor i processen projektet har været.

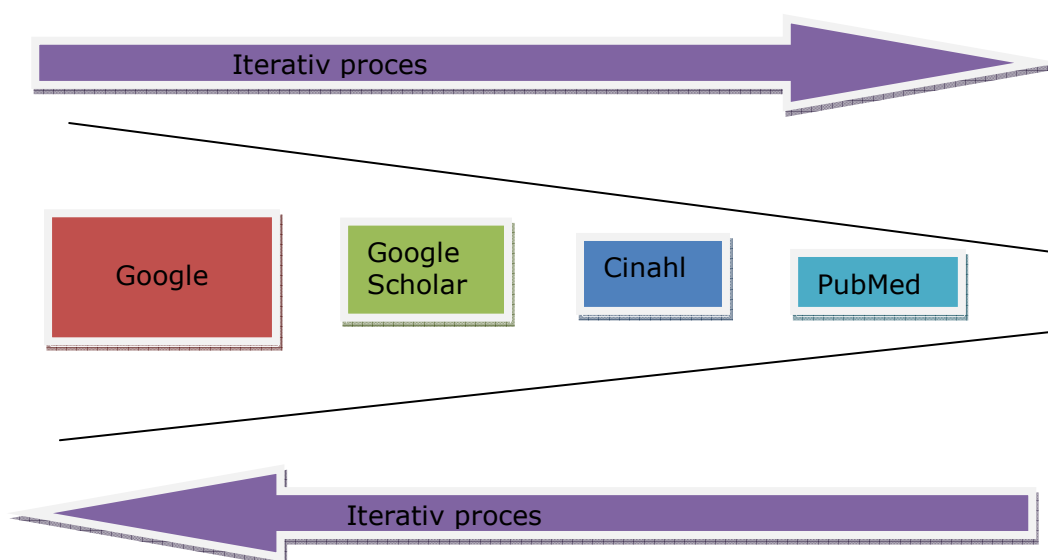


Fig. 10 – processen for litteratursøgning

Har gruppen fundet alt tilgængelig relevant litteratur i forhold til emnet? Det er svært at give et entydigt svar på, da der pga. internettet, dets muligheder og de efterhånden mange videnskabelige databaser er rigtig meget litteratur tilgængeligt. Litteratur er søgt gennem hele processen, der har i søgningen været sammenfald på forfatternavne og artikler ved anvendelse af forskellige søgninger, hvorfor gruppen vurderer at emnerne er tilstrækkelig afdækket.

I forhold til danske patienters medvirken til udvikling af IT-løsninger i Danmark, har det ikke været muligt at finde relevante artikler. Gruppen har haft adgang til noter udarbejdet af Kronikerenheden Nordjylland. Med udgangspunkt i dette er der

kigget på de generelle modeller inden for udviklingen af IT løsninger og deres syn på brugerinvolvering. Der er endvidere trukket paralleller til den amerikanske PHR.

6.2 Participatory design

Til besvarelse af problemformuleringen ***"Hvilke funktionalteter og hvilket informationsindhold set med patienternes øjne, skal være indeholdt i en digital vandrejournal for kronikere, således den understøtter patienternes egenomsorg?"*** afholdes en workshop, hvor deltagerne kommer fra forskellige patientforeninger der repræsenterer de kroniske patienter. Udgangspunktet for workshoppen, er en endnu ikke helt færdigudviklet sundheds journal til patienter der har fået indopereret en ICD-pacemaker. Denne sundhedsjournal er udgangspunktet for gruppearbejde, hvor "Tænke højt testen" anvendes.

Marc Berg beskriver i bogen "Health information management":

"Methods need to be participativ: since the relevant knowledge necessary to solve a complex problem and also the relevant resources necessary to implement the solution are distributed among many professional and independent individuals, the methods must incorporate the active involvement of people with an interest or stake." (45).

Da sundhedsvæsenet ses som en komplekst organisation og den digital vandre journal skal udvikles til understøttelse af arbejdsgange i denne organisation, ses den participatoriske tilgang som relevant for udviklingsprojektet. (ibid.)

Da der ønskes en dynamisk proces med deltagerne, er tilgangen til samarbejdet med patientforeningerne inspireret af moderne design teorier, som sætter brugeren i centrum og egne erfaringer fra afholdelse af workshops i forbindelse med tidligere projekter.

Participatory design workshop beskrives af G. Gaffney som en workshop, hvor udviklere, repræsentanter fra erhvervslivet og brugere arbejder sammen om at designe en løsning, der giver slutbrugerne mulighed for at have en stemme i designprocessen. Dette øger sandsynligheden for et brugbart design. Disse workshops be-

skrives som meget produktive og som en mulighed for en ligeværdig aktivering af deltagere med vidt forskellige tekniske forudsætninger (46).

6.2.2 Forberedelse af workshop

Grundig forberedelse af en Participatory Design Workshop er ifølge Gaffney vigtig, og der kan nævnes flere punkter, som bør overvejes inden workshoppen finder sted. Disse punkter er:

- Indgående kendskab til problemet – hvilke systemer er i øjeblikket i brug og hvad er arbejdspladsens (kundens) spørgsmål/ønske. I dette projekt er det gennem den problemorienterede analyse (problemanalysen) synliggjort, at der er et behov for en løsning, der tilgodeser patienternes mulighed for selv at indberette data.
- Overvejelse af mindst én mulig løsning, som kan præsenteres i løbet af workshoppen, afhængigt af forløbet. Ved den workshop, som afholdes i forbindelse med dette projekt, vil der blive præsenteret en løsning fra Logica som har lavet et projekt til ICD patienter, hvor de har en sundhedsjournal som er målrettet netop denne gruppe patienter. ICD-projektet kan dog bruges som en inspirationskilde for deltagerne ved vores workshop.
- En klar dagsorden samt information til deltagere om tid, sted og evt. workshopkens forløb. Deltagere i den ovennævnte workshop vil ca. 14 dage inden få en skriftlig information om dagsorden, tid, sted og workshopkens forløb.
- De nødvendige materialer skal være tilgængelige. I forbindelse med workshoppen er der booket et lokale, hvor det er muligt at bruge en projektor og whiteboard samt et stort bord, så deltagerne har mulighed for at sidde i små grupper og arbejde uden at blive forstyrret af de andre grupper.

- Egne erfaringer fra afholdelse af workshops understøtter overstående, hvorfor forberedelserne til workshoppene i dette projekt har høj prioritet. Denne forberedelse beskrives i det følgende. (ibid.)

6.2.3 Rollefordeling

Ledelse af en workshop, hvor der gennem dialog og brainstorm udvikles ideer, er en balancegang mellem styring og plads til at "tænke ud af boksen". Egen erfaring er, at det kan være nødvendigt at være opmærksom på de forskellige kulturer blandt de forskellige patientgrupper, for at sikre, at alle får plads i processen.

Derfor vil gruppens medlemmer, alle deltage i workshoppene. To personer vil være facilitatorer i workshoppene og sikre at processen skrider frem som planlagt og dermed sikre et resultat, der er anvendeligt i forhold til projektet. Disse to personer sidder også sammen med grupperne i forbindelse med gruppearbejdet. Facilitatorerne tager noter og skriver deltagernes udsagn ned samtidig med grupperne arbejder.

Den tredje person skal dokumentere processen og resultaterne ved dels at skrive referat og tage noter som de to øvrige ikke kan registrere under gruppearbejdet. Den tredje person tager "snapshots" af situationer som kan være med til at illustrere workshoppenes proces og resultat. Personen med denne opgave skal optræde som "fluen på væggen".

Disse notater og billeder der tages af gruppen er vigtige, da de skal danne baggrund for det videre arbejde med designet af den digitale vandrejournal for kronikere.

Workshoppene skal foregå i et lokale på "neutral grund", for at sikre, at deltagerne har arbejdsro og mulighed for at fordybe sig i workshoppene. Det er vigtigt at sikre, at der i workshoppenes forløb ikke er forstyrrelser i form af dagligdagens almindelige afbrydelser, så som telefoner og mennesker der skal have fat i deltagerne. Gruppen valgte derfor at lægge workshoppene i et mødelokale på et af gruppemedlemmernes arbejdsplads.

6.2.4 Sikring af aktiv deltagelse

Deltagernes aktive deltagelse i workshoppen er vigtig, og det er derfor vigtigt at følgende forudsætninger er på plads (se bilag 3 – Præsentationen fra workshoppen):

- Deltagerne skal gives en overordnet viden om indholdet af ICD projektet
- Kort gennemgang af tidligere temadage.
- Der skal faciliteres en proces, hvor deltagerne er aktive

Tilgangen til workshoppen er som tidligere beskrevet participatorisk, i den forbindelse har det betydning for den aktive deltager at der præsenteres en mulig løsning for deltagerne, således at de har noget at hente inspiration i. Baggrunden for at inddrage ICD-projektet er derfor, at det skal fungere som visuel støtte i forbindelse gruppearbejdet workshopdeltagerne skal lave. Endvidere er det vigtigt at give deltagerne en overordnet viden om baggrunden for ICD projektet samt indholdet i applikationen, hvilket gives ved en kort gennemgang af ICD-projektet.

Baggrunden for ICD-projektet er et forskningsprojekt fra Rigshospitalet, hvor nogle læger i samarbejde med Logica har udarbejdet en elektronisk løsning som kan sammenlignes med en digital vandrejournal til patienter som har fået indopereret en lille hjertestarter, en ICD. Denne hjertestarter overvåger hjertes rytme. Observerer den at hjertet slår over i ventrikelflimmer, støder ICD'en. Dette svarer til det som sker, når en patient med hjertestop bliver stødt. Hjertet skal således starte med at slå igen. Litteraturen har vist at mellem 30-40% af disse patienter lider af angst som følge af at have fået indopereret ICD'en da de ikke ved hvornår den evt. vil støde (47), (48), (49), (50). Endvidere er der et stort tværsektorielt samarbejde omkring disse patienter. Med udgangspunkt i disse to problemstillinger har man som forsøg lavet denne applikation, som et arbejdsredskab til støtte for patienterne og klinikerne således der er mulighed for at dele relevante og vigtige data.

Applikationen består af nogle widgets som patienter kan tilgå når de har logget sig på applikationen. Til workshoppen bliver deltagerne præsenteret for følgende widgets og deres funktioner:

- Min Profil



- Medicinliste



- Forberedelse



- Beskeder



- Logbog



- Aftaler



- Ikoner/genveje til ovenstående funktioner



Fig. 11 viser hvordan start siden ser ud og hvor man derfra kan tilgå de enkelte widgets. Her medicinlisten som eksempel.

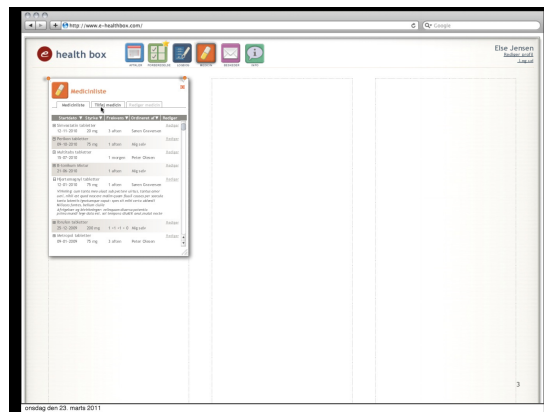


Fig. 11 – eksempel fra ICD applikationen

Workshopdeltagerne bliver præsenteret for alle ICD projektets widgets og funktionaliteter for at kunne diskutere, hvilke funktioner de mener er relevante for dem i en kommende digital vandrejournal.

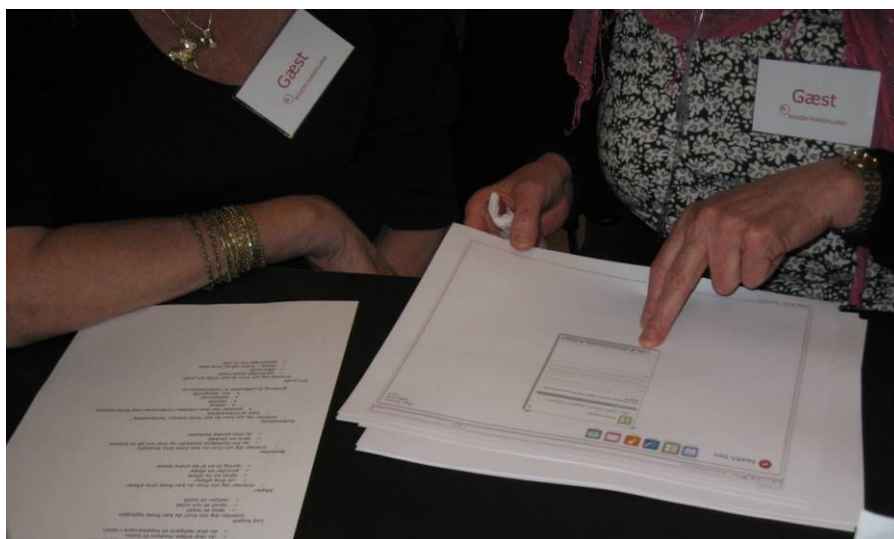
De anvendte slides med funktionaliteterne kan ses i bilag 9 som er vedlagt på en Cd-rom.

Udover introduktion til ICD-projektet får workshopdeltagerne en kort gennemgang af resultatet af temadagen, som blev afholdt for ca 2 år siden af Kronikerenheden i region Nordjylland. Dette for at genopfriske hukommelsen og for at få deltagerne til at komme videre i processen, og ikke gentage sig selv fra de forudgående temadage. (se bilag 3)

Til at facilitere en proces med aktive deltagere anvendes impuls teknik og visuel teknik. Impulsteknik er velegnet til videreudvikling af eksisterende ideer, og tager udgangspunkt i spørgsmål og udsagn, som workshopdeltagerne kan lade sig inspirere af. Visuel teknik anvender billeder til inspiration. Begge teknikker er dynamiske, kan anvendes i både større og mindre grupper, og fordrer stort engagement fra deltagerne. Metoden kræver grundig forberedelse og styring af processerne (51).

6.2.5 Selve workshopen

I dette projekt udarbejdes der spørgsmål og udsagn (impuls teknik) på baggrund af ICD-projektet som er udviklet af Logica og som er blevet venligst udlånt til lejligheden. Spørgsmålene kategoriseres i forhold til de applikationer ICD projektet indeholder, og workshopdeltagerne får til opgave at løse en række spørgsmål vedrørende ICD journalen. Spørgsmålene skal virke som katalysatorer for workshopdeltagerne, for derigennem at give dem mulighed for at tænke højt i forbindelse med gruppearbejdet. I forbindelse med gruppearbejdet, sidder en facilitator ved hver gruppe og tage notater af gruppens tanker omkring ICD-applikationerne.



Billede 1 - viser materiale til visualisering fra ICD-projektet, anvendt i workshoppen

6.3 Tænke højt testen

Metoden som anvendes i forbindelse med gruppearbejdet er "Tænke højt testen" (52).

Patienterne bliver sat sammen to og to og skal derefter udforske forskellige funktionaliteter, som er essentielle i forbindelse med anvendelsen af applikationen. Patienterne skal løbende "tænke højt" – beskrive hvad de tænker, tror, forventer, fortolker og er usikker på.

Denne variation af "Tænke højt testen" kaldes også "Tandem". Styrken ved denne variant er at personerne sidder sammen og kan tale om løsningen af deres opgaver, dette virker naturligt, da mange arbejdsgange ofte løses i samarbejde og endvidere kan det være med til at nedtone det uvante i gruppearbejdet. Ulempen kan dog være hvis den ene person er mere dominerende end den anden – måske den mest dominante eller rutinerede får sagt mest. Det kan også være vanskeligere at skelne mellem deres udsagn. Den mindre rutineredes udsagn kan godt blive overhørt i denne forbindelse.

Der er forskellige måder at opsamle data på under gruppearbejdet. Den simpleste er at notere på et stykke papir, hvad deltagerne siger og gør. Man kan optage testen på bånd eller video, hvilket bl.a. gør det lettere senere at huske, hvad der egentlig skete. Men det kan virke hæmmende på gruppen, da deltagerne måske

ikke føler sig tryk ved udstyret. Desuden kan der opstå problemer undervejs med udstyret, så der opstår forstyrrelser, som er til gene for workshoppen, såsom videooptagere, der ikke virker, som de bør (53), (54).

Opsamlingen af data vil i forbindelse med workshoppen ske ved at notere på papir, ved at skrive på tavle, og ved brug af fotografi.

"The strength of the thinking-aloud method is to show what the users are doing and why they are doing it while they are doing it in order to avoid later rationalizations." (55)

Som nævnt i ovenstående citat er den største fordel ved tænke-højt testen, at man kan se, hvad brugerne gør, og hvorfor de gør det, mens de gør det. Andre metoder, som f.eks. interviews, vil kun vise, hvad brugerne siger de gør, hvilket ikke nødvendigvis er det samme, som de i virkeligheden gør.

En af fordelene ved tænke-højt testen er, at man på grund af gruppearbejdets længde og intimitet hurtigt får samlet en stor mængde data på kort tid, som kan bruges til den videre bearbejdning. Ved at deltagerne tænker højt, kan man citere dem i den afsluttende rapport. En anden fordel, er at metoden hjælper deltagerne til at fokusere og koncentrere sig om specielle funktionaliteter. Ved at inddrage brugere i stedet for eksperter, ser man, hvordan applikationen kan bruges eller tænkes brugt.

Efter gruppearbejdet med ICD applikationerne, er der en kort pause. Efterfølgende er der en plenum diskussion, med udgangspunkt i underspørgsmålene der er knyttet til gruppens problemformulering. En facilitator styrer diskussionen, der bliver vist et spørgsmål af gangen – spørgsmålet bliver diskuteret i plenum, deltagernes svar bliver noteret på et stort whiteboard. Således bliver alle underspørgsmål gennemgået. Efter hver spørgsmål er afdebateret bliver der taget billeder af whiteboardet – så der efter følgende kan transskriberes.

6.4 Validering

For at sikre tolkningen af deltagernes input, valideres resultaterne efterfølgende af de patienter der har deltaget i workshoppen. Det optimale vil være at mødes med deltagerne endnu engang og drøfte gruppens fortolkning af workshopens resultater. Men da både workshopdeltagerene og projektgruppen har en snæver tidsramme, blev dette fravalgt.

Det er derfor aftalt med deltagerne af workshoppen at gruppen sender de renskrevne noter til validering kort efter workshoppen.

6.5 Antal workshopdeltagere

Workshop er en kvalitativ metode, og det kan være svært at afgøre, hvor mange deltagere, der skal være med, for at man er sikker på at få data nok. I første omgang blev de patientgrupper som deltog i temadagen hos Den Nordjyske kronikerenhed for ca. 2 år siden inviteret. Patientforeningerne havde tidligere været involveret i arbejdet med den kroniske vandrejournal, og kunne derfor indgå i workshoppen med en stor viden herom. Gruppen vurderede, at for at kunne lave en workshop med indsamling af en rimelig mængde data, skulle der deltage 8 – 10 patienter fra mindst 4 forskellige patientforeninger.

Workshop er en dynamisk proces, hvorfor det er vigtigt at antallet af deltagere er så stort, at der kan opstå en vis dynamik, men samtidig ikke større end alle kan deltage aktivt i processen. Da det kan være svært for patienter i patientforeningerne at forlade det daglige arbejde, kan det blive problematisk at få det ønskede antal deltagere til workshoppen. Dette betyder, at henvendelsen til dem skal ske i god tid, ligesom de skal kende formålet med at deltage i workshoppen.

For at workshopdeltagerne har forudsætning for at deltage aktivt i processen, lægges der ved udvælgelsen af deltagerne vægt på, at deltagerene kender til Den kroniske Vandrejournal, og har deltaget i de tidligere nævnte temadage.

For at få en dynamisk og styrbar proces og nuancerede data, skal der ønskeligt deltage 8 -10 personer. Da det er vigtigt at workshopdeltagerene er aktive under

hele workshoppen, og kan bevarer koncentrationen under hele seancen, skal varigheden af workshoppen begrænses til omkring 2 timer.

6.6 Lead user

Årsagen til valget af patienter fra de store patientforeninger med kroniske sygdomme til deltagelse i workshoppen er taget ud fra to årsager:

Dels har disse patientforeninger deltaget i Kronikerenheden Nordjyllands temadage i forbindelse med opstarten af den digitale vandrejournel og dels ses disse kroniske patienter fra patientforeningerne som lead users, ud fra Eric Von Hippels definition. Eric Von Hippel, er professor i "technological innovation" og "engineering system division" ved MIT, arbejder og skriver meget om brugerinnovation. Von Hippel har introduceret begrebet lead use til at beskrive mennesker, der er på forkant med markedsudviklingen og som nogle der også selv drager fordel af nye løsninger. De har derfor et stort incitament til at finde disse nye løsninger.

Lead users er mennesker eller firmaer der har disse to karakteristika:

1. Lead users ser nye produkter og tjenester, der vil være almene på markedet ud i fremtiden. De ser dem måneder eller år før de er almene på markedet.
2. Lead users forventer at drage fordel af at finde en løsning på deres behov. Derfor udvikler de nye produkter/tjenester selv, fordi de ikke kan eller vil vente på at de bliver tilgængelige kommercielt på det almene marked.

Lead users ser produkter/tjenester der endnu ikke findes på markedet. De er eksperter inden for et område, men kan godt findes andre steder end lige der hvor de er målrettet et marked. Von Hippel giver et eksempel med sikkerhedsselen som skulle gøres bedre. Her findes lead users i rumindustrien, hvor udviklingen af sikkerhedsselen har været anderledes og bedre end i bilindustrien, og på den måde kan lead users godt findes et andet sted end, der hvor man mangler et program eller en tjeneste.

Von Hippel beskriver tre forskellige typer af lead users:

- 1) *lead users in the target application and market;*
- 2) *lead users of similar applications in advanced "analog" markets;*

3) *Lead users with respect to important attributes of problems faced by users in the target market*

(56)

I forhold til de tre forskellige lead users som Von Hippel beskriver i det ovenstående, må patienter i patientforeningerne betragtes som "lead users in the target application and market" da de står meget tæt på der hvor tingene sker, og er i kontakt med både andre patienter, sundhedsfaglige og politikere. Lead useren er forud for sin tid og er ham, der laver opfindelser selv, fordi han er stødt på et problem. Han løser problemet med løsninger der er nye og endnu ikke findes på det kommercielle marked

Nedenstående figur 12 viser, hvor i udviklingsprocessen af nye teknologier/løsninger, lead useren befinder sig. Lead useren er med til helt fra start at have ideer om hvordan et nyt produkt eller en ny teknologisk løsning skal se ud.

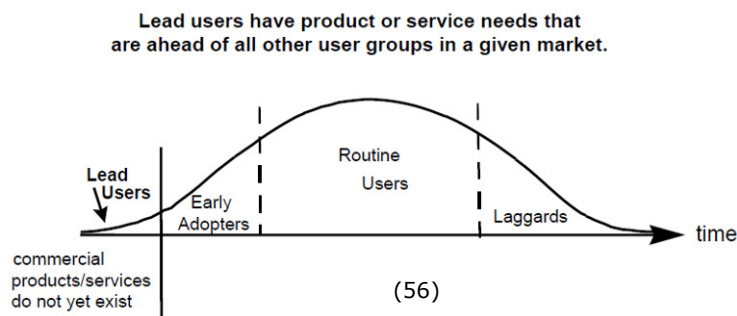


Fig. 12 – udviklingsproces af nye teknologier/løsninger

Lead userne er nogle af de første, der er inde over et nyt projekt, da det er dem der kommer med ideerne og er i stand til at se frem i tiden og beskrive hvad der bliver brug for. Lead userne er ikke nødvendigvis faglige eksperter, men ved meget om deres felt og er interesseret i at udvikle nye produkter og tjenester som kan være til gavn for dem selv og andre.

Relateret til Von Hippels definition af lead users, skal deltagerne fra patientforeningerne ses som kroniske patienter, der har engageret sig yderligere i deres egen sygdom og derfor har et ekstra overskud og en yderligere viden i forhold til andre patienter. Via deres engagement i patientforeningerne viser de, at de har interesse for at forbedre forholdene for patienter, som lider af samme sygdom som dem selv,

eller patienter med andre kroniske lidelser. Patienterne/lead usererne får derved en status som mennesker, der er interesserede i at forbedre forholdene for dem selv og andre patienter. Disse lead user-patienter har ofte funktion som igangsættere, vejledere, undervisere eller som organisatorer i deres patientforeninger.

I tråd med Von Hippels karakteristik af lead userne, ses de engagerede kroniske patienter i patientforeningerne, som nogen der kan være med til at se ud i fremtiden. Dette i kraft af deres store interesse for deres egen patientgruppe, og i kraft af at de som organisation har mulighed for indbyrdes at drøfte de problemstillinger der opstår. Disse drøftelser bevidstgør patienterne og herigennem står de stærkere i forhold til at se ind i kommende løsninger for fremtiden. Dette understøttes blandt andet af Diabetesforeningen, som skriver på deres hjemmeside:

Diabetesforeningen er en interesseorganisation, der siden 1940 har støttet diabetikere. I dag har vi ca. 75.000 medlemmer og er dermed en af Danmarks største patientforeninger.

I Diabetesforeningen kæmper vi diabetikernes sag. Vi arbejder for at forbedre livsvilkårene for mennesker med diabetes og sætte diabetes på den politiske dagsorden.

Vi arbejder inden for tre indsatsområder:

- *At forebygge diabetes*
- *At leve godt med diabetes*
- *At helbrede/forske i diabetes*

(57)

På stort set alle patientforeningernes hjemmesider både på diabetesforeningens hjemmeside men også på bla. hjerteforeningens og lungeforeningens hjemmeside, står der at de arbejder for at forbedre forholdene og vilkårene for deres patienter. Virkemåden er i samarbejde med andre professionelle grupper, som læger, og videnskabsfolk at medvirke til at diskutere og skabe fremtidige løsninger. Dette både for at finde løsninger, der kan helbrede den aktuelle sygdom, men også for at finde løsninger til at nedsætte de gener og komplikationer som patienterne må leve med.

6.7 Ethiske overvejelser

Patientforeningerne der havde deltaget i tema-dage 2 år forinden blev alle kontaktet via mail (se bilag 2). Hvor projektet og workshoppens indhold er beskrevet., Mail adresserne fandtes på de respektive foreningers hjemmesider. Udgangspunktet var at deltagerne havde været med på Kronikerenhedens temadage, da der ikke var mulighed for at få adgang til navnene på temadagenes deltagere, valgets ovenstående.

Efter at have fået respons på den første henvendelse, blev der sendt en endelig invitation (se bilag 3) med nærmere detaljer om workshoppens.

Gruppens krav har været at deltagerne skulle have tilknytning til patientforeningen. Der har ikke været stillet nogen krav i forhold til de deltagende patienters alder, sygdom eller lignende.

Gruppen ønsker at afdække patienternes forventninger til en kommende digital vandrejournal og ser medlemmerne af patientforeningerne som lead users. Ønskeligt er det at deltagerne også var med i temadagene afholdt af Kronikerenheden Nordjylland. Kan det ikke lade sig gøre er det vigtigt, at workshoppens deltagere kom fra patientforeninger der deltog i disse temadage.

Deltagernes navne kendt af projektgruppen, men holdes anonyme i projektet. Transskriberingen vil ikke være person specificeret. Medvirken i workshoppens har ingen personlige eller behandlingsmæssige konsekvenser for deltagerne.

Der vil blive taget billeder under workshoppens, som efterfølgende skal anvendes illustrerende i projektet. Der bliver ikke taget billeder, som kan identificere deltagerne. Deltagerne orienteres og der indhentes mundtligt accept om dette, ved workshoppens start.

I forbindelse med projektets endelige rapportering³ bliver workshoppens deltagere informeret om, at resultater vil blive fremlagt og diskuteret ved den mundtlige eksamination, samt at projektet vil blive tilgængelig via AAU's projektsamling. Kronikerenheden samt de deltagende patientforeninger vil få udleveret en elektronisk kopi af projektet efter afsluttende eksamen.

³ *Rapportering* betyder hvordan undersøgelses resultater og de anvendte metoder kommunikeres i en form, der lever op til videnskabelige kriterier, tager undersøgelses etiske aspekter i betragtning og som resulterer i et læseligt produkt (65)

7. Teori

I dette afsnit beskrives teorien, der anvendes i forhold til dette master projekt. Følgende beskrives: socio-teknologisk perspektiv, Informations økologi, Marc Berg og SCOT.

7.1 Socio-teknologisk perspektiv

Den teoretiske tilgang til dette projekt har sit udgangspunkt i de "Science and Technology Studies" (STS). Denne tilgang er valgt da den ville kunne befordre en analyse af, teknologiens påvirkning af de mennesker, systemer og strukturer den skal interagere med.

Følgende teoretikere er fundet relevante at inddrage: Bonnie Nardi & Vicki L O'Day, Marc Berg og SCOT. Disse teorier tilsammen, ser på den socio-teknologiske tilgang med forskellige vinkler, der dog komplementerer hinanden.

Nardi og O'Day ser på strukturer, Marc Berg på processerne og SCOT på udviklingen af teknologien.

Der beskrives i "IT in Health Care: Sociotechnical Approches "Too Err is System" hvorledes det sociale og tekniske er uløseligt sammenvævet og skal betragtes lige vigtige i forhold til design af nye IT-systemer. Endvidere påpeges det i samme artikel, hvorledes den socio-teknologiske tilgang kan øge forståelsen af, hvordan informationssystemer og andre nye teknologier udvikles, indføres og blive en del af den sociale praksis (58).

Baggrunden for at vælge den socio-teknologiske tilgang skal blandt andet findes i den konstatering at sundhedsvæsenet med, de kerneydelser der gives, den store tværfaglighed, beslutninger der træffes på tværs af faggrænser og den vigtige koordinering og kommunikation både indenfor den enkelte sektor, men i lige så høj grad tværsektorielt. Den kompleksitet der findes i sundhedsvæsenet kræver at metoderne og tilgangen til udviklingen af nye IT-systemer til sundhedsvæsenet bygger på en forståelse og indsigt af netop denne. Ved at vælge den socio-teknologiske tilgang, findes der redskaber og metoder til at kunne udvikle sådanne teknologier (45).

7.2 Informations økologi

Når Bonnie Nardi og Vicki L. O'Day taler om Information Ecologies, skal det forstås som et system bestående af mennesker, handlinger, værdier og teknologier i afgrænset lokalt miljø. Nardis og O'Day's fokus er hovedsagligt på relationerne mellem redskaber og mennesker og de aktiviteter der bliver resultatet.

En økologi responderer på lokale ændringer i miljøet og lokal indgriben. Som mennesker deltager og tilhører vi alle dele af forskellige økologier.

Det lokale miljø er svært at afgrænse i forhold til den digitale vandre journal. Deltagerne i workshopen fandt den digitale vandrejournal særdeles velegnet i forbindelse med deres kontakter til såvel primær som sekundær sektor. Hvilket er med at underbygge afgrænsningen af det "lokale miljø" i forhold til informationsøkologien. Publikationen "Uhensigtsmæssige indlæggelser" taler om tidlig opsporing, der handler om at have særlig fokus på forandringer hos patienten. Dette kræver systematik, struktur, og arbejdsdeling altså samarbejde på tværs. Dette understøttes af følgende uddrag fra publikationen:

"En af årsagerne er, at forebyggelse af indlæggelser er en proces, som kræver hurtigt og koordineret samarbejde og samspil mellem flere faggrupper spredt på flere sektorer. Centrale aktører hjemmehjælpere under sociallovgivningen med kort eller ingen uddannelse, kommunale sygeplejersker med sundhedsfaglig vurderings- og plejekompetence og almen praksis, der kan behandle og fungere som gatekeeper til resten af sundhedsvæsenets ydelser. Det vil være fejlagtigt at tro, at nogen af de centrale aktører kan løse opgaven alene – eller at nogen af dem kan undværes" (30).

Den digitale vandre journal skal derfor ses som en del af økologien, der defineres som forløbsprogrammer for kronisk syge patienter. Det tværfaglige samarbejde omkring den enkelte borger.

I forhold til forløbsprogrammerne er der en række aktører involverede, heriblandt også patienterne. Se figur 13 hvor der illustreret nogle af aktørerne i forløbsprogrammerne.

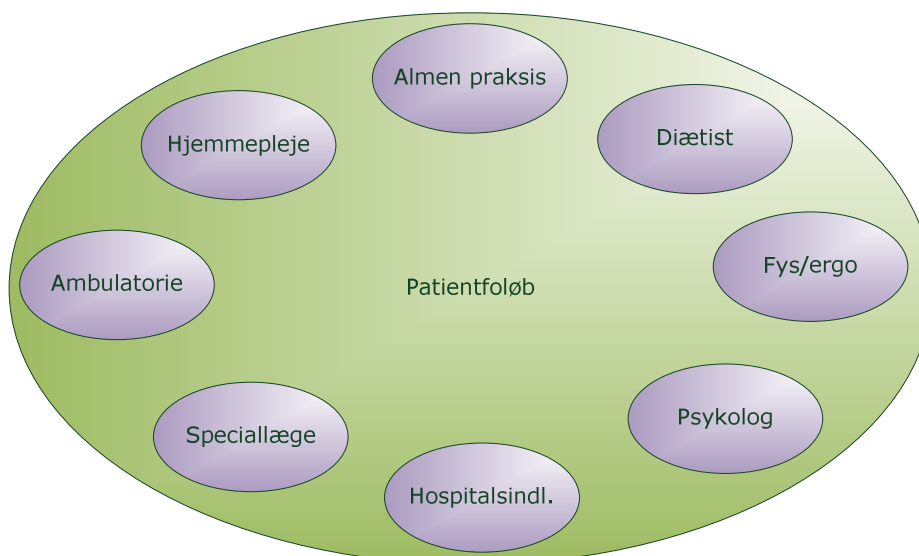


Fig. 13 - eksempler på involverede parter i forløbsprogrammerne.

Nardi og O'Day definerer informations økologi således:

"An information ecology is a complex system of parts and relationships. It exhibits diversity and experiences continual evolution. Different parts of an ecology coevolve, changing together according to the relationships in the system. Several keystone species necessary to the survival of the ecology are present. Information ecologies have a sense of locality" (59).

Definitionen indeholder nøgleord som er vigtige at få præciseret.

System – systemet er karakteriseret ved stærke interrelationære bånd og afhængigheder mellem systems forskellige dele. Enkelte dele kan være meget forskellig artede, men alligevel tæt forbundne. Ændringer i en økologi er systemisk, hvilket betyder at selv små ændringer et sted vil have effekt hele vejen rundt i økologien.

Diversity – en økologi er præget af mangfoldighed. Mangfoldigheden er meget vigtig at pleje. En sund økologi kendetegnet ved nicher, hvor nye muligheder får mulighed for at spire og gro, men også sætter naturlige grænser, dette for at bevare balancen i økologien. I velfungerende og sunde informations økologi arbejder mennesker og redskaber/systemer sammen og bliver komplementære. De understøtter

således hinanden i at blive stærke. Mangfoldigheden er også en del af økologiens måde at overleve den evige forandring og måske til tider kaotiske forandring.

Coevole – oversættes til "medudvikle". I Informations økologi skal dette forstås som den vedholdenhed og handlekraft der ligger i den konstante udvikling og migrering, der er blandt økologiens mangeartede eksistenser. Denne evne til udvikling er også det der gør, at økologien kan ændre sig. Disse ændringer giver systemet nye muligheder for at kunne udvikle sig i form af både begrænsninger, men også nye muligheder. En økologi må ikke blive statisk – det vil være ensbetydende med dens endeligt. Når nu en økologi skal være forandringsklar, betyder det også at de individer der findes i systemet må være parate til at indgå aktivt i disse ændringsprocesser. I forbindelse med udviklingen er det vigtigt at kende til systemets fortid for at kunne skabe dets fremtid.

Keystone species – er svær oversætteligt. Nardi og O'Day oversætter det selv med *mediators* – en slags mæglere, nøglepersoner eller specialister, der er i stand til at bygge bro mellem forskellige grupper og derved skabe kontakt og samarbejde.

Locality – lokal kendskab er urolig vigtigt i forhold til information økologi. Dette lokale kendskab er ikke tilgængeligt for udenforstående, denne viden giver også brugerne en stor mulighed for at få indflydelse på systemet videre udvikling. For eksempel kan navnet på et system fortæller noget om, hvilken betydning det har for brugerne, elektronisk patient journal (EPJ) – patientens journal er elektronisk – der er intet papir, den er elektronisk og derfor må den være tilgængelig, hvis der er en computer der er på hospitalets netværk. Et andet eksempel er booking systemet BookPlan – her handler det om *book*-ing af patientens aftaler og *plan*-lægning af programmer og forskellige ressourcers kalendere, navne der leder på vej til anvendelsen af systemet.

Nøgleordenes definitioner giver god mening i relation til dette projekt i betragtning af udviklingen af den digitale vandrejournale. Den digitale vandrejournale er et nyt system, der prøver på at komme ind i økologien af patienter og klinikere, en økolo-

gi der i dag fungere og der er nogle stærke interrelationære bånd på trods af der ikke eksisterer en digital vandrejournale.

Der er en stor diversitet – både blandt patienterne og klinikerne, forstået således at der er patienter på hele skalaen – fra den meget velfungerende patient, til patienten der er dybt afhængig af hjælp. Diversiteten kan dels ses af aktørerne i figur 13, men også i uddraget fra publikationen "Uhensigtsmæssige indlæggelser" der er anført på side 61. De kliniske medarbejdere findes således både i den primære, som sekundære sektor. Værdifuldt er det at alle er interesseret i at være med til at udvikle en ny løsning til gavn for det fælles samarbejde. I udviklingen og brugen af systemet vil der kunne være forskellige rettede ønsker i forhold til funktionaliteter og indhold. I den forbindelse kan der være behov mæglere (keystone species) der kan bygge bro mellem de forskellige grupper der er involveret i processen. Keystone species relation til forløbsprogrammerne kunne være tovholdere fra primær- og sekundærsektor og patienter, men også repræsentanter fra regionerne. Regionerne er relevante at inddrage, på vegne af det ansvar de har i forhold til deres politiske ansvar. Sidst men ikke mindst er det vigtigt at der er locality – lokalt kendskab, hvilket har været svært at afgrænse i forhold til dette projekt. Locality i dette projekt er patientforløbene som beskrevet tidligere.

Et kardinalpunkt er brugernes direkte involveres i processerne. Brugernes besidder en enorm viden som udenforstående ikke har en chance for at tilegne sig, en viden der kan være med til at beskrive de sammenvævede interaktioner og relationer, der vil være i brugen af teknologien og omgivelserne, hvor i teknologien skal anvendes. Denne viden er essentiel i udviklingen af nye teknologier, der skal adapteres i økologien.

Nardi og O'Day udtrykker det meget tydeligt i det dette citat

"... An Information Ecology begins with our own efforts to influence the shape and direction of the technologies we use and the setting in which we use them."
(*ibid.*)

Vigtigt er det, at brugernes af den kommende teknologi ser teknologien som et redskab, dette fordi et redskab er noget brugeren kan kontrollere brugen af. Ser brugeren i stedet teknologien som et system, vil brugeren se dem selv som blevet fanget i systemet, og lysten til at anvende det vil være væsentligt reduceret, og implementeringen i fare for at fejle. (*ibid.*)

Nardi og O'Day karakteriserer en sund informations økologi ved at det er et system der understøtter de ydelser, normer og aftaler der eksisterer økologien. Dette understreger endnu en gang vigtigheden af brugerinddragelsen i forbindelse med udviklingen nye teknologier. Foruden de kroniske patienter er det være særdeles relevant at have repræsentanter fra de områder der er beskrevet i figur 13 for på den måde at komme omkring så mange aspekter som muligt i den økologi hvor i teknologien skal anvendes.

7.3 Marc Berg

Marc Berg (MB) har i sin forskning arbejdet med udviklingen af sundhedsinformatiske løsninger. MB har i sin forskning påpeget den divergens der ofte er i udviklernes lineære opfattelse af opgavernes varetagelse og det kliniske arbejde som MB ser som komplekst i forhold til planlægning, handling og beslutninger. Sundhedsvæsenet og det kliniske arbejde foregår i et miljø som er kendetegnet ved stor kompleksitet og indeholdende mange "wicked problems".

7.3.1 Komplexitet

Sundhedsvæsenet er komplekst fordi der er mange problemstillinger indenfor samme organisation, problemerne er meget vævet ind i hinanden – de har kraftig relation og afhængighed. Ved løsning af et problem opstår der automatisk et nyt osv. Denne karakteristik findes for netværk der har mange interesser som ikke er neutrale i forhold til hinanden. Denne kompleksitet er den samme som ses i forbindelse med wicked problems (45), (60).

Dette har betydning for de udviklingsprocesser der vil være i forbindelse med udvikling af nye teknologier til sundhedsvæsenet. Det kliniske arbejde i sundhedsvæsenet er i høj grad præget af tilfældighed, afbrydelser og ændringer i beslutninger i situationen. Netop denne kompleksitet ser MB det som særdeles vigtigt at have fokus på i udviklingsøjemed, når det handler om sundhedsinformatiske teknologier (45).

Til udvikling af IT-teknologier til sundhedsvæsenet kan der som tidligere beskrevet ikke anvendes traditionelle lineære udviklingsmetoder. Metoder der er egnede i forhold til udvikling af teknologier, der skal anvendes i komplekse miljøer som sundhedsvæsenet skal være:

- Participative – inddragende - relevante ressourcer og interessenter inddrages
- Adversarial – åbenhed og gennemsigtighed og mulighed for at tilkendegive forskellige meninger fra såvel tilhængere som modstandere.
- Integrative – skal bringe de øvrige metoder sammen. Strategier skal være dannet af organisationen ikke blot accepteret. Det er derfor vigtigt at inddrage al relevante viden, selvom denne viden kommer fra mange forskellige sider af organisationen.
- Managerial mind supporting – ikke kun fokus på beslutninger, men i høj grad også på selve processen i forbindelse med tankegangen omkring ledelsesmæssige beslutninger

Den digitale vandre journal til kronikere skal anvendes i et sundhedsvæsen, som er karakteriseret ved sin kompleksitet. Med baggrund i dette, er det fundet relevant at inddrage participatory design i forbindelse dette udviklingsprojekt. Den participatoriske tilgang med workshoppen som omdrejningspunkt, skal sikre en høj grad af brugerinvolvering, mulighed at diskutere funktionaliteter, anvendelses- og løsningsmuligheder. Dette fremfor den traditionelle tilgang med udvikling af dataflow-diagrammer, ER-diagrammer og klasse-diagrammer (61).

Deltagernes forskellige tilkendegivelser kan ses i transskriberingen af workshoppen, hvor henholdsvis diabetesforeningen og lungeforeningen havde forskellige vinkler på ønsker til nogle af funktionaliteterne. (se bilag 6).

7.3.2 Wicked problems

Rittel og Webber var de første til at beskrive wicked problems, de 10 karakteristiker til at forklare deres opfattelse af wicked problems. MB har i sin karakteristik af wicked problems reduceret de 10 til 6. Wicked problems afgrænses ikke til sundhedsvæsenet, men kan anvendes universelt.

Publikationen "Uhensigtsmæssige indlæggelser" handler om et wicked problem. I denne søges afklaring og løsning på problematikken i forhold til de uhensigtsmæssige indlæggelser, der koster samfundet mange penge. Det wicked problem handler om at der er sket store ændringer i behandlingerne i den sekundære sektor, hvoraf følger at patienterne bliver hurtigere og tidligere udskrevet til eget hjem. Her kræver patienterne mere specialiseret pleje, ressourcer i hjemmeplejen er knappe og besidder ikke altid alle relevante kompetencer, endvidere er der mangelfuld mulighed for vidensdeling og kommunikation på tværs af sektorerne (30).

MB's definition på wicked problems er valgt til dette projekt, da MB ser det i forhold til den sundhedsmæssige vinkel.

MB definerer "wicked problems" som problemstillinger der svære eller umulige at løse, fordi de er:

- Interconnectedness: stærkt forbundne griber ind hinanden.
- Complicatedness: indeholder vigtige elementer der er tæt forbundne.
- Uncertainty: eksisterer i miljøer hvor der er stor dynamik og dermed også risiko for usikkerhed – der accepteres visse risici.
- Ambiguity: tvetydighed – afhængig af hvilken optik der anvendes på problemet.
- Conflicts: interesse konflikter mellem personer eller organisationer.
- Societal constraints: sociale, organisatoriske, tekniske og politiske begrænsninger der kan have indflydelse på gennemførelsen af forskellige løsninger (45)

En tredje måde at definere wicked problems på kan ses i Johanna Westbrook et al artikel "Multimethod Evaluation of Information and Communication..... " hvor problemerne beskrives som (oversat til dansk):

- Dårligt definerede.
- Tvetydige.
- Problemer der ofte er i forbindelse med stærke etiske, politiske og professionelle spørgsmål (62).

Wicked problems i forhold til dette projekt kan betragtes som klinikernes og patienternes forskellige syn på, hvad der er vigtigt at have med i en digital vandrejournal.

Konflikterne kan også være klinikere i mellem, der kan være stor forskel på hvad de forskellige klinikere finder relevant at have fokus på. Mellem sektorer primær/sekundær kan der også være konflikter, den digitale vandrejournal er tænkt som et redskab, der skal være med til at understøtte kommunikationen mellem sektorerne, et behov der er beskrevet i publikationen "Uhensigtsmæssige indlæg-gelser" (30). Endeligt kan der være nogle krav fra regionalt og nationalt plan som der skal tages hensyn til i udviklingsøjemed.

7.4 SCOT

SCOT (Social Construction of Technology) opstod i starten af 1980'erne, hvor videnskabssociologerne Trevor Pinch og Wiebe Bijker gennemførte casestudier af teknologiudvikling. Pinch og Bijker havde oplevet, at man havde studeret nye teknologier og lavet sociologiske studier, men aldrig kombineret disse.

SCOT kom som en reaktion på at antagelsen af at teknologien er autonom og udvikler sig uafhængigt af samfund og sociale relationer.

SCOT argumenterer for en *"opblødning af grænserne mellem "det teknologiske" og "det sociale"* og fremhæver at *"det sociale"* i vid udstrækning også former *"det teknologiske"*. Grænserne flytter sig i forhold til hvem der anvender data, tidligere var det kun klinikerne. Dette ændrer sig i forbindelse med at teknologier er udviklet således at nogle patienter selv kan foretage visse målinger, fx diabetes patienter der måler blodsukker eller AK-patienter der måler INR. Disse patientgrupper har mulighed for at indberette deres data elektronisk. Teknologien udvikler sig i forhold til de sociale grupper, der over tid vil skulle anvende den digitale patientjournal. Deltagerne i workshopen kunne se anvendelsen af widgets i den digitale vandrejournal som en mulighed for at sammenholde data som for dem er relevante, fx diabetes patienter der i samme visning kan se dosis af insulin og målte blodsukker værdier, oplysninger som er vigtige for denne patientgruppe i deres pleje og behandling af deres sygdom.

SCOT mener teknologiudvikling skal forstås som multidirektionel.

"En undersøgelse udført ud fra SCOT-perspektiv vil således vise, hvordan flere "udgaver" af et artefakt har konkurreret, og at specifikke historiske omstæn-

digheder har været afgørende for, at et design har "vundet over" et andet.
(64).

Erfaringer fra anvendelsen af teknologier der anvendes i dag kan inddrages i dette projekt. Det være sig elektroniske patientjournaler, e-journalen, elektroniske instrumenter til måling af forskellige værdier, Sundhed.dk og andet. Teknologier som ikke nødvendigvis anvendes i sundhedsvæsenet i dag kan hentes ind til inspiration, hvor baggrunden for anvendelsen teknologien kan overføres til funktioner i sundhedsvæsenet. Det kan fx være anvendelsen af sociale medier, som nogle at deltagerne i workshoppen pointerede. De så den digitale vandrejournale som et medie, hvor man kan kommunikere med andre i sit netværk og dermed hjælpe hinanden til en øget livskvalitet og behandling af sin sygdom. En betragtning som også beskrives i artiklen "The Spread and behavior in an online Social Network Experiment". I denne artikel beskrives den positive effekt det har på patienterne når de har et tæt netværk, hvor information bliver hurtig spredt og gentaget. Dette har en positiv indflydelse på deres adaption af ændringer i forhold til deres sygdom (63).

SCOT fremhæver at tidligere undersøgelser har været "asymmetriske". Dette skal forstås således at teknologier både kan være succeser og fiaskoer, det har altid været succeserne der har været fokus omkring. SCOT-perspektivet tager udgangspunkt i, at der kan læres af begge dele både succeserne og fiaskoerne, modsat "lineær udvikling" hvor tidligere versioner og afvigelser fra hovedlinjen betragtes som "vildskud" det ikke arbejdes videre med. I relation til dette projekt vil det være relevant at tage udgangspunkt i de erfaringer primært patienterne har og sekundært klinikerne. Erfaringerne kan være såvel positive som negative, erfaringerne behøver ikke nødvendigvis at have direkte med den digitale vandrejournale at gøre. Et eksempel var diskussionen på workshoppen, om den digitale vandrejournale skulle være webbaseret eller om den skulle installeres på en given pc. Har patienten en internetadgang med god kapacitet, er det fint at arbejde på en web-access, men har man en langsom forbindelse, kan der være mere rationale i at have den digitale vandrejournale installeret på sin pc. Til gengæld er man afhængig af altid at have sin pc med sig, det ikke være nødvendigt hvis der var via en web-access.

SCOT i relation til Marc Berg og informations økologi er indlysende, da alle tre har stort fokus på at der skal arbejdes på flere plan. Der skal være fokus på funktionaliteterne, men i høj grad også på det miljø, kultur og arbejdsmetoder der skal interageres med, endvidere kan der også være nogle politiske interesser der skal tilgodeses.

7.4.1 Centrale begreber i forhold til SCOT

SCOT arbejder med nogle centrale begreber, der i det følgende bliver præciseret, dette for lettere sluttelig at kunne drage konklusioner.

Begreberne er:

- Relevante sociale grupper.
- Fortolkningsstabilitet.
- Lukningsstrategier.
- Teknologisk ramme.

7.4.2 Relevante sociale grupper:

Pinch og Bijker definerer den relevante sociale gruppe som:

“Brugen af begrebet relevant social gruppe er forholdsvis ligetil. Termen bruges til at betegne institutioner og organisationer såvel som organiserede eller uorganiserede grupper af individer. Hovedkravet er, at alle medlemmer af en given social gruppe deler det samme sæt af meninger om et specifikt artefakt” (64).

Sociale grupper består af aktører, aktørerne kan være medlem af forskellige sociale grupper. Aktørerne kan være mere eller mindre centralt placeret i forhold til den teknologiske ramme. Ifølge Bijker kan en aktør have høj eller lav inklusion. Høj inklusion betyder at aktøren tænker, handler og interagerer ud fra den teknologiske ramme. Lav inklusion betyder at aktøren mangler kompetence og er løsere tilknyttet den teknologiske ramme. Fordelen ved den lave kompetence kan ifølge Bijker dog også være at aktøren bedre er i stand til at komme med nye løsningsforslag til teknologi rammen (ibid.).

Sociale grupper i forhold til dette projekt ses som patienterne, klinikerne, udviklere/leverandører og politikere. Klinikerne ser på vandrejournalen som et værktøj der

kan hjælpe med at arbejde på tværs af sektorer, Kronikerenheden Nordjylland ser på journalen som et stykke udviklingsarbejde der skal udføres i forhold til de politiske beslutninger, der er truffet. Leverandørerne ser på vandrejournalen som et produkt, de kan tjene penge på i fremtiden og regioner ser på vandrejournalen som en teknologi, der kan være med til at afhjælpe de manglende ressourcer der er i sundhedsvæsenet, samtidig med at de gerne vil løfte kvaliteten. De sociale grupper synes at kunne sammenlignes med det som Nardi betegner diversitet, der beskriver mangfoldigheden af arter i økologien og oversat til SCOT – de sociale grupper.

7.4.3 Fortolkningsstabilitet:

Artefakter/teknologier konstrueres forskelligt afhængig af, hvilke sociale grupper der er del af processen. Begrebet fortolkningsstabilitet peger på at teknologier hvis betydning og udformning i dag tages for givet, men som der tidligere har været omdrejningspunkt for stor uenighed mellem sociale grupper. Disse uenigheder har over tid taget af og teknologien finder en stabil betydning og udformning. Denne proces betegnes i SCOT som stabilisering eller lukning. Da der ofte indgår flere sociale grupper i en stabilisering eller lukning, og der ikke altid opnås absolut enighed, er det relevant at tale om grader af stabilisering (64).

Teknologien i dette projekt er på udviklingsstadiet, hvor der forsat diskuteres og er problemer i forhold til hvordan den digitale vandrejournal skal se ud. Tale om lukning, eller stabilisering er derfor ikke mulig. Diskussionen om hvor vidt der overhovedet skal være en digital vandrejournal i Nordjylland er lukket, da der fra politisk side er dikteret, at der skal være en elektronisk løsning, som skal sikre større kvalitet og bedre tværsektorielt samarbejde. Der er endvidere blevet undersøgt og diskuteret hvilke alternativer der kunne være til en sådan løsning (12).

Ved undersøgelse af eksisterende løsninger, er man på tværs af de sociale grupper kommet frem til at der skal etableres en digital vandrejournal. Konklusionen på det store arbejde, der har været over de sidste to år, hvor markedet er undersøgt og der er afholdt tema dage for klinikere og patienter, har ført til en lukning af spørgsmålet "Skal vi have en elektronisk løsning?", svaret er enslydende fra de enkelte sociale grupper. Der skal laves en digital vandrejournal i Nordjylland. Spørgs-

målet er hvad den skal indeholde og hvordan den skal se ud for at både klinikere og patienter kan arbejde med den. De spørgsmål diskuteres stadig og kan derfor ikke betragtes som lukkede.

7.4.4 Lukningsstrategier:

Til lukning af kontroverser peger Pincher og Bijker på to strategier, "Retorisk lukning" og "Redefinering af problemet".

Retorisk lukning betyder at en social gruppe forsøger at overbevise en anden social gruppe om at en given teknologi er uproblematisk.

Redefinering af problemet handler om at se på teknologien med andre øjne og derudfra se hvad teknologien kan have af betydning for den sociale gruppe (64).

I forhold til den digitale vandrejournal, argumenterer klinikerne for en retorisk lukning da funktionerne beskrevet i "PHR – en mulighed i Danmark" er dokumenteret brugbare for klinikerne (1).

Patienterne derimod argumenterer for en redefinering af problemet, da patienterne også ønsker at kunne bruge den digitale vandrejournal til understøttelse af deres sociale netværk inden for deres patientforening/patientgruppe.

Fra projektet "PHR – en mulighed i Danmark" fandtes det, at klinikerne ville have præcise og skematiske data fra patienterne, således at de hurtigt kan danne sig et overblik over netop denne patient. Hvordan ser klinikerne på data i den digitale vandrejournal, hvor patientens logbog/dagbog er tilgængelig, hvor patienten kan kommunikere med det sociale netværk, hvor patienterne har mulighed for at skrive lange forklaringer? Spørgsmålet er om det over hovedet skal ses af klinikerne eller om det bare skal være for patienten. Er der klinikere der vil læse patientens logbog og bruge disse data i prosa til sit kliniske arbejde? Mange spørgsmål skal besvares og mange diskussioner skal tages før den digitale vandrejournal er designet, en realitet og således understøtter alles behov. Først da kan teknologien betragtes som lukket.

Lukningsstrategi og mediatorerne i keystone species i informations økologien kan ses som to sider af samme sag. Mediatorerne skal ses som de mæglere, der vil kunne bygge bro i eventuelle konflikter, for eksempel ved en retorisk lukning hvor

en gruppe vil prøve at overbevise en anden om en mulig løsning, men også i diskussioner i forbindelse med nøgleproblemer og problemløsningsstrategier.

7.4.5 Teknologisk ramme:

Den teknologiske ramme defineres således i "Introduktion til STS":

"teknologiske rammer sætter således fokus på de problemer og muligheder som forskellige grupper knytter til en given teknologi, og dermed på gruppens kriterier for, hvornår en given teknologi virker og hvornår den ikke virker." (64).

Den teknologiske ramme giver således mulighed for at forklare, hvorfor sociale grupper konstruerer en bestemt teknologi på en bestemt måde.

Nedenstående er en liste Bijker har opstillet af elementer der bør indgå i en teknologisk ramme:

- Mål for teknologien.
- Teknologiens nøgleproblemer.
- Problemløsningsstrategier.
- Eksisterende teorier.
- Tavs viden i forhold til teknologien.
- Testprocedurer omkring teknologien.
- Designmetoder.
- Eksempler på eksemplariske artefakter.

Vægtningen af elementerne som beskrives i den teknologiske ramme afhænger af stadiet for udviklingen af teknologien.

Følgende elementer anses som relevante i forhold til nuværende udviklingsstadiet af den digitale vandrejournal til kronikere:

- Mål for teknologien.
- Teknologiens nøgleproblemer.
- Problemløsningsstrategier.
- Tavs viden i forhold til teknologien.

Projektet tager udgangspunkt i udviklingen af den digitale vandrejournale. Kronikerne har opsat følgende **mål**:

Målet med en vandrejournale for den kronisk syge er at skabe sammenhæng, kvalitet og det bedst mulige beslutningsgrundlag for en effektiv, sikker og koordineret behandlingsstrategi for den enkelte patient (12).

Set ud fra workshoppens resultater er et af **nøgleproblemerne** ved oprettelse af en digital vandrejournale, at de forskellige sociale grupper på nuværende tidspunkt ikke har en fælles tilgang til brugen af en sådan løsning.

Patienterne fra workshoppene ser vandrejournalen som et redskab til kommunikation med klinikerne, læse klinikernes notater, se undersøgelsesresultater, samt at bruge den digitale vandrejournale til at kommunikerer med andre kronisk syge. Klinikerne, en anden social gruppe ser den digitale vandrejournale som et redskab til overblik over den enkelte patient samt mulighed for at kunne kommunikere tværs sektorielt. Et af de store spørgsmål er hvor meget klinikerne vil læse af det patienterne skriver og lægger op af data. Ifølge "PHR- en mulighed i Danmark" vil klinikerne gerne have en enkel og skematisk journal, hvor det er let og hurtigt at skabe sig et overblik over patientens situation. Det kan ikke forventes, at patienten skriver sine data på en præcis og skematisk måde. Det må forventes at patienterne vil bruge almindelig prosa til at beskrive deres situation. Ifølge "PHR – en mulighed i Danmark" tilkendegiver klinikerne, at den megen tekst i prosa ikke er relevant, at det er for tidskrævende at læse det som patienten har beskrevet. Et nøgleproblem i forhold den digitale vandrejournale er, at den skal understøtte både klinikernes behov for korte præcise data, der giver et hurtigt overblik, samt patienternes behov for at føre dagbog/logbog og understøtte deres sociale netværk i forbindelse med deres kroniske sygdom.

De store forskelle i hvordan de sociale grupper ser på brugen af en digital vandrejournale, gør det vigtigt at se på mulige **problemløsningsstrategier**. På nuværende tidspunkt er udviklingen af den digitale vandrejournale på et stadie, hvor klinikere og patienter ikke har præsenteret deres synspunkter for hinanden, det er derfor svært at beskrive hvilke strategier der skal følges. Vigtigt er det at de to sociale grupper får mulighed for at diskutere deres holdninger med hinanden og sammen med udviklere og designere der skal kode vandrejournalen når den tid kommer. Det

er nødvendigt at diskutere sig frem til hvad der er vigtigst for alle parter, for at kunne nærme sig en lukningsstrategi. Vigtigt er det at se på magtbalancen mellem de sociale grupper. Traditionelt har klinikernes (lægenes) ord vejet tungere på vægtskålen i forhold til patienterne, når medicinske og teknologiske artefakter er blevet udviklet, denne forskydning i magtbalancen er vigtig at have med når udformningen af vandrejournalen skal diskuteres. Samtidig er både klinikere og patienter (og udviklere) nødt til at have in mente, at den digitale vandrejournal er noget nyt og anderledes.

Den tavse viden er svær at beskrive. Inden for den sociale gruppe som de kroniske patienter er, findes der en stor mængde tavs viden som ikke kommer til udtryk med mindre der forsøges at dykke ned i patienternes viden. På trods af patienterne tilhører en gruppe af kronisk syge mennesker, har de hver især en viden og nogle kompetencer, der kan gøres brug af i forhold til udviklingen af en digital vandrejournal. Et af grundlagene for at lave en workshop med patienter fra patientforeningerne er blandt andet at skabe et dynamisk forum, hvor patienterne får mulighed for at give udtryk for den viden og erfaring de sidder inde med i forhold til den digitale vandrejournal. Patienterne har en bred erfaring både indenfor patientarbejdet i foreningerne, men også fra deres uddannelse og daglige arbejde. Den viden og de kompetencer som deltagerne har, er tydeligvis en kombination af involveringen i patientarbejdet og deres daglige arbejde, hvilket gør dem til kompetente deltagere i workshoppen. Den participative tilgang til workshoppen, hvor deltagerne hørte om ICD-projektet og blev instrueret i "Tænke højt metoden", udmøntede sig i at deltagerne, kunne give udtryk for deres tanker og ideer. Efterhånden som det visuelt støttede gruppearbejdet skred fremad kom den tavse viden deltagerne var i besiddelse af, til udtryk igennem "Tænke højt metoden".

8. Præsentation af analyse

I dette afsnit beskrives analysemetoden der er anvendt i forhold til materialet der blev indsamlet i forbindelse med den afholdte workshop.

8.1 Meningskondensering

Som beskrevet I afsnit 6.2.3 Rollefordeling, blev der i workshoppens forløb taget noter af deltagernes udsagn (nedskrevet ordret) og situations billeder. Der blev endvidere udarbejdet et referat af hele forløbet samt taget billeder af de udsagn, som blev noteret på whiteboard.

Efter workshoppen blev noter, referatet og billeder fra whiteboard transskriberet. Transskriberingen fra mundtlig (deltagernes udsagn, noteret ordret) til skriftlig form, strukturere materialet i en form, der er tilgængelig for nærmere analyse. Det letter overblikket og er i sig selv begyndelsen til en analyse, som er med til at sikre gruppen en mulighed for hensigtsmæssig og rationel analyse og tolkning af de indsamlede data (65).

Udgangspunktet for workshoppens visuelt støttede gruppearbejde var ICD-projektet, hvor deltagerne blev præsenteret for 6 forskellige funktionaliteter. Metoden til opsamling af data i forbindelse med tænke højt metoden, var at tage noter af deltagernes udsagn. Til noteopsamlingen var der udarbejdet strukturerede skemaer (se strukturen i bilag 5). Der blev således anvendt et skema pr. funktionalitet i forbindelse med gruppearbejdet, og gennemgangen af de seks forskellige funktionaliteter.

Der var således på forhånd fastlagt nogle betydningsenheder i form af de 6 funktionaliteter. I forbindelse med plenumdiskussionen kom deltagerne frem til de funktionaliteter de fandt relevante i forhold til en digital vandrejournal for kronikere. Funktionaliteterne blev således øget fra 6 til 9 funktionaliteter, hvor af der i funktionaliteten "Prøve resultater" også var indeholdt to andre funktioner, nemlig "Prøve resultater" og "Egne målinger". Med kondensering skal forstås at patienternes udsagn samles, der laves udtræk af de essenser der findes. Kondenseringen leder til at resultaterne kan præsenteres. Dette skal ses i forhold til Kvaales metode til analy-

se af de kvalitative data. Hvor data først gennemlæses således at meninger og holdninger bliver fremtrædende. Efterfølgende bliver data struktureret i de 6 forud benævnte funktionaliteter, i hver af disse funktionaliteter bliver udsagn kategoriseret og tematiseret ud fra de transskriberede data. Data blev efterfølgende kondenseret (se bilag 6) og sammen med udsagn fra transskriberingen (se bilag 5) anvendt til at beskrive resultaterne i afsnit 9.

Kvales udgangspunkt, for tolkning af kvalitative data har sit afsæt i interviewet. Workshopen kan ikke direkte sammenlignes med et interview. Inspirationen til bearbejdningen af data fra workshopen er dog hentet i Kvales beskrivelse af bearbejdningen af kvalitative data (65).

9. Præsentation af resultater

I dette afsnit, præsenteres resultatet de indsamlede data fra workshoppen med kroniske patienter fra patientforeninger i Region Nordjylland.

9.1 Workshopkens forløb

Der blev i første omgang rettet henvendelse via mail (se bilag 2) til de patientforeninger, der to år tidligere havde deltaget i Kronikerenheden Nordjyllands temadage, i forbindelse med opstarten af deres projekt.

Følgende havde deltaget:

- Diabetesforeningen.
- Lungeforeningen.
- Hjerteforeningen.
- Osteoporoseforeningen.
- Lungeforeningen Boserup Minde.
- Gigtforeningen.

Da der desværre ikke blev givet tilsagn til deltagelse fra flere end 5 patienter fra to af foreningerne (Lungeforeningen og Diabetesforeningen), tillod vi os at rykke de resterende foreninger for svar ved telefonisk henvendelse for at forsøge at få deltagelsen op på de 8 til 10 patienter der var planlagt med fra starten.

Da dagen for workshoppen oprandt var der desværre fortsat kun 5 tilmeldte patienter og da workshoppen gik i gang var kun 4 patienter mødt op. Workshoppen var sat til at vare 2 timer og den blev afholdt i et lokale hos Region Nordjyllands IT afdeling. Af de fire patienter der mødte op, havde to deltaget i temadagene to år tidligere.

Følgende plan var lagt for den 2 timer lange workshop:

- | | |
|---------------------|--------|
| • Velkomst og oplæg | 20 min |
| • Tænke højt test | 45 min |
| • Pause | 5 min |

- Diskussion i plenum 45 min
- Afslutning 5 min

Som beskrevet i afsnit 6.2.4 Sikring af aktiv deltagelse, blev patienterne fra patientforeningerne først introduceret med et kort indlæg om projektet, for at give deltagerne et indblik i målet for workshoppen. Efterfølgende blev der givet en kort introduktion til ICD-projektet med oplysning om, at dette "kun" var en løsning til inspiration.

Herefter blev deltagerne opdelt i to grupper, deltagerne i grupperne var fra samme patientforening. Deltagerne arbejdede med "tænke højt metoden" omkring de løsninger, de blev præsenteret for gennem ICD-projektet. Deltagerne gennemgik forskellige funktioner i ICD-projektet, og reflekterede over hvorledes de kunne anvendes i forhold til de krav og ønsker deltagerne selv havde til den digitale vandrejournal. Hos hver gruppe var der under "Tænke højt metoden" en af projektdeltagerne tilstede, vedkommende tog løbende notater – deltagernes udsagn, meninger og input, positive som negative (se bilag 5).

Efter gruppearbejdet samledes alle til plenumdiskussion, hvor problemformuleringens underspørgsmål blev præsenteret et ad gangen. Deltagernes svar på spørgsmålene blev skrevet på whiteboard. Inden der blev gået videre til næste spørgsmål, blev der taget billeder af tavlen til senere transskribering (se bilag 6). Fordelen ved denne metode er at deltagerne umiddelbart kan respondere på det skrevne og således validere deres svar. Spørgsmålene skulle hjælpe deltagerne til at forestille sig hvordan den digitale vandrejournal skulle se ud med deres øjne.

Under workshoppen blev det taget billeder, hvoraf et er brugt i projektet (se billede 1, side 53).

9.2 Besvarelse af problemformuleringens underspørgsmål

Herunder besvares underspørgsmålene fra problemformuleringen. Svarene er udarbejdet på baggrund af patienternes udsagn fra workshoppen. (se transskriberingen i bilag 5)

9.2.1 Hvilke funktionaliteter skal der være i en digital vandrejournel for kronikere

Deltagerne var blevet præsenteret for funktionaliteterne indeholdt i ICD-projektet. Deltagerne fandt alle funktionaliteterne i ICD-projektet relevante. Ud over ICD-projektets funktionaliteter, fandt deltagerne der var brug for yderligere funktionaliteter for at den digitale vandrejournel, var fyldestgørende til de formål deltagerne har i forhold til deres kroniske lidelser.

Tabel 1 viser de funktionaliteter som deltagerne ønsker i den digitale vandrejournel.

Funktion	Indhold
Medicinliste	Medicinlisten skal indeholde følgende to funktionaliteter: • den traditionelle medicinliste. • medicin efter skema, som insulin eller marevan.
Logbog	Skal kunne føres som en dagbog af patienterne.
Aftaler	Skal indeholde en kalender hvor aftaler med klinikere og andre patienter i det sociale netværk kan indskrives.
Beskeder	Mulighed for kommunikation med klinikere og andre patienter i det sociale netværk.
Forberedelse	Mulighed for at forberede sig til møde med klinikere.
Din profil	Skal indeholde personlige oplysninger og oplysninger om pårørende. Skal derudover indeholde oplysninger om hvem patienten deler sine oplysninger med.

Prøve resultater	Skal indeholde følgende to funktionaliteter: • mulighed for at skrive egne målinger ind. • prøvesvar og resultater fra alle undersøgelser.
Socialt netværk	Skal være en funktion hvor der er mulighed for at styrke sit sociale netværk i forbindelse med egen kroniske sygdom.

Tabel 1 – oversigt over funktioner og indhold i en digital vandrejournal

Funktionaliteterne deltagerne fandt, der skal være i en digital vandrejournal ud over dem de blev præsenteret for i ICD-projektet er:

Skema-medicin: Patienterne sagde om medicinlisten fra ICD-projektet: *"Listen er overskuelig og giver de oplysninger som er relevante" – "Bedst til medicin i faste doser – kan ikke bruges til insulin som tages pn"*. Derfor ønskede patienterne mulighed for at linke fra funktionaliteten "Medicinliste" med oversigten over patientens medicin til funktionaliteten "Skema-medicin". "Skema-medicin" skal give patienterne mulighed for at kunne føre et skema over medicin som tages afhængig af målte værdier fx insulin som injiceres afhængig af blodsukker koncentrationen eller marevan som doseres afhængig af INR-målinger.

Prøve resultater: Er en funktionalitet patienterne efterspurgte, skal indeholde oplysninger om alle prøvesvar, samt resultater fra undersøgelser. Endvidere skal det være muligt at anføre egne målinger, følgende udsagn kom fra patienterne: *"Alle prøver, som er en del af en kronisk sygdom skal "bare" gå direkte i "journalen", "Svar der går i Sundhed.dk skal også gå i "journalen", "Prøveresultater sammenholdt med referenceværdier"*. Patienterne havde følgende ønsker til funktionaliteten "Prøve resultater" - *"God ide at få en advisering om at der er kommet svar, fx mail eller SMS"* og *"Ved resultater uden for referenceværdien skal der komme en pop-up ved klinikerne – advarsel"* - *"Kunne generelt godt tænke sig nogle pop-up advarsler fx hvis noget ikke er som det skal være, så popper der et forslag op til hvad man kan gøre ved det"*

Socialt netværk: en ny funktionalitet som skal understøtte patienternes sociale netværk. *"Mener generelt at det er vigtigt med netværksgrupper. Det hjælper når man er 2 eller flere, man kommer mere ud, hjælpe hinanden med medicin og andet, samvær, foredrag – diætist, apotek, ældre sagen mm."* Der skal være mulighed for at kommunikere med andre patienter med samme kroniske lidelse. Delta-gerne fandt dette en vigtig funktion i forhold til at hjælpe og støtte hinanden i spørgsmål omkring deres kroniske sygdom, og dermed understøtte og øge deres egenomsorg.

I publikationen "Digital vandrejournel for patienter med kroniske lidelser" af Birthe Dinesen et al. gennemgås de eksisterende løsninger. I disse løsninger er der ikke taget stilling til patienternes mulighed for at understøtte deres sociale netværk.

Den digitale vandrejournel er forsat på et tidligt stadie i udviklingen. IT udvikler sig hurtigt, ideen om at patienterne skal kunne understøtte sit sociale netværk igennem den digitale vandrejournel kommer fra patienternes viden og brug af de sociale medier på internettet.

Artiklen "Dansk sundheds-IT skal lære af Facebook" skriver:

"Sundhedsvæsenet skal lære at bruge de nye sociale teknologier. Det skal krible i fingrene på kronikere og andre patienter, der benytter sig af sundhedsvæsenets it-systemer - på samme måde som det kribler i fingrene på de unge mennesker, der bruger Facebook. De skal være i gang hele tiden, og de skal have lyst til at bruge hinandens ressourcer" (26).

Dette understreger det, patienterne i workshoppen udtrykte i forhold til ønsket, om at kunne bruge den digitale vandrejournel i socialt øjemed.

Denne viden om, og brug af sociale medier på internettet kan patienterne se overført til den digitale vandrejournel og se være til gavn for dem selv. Patienterne kommer her ind som lead users, og vil gerne udvikle et nyt produkt de finder til gavn for dem selv og andre i samme situation.

Set i lyset af SCOT viser denne nye tilgang fra patienternes side, at der i teknologien, den digitale vandrejournel, er en ny tilgang til teknologien, hvilket betyder der endnu ikke kan tales om at teknologien går mod en lukning eller stabilisering jævnfør afsnit 7.4.3 og 7.4.4.

9.2.2 Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige

Synlighed og overskuelighed er vigtigt, hvilket kommer til udtryk i følgende udsagn "Keep it simple – få funktioner – intuitivt! KISS "keep it simple stupid"", "Konsekvens I ordvalg og handlinger".

Workshopdeltagerne fandt det nyttigt, hvis der på forsiden var muligt at tilgå nogle hjælpefunktioner, fx "Introduktion til systemet - e-Tutorials" eller "Evt. vejledning ved hjælp af toolbox". Dette kunne være i form af små videosekvenser, eller via toolboxe i forbindelse med anvendelse af de forskellige funktioner, så brugeren hurtigt kan få hjælp.

De ovenstående udsagn er vigtige at tage i betragtning, da workshop deltagerne havde følgende kommentarer vedrørende overskueligheden til ICD-projektet.

Medicinlisten blev meget grundigt gennemgået da denne er vigtig for patienterne. Der var lidt forskel på hvorledes grupperne vurderede medicinlisten. Den ene gruppe fandt "let at se hvordan man finder funktionen", men "medicinlisten virker kompliceret". Den anden gruppe fandt at "det ser lidt kedeligt ud", "farver på medikament og på linjerne så det er lettere at skelne produkterne", "for svær at overskue hvis man er ældre", "kender ikke ikoner", "patienter som ikke har netværk omkring sig får problemer", "optimalt hvis medicinlisten kan blive opdateret af alle i netværket, fra pårørende til sundhedsfaglige", "ideen er god specielt til yngre patienter", "hvis du er 75 år og ikke har pc-erfaring og ikke har kendskab til egen sygdom, kan hjemmeplejen hjælpe med at ajourføre medicinen".

Ellers fik funktionaliteten meget rosende ord.

Logbogen: – "let at finde", "ret genialt og rigtig smart", "god ide at kunne skrive noget, som man ikke nødvendigvis vil ringe til lægen/hospitalet om → da det kan være svært at huske datoer på forskellige hændelser", "hjemmeplejen kan læse når de er i hjemmet".

Aftaler: – "god ide med aftale oversigten", "forvirret oversigt over aftalerne, lidt lille at se på", "let at finde – smart", "godt med en kalender – både til sundhedsaftaler og til egne sygdomsrelaterede aftaler fx motion"

Besked: "let og overskueligt", "fint med mulighed for at kunne svare og skrive til klinikerne"

Forberedelser: - *"lige ud af landevejen", "fint at man kan gemme og forsætte → mindre stress. Fint med mulighed for at redigere", "bliver på en måde guidet igennem", "meget fin støtte for at sikre at man kommer omkring alt inden fx lægebesøg → BORG-skala", "fint udgangspunkt for konsultation hos lægen", "rigtig godt", "kan godt lide forberedelsesfunktionen og muligheden for at skrive det man vil snakke om ved fx en lægekonsultation".*

Din profil: - *"rigtig fint. Hurtigt at finde pårørende", "mener de relevante oplysninger indeholdes her".* Det er her patienterne finder det relevant at kunne fra- og tilvælge widgets der er relevante for deres egen sygdom.

9.2.3 Hvad skal der til for at der er konsistens i en digital vandrejournal for kroniker og hvad skal der til for at disse funktioner er indlysende at bruge

Nogle af workshopdeltagerne fandt i ICD-projektet, steder hvor den samme funktion havde forskellige navne, *"I Beskeder en "Gem" knap, I Forberedelser en "Fortryd og Fortsæt senere" knap. To knapper med samme funktion som hedder noget forskelligt. Det er ikke godt for forståelsen". "Der skal ikke være to knapper der kan det samme – men hedder noget forskelligt".* Dette udløste et stort krav om, at sådan noget ikke forekom i en kommende digitale vandrejournal. Der var stor enighed om, at for at få så mange som muligt med ved brugen af vandrejournalen, er det yderst vigtigt at der er konsistens i opbygningen, så det man som bruger lige har lært, også kan bruges ved andre funktioner.

ICD-projektet er opbygget med brug af widgets, der ligger som ikoner øverst på startside og kan åbnes efterhånden som der er brug for det. Denne måde at designe en elektronisk journal på faldt meget hurtigt i workshopdeltagernes smag. De mente at det giver journalen et godt overblik, at der kun er de widgets åbne, der er aktuelle på et givent tidspunkt. Der er potentiale for at give et individuelt præg i forhold til patientens kroniske sygdom - *"det vil være godt med widgets der går specifikt på ens egen sygdom", "mulighed for at skifte widgets ud afhængig af hvilken kronisk sygdom man lider af".*

Deltagerne så muligheden for i "Min profil" at vælge relevante widgets i forhold til deres kroniske sygdom og eventuelle komplikationer. Nogle så det også, som at der

frit kunne vælges mellem forskellige widgets og så bygge sin digitale vandrejournal op sammen med sin egen læge eller andre klinikere.

9.2.4 Vil der være nogen begrænsninger i en kroniker vandrejournal?

Deltagerne i workshopen mente, at den mulighed der ligger i, at der kun behøves at *"åbne de widgets der er brug for"*, giver en vandrejournal et godt overblik. Dette fordi man som bruger åbner og lukker de enkelte widgets fra samme side, og derfor ikke bliver præsenteret for en masse undermenuer som kan skabe forvirring. Det at der skal en aktiv handling til for at åbne de widgets, der er behov for, skal betragtes som en slags begrænsning. Det skal også ses som en begrænsning at Medicinlisten skal åbnes for at kunne tilgå *"Skema-medicin"*.

Under dette punkt kom deltagerne ind på, at de gerne vil have at alle prøvesvar kommer direkte ind i vandrejournalen med samme forsinkelse som i e-journalen på sundhed.dk, *"alle prøver som er en del af en kronisk sygdom skal "bare" gå direkte i "journalen"*, *"svar der går i Sundhed.dk skal også gå journalen"*, *"ved resultater udenfor referenceværdierne skal der være pop-up ved klinikerne – advarsel"*.

Det var vigtigt for deltagerne at følsomme svar, der kunne indeholde ubehagelige beskeder kom med forsinkelse for at sikre at relevante klinikere have haft tid til at læse og handle på svarene, dette kom til udtryk med følgende udsagn *"forsinkelse på svar fx fra biopsier"*. Dette er ikke en del af begrænsningen, men noget som lå deltagerne på sinde og kom frem under dette punkt.

I forhold til hvem patienterne skal kunne dele data, med vil patienterne gerne være medbestemmende *"mener det vil være godt hvis man kan vælge hvilke klinikere der skal kunne se hvad"*. Et spørgsmål deltagerne stillede var *"skal alle sundheds-personaler kunne se det samme. Skal fysioterapeuten have mulighed for at se det samme som lægen?"*, *"fint med, hvem man vil dele med"*.

En helt anden betragtning er hvorledes den digitale vandrejournal skal være tilgængelig, deltagerne mente at det skal være *"både en webbaseret og en stationær installation"*. Muligheden for en stationær installation fordi ikke alle patienterne har en lige hurtig internetforbindelse, i de tilfælde vil en stationær installation være bedre.

9.2.5 Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation

Patientforeningerne finder det meget positivt at være med i udviklingen af den digitale vandrejournal, *"det er nemmere at forholde sig til de oplæg"* som fremkommer i forbindelse med udviklingen. At være en del af udviklingen, mener deltagerne er med til at give den digitale vandrejournal flere vinkler, deltagerne vil dog gerne at der havde været flere deltagere *"en stor flok giver flere vinkler"*. Deltagerne fra patientforeningerne ser sig selv som *"professionelle"* og *"eksperter"* i deres egen kroniske sygdom og finder det derfor og naturligt, at de er med til at planlægge og udvikle den kommende digitale vandrejournal. Deltagerne finder det *"fint at have en med som har computer kundskaber"*. Patientforeningerne ser sig selv som dem der, kan være med til at støtte op om brugen af den nye digitale vandrejournal, når løsningen er klar til præsentation. Dette skal ske ved *"spredning i små (netværksgrupper) og store grupper"*, ved at lave arrangementer, hvor systemet bliver præsenteret for patienterne og patientforeningerne, samt ved at støtte op og *"reklamere"* for den digitale vandrejournal på deres hjemmesider.

Set i et SCOT perspektiv er det et must, at alle sociale grupper deltager i udviklingen. Den sociale gruppe som patienterne er, er med til at påvirke udformningen af den digitale vandrejournal, da de som social gruppe har nogle krav og ønsker til hvordan de ser den digitale vandrejournal. Her ses tydeligt, at det sociale miljø er med til at påvirke teknologien og teknologien bliver påvirket af alle de sociale grupper som er interessenter omkring teknologien. Der er heller ikke tvivl om at teknologien kommer til at påvirke patienterne når den endelige løsning er færdig. Det må forventes at patienterne vil få en anden måde at kommunikere med klinikerne på, de vil uden tvivl blive i stand til søge og finde oplysninger om dem selv som de ikke tidligere har kunnet se, og derigennem have mulighed for at tage et større ansvar i forhold til pleje og behandling, men også forebyggelse af komplikationer i forbindelse med deres kroniske lidelse. Præcist hvordan den nye teknologi vil påvirke patienternes hverdag er umuligt at spå om, men der er ikke nogen tvivl om at indførslen af en digital vandrejournal for kronikere vil ændre en masse i forhold til, hvorledes patienten ser på sig selv og sin sygdom, på hvordan kommunikationen til

sundhedsvæsenet vil være og, hvordan patienten vha. sit sociale netværk kan styrke sin egenomsorg.

9.3 Opsummering

De IT løsninger der i øjeblikket bliver udviklet på kronikerområdet, kræver ikke bare at professionelle klinikere skal kunne arbejde med dem, de kræver også at patienter med mange forskellige forudsætninger skal kunne bruge og arbejde med den samme løsning. Dette stiller store krav til udviklingsprocessen som skal genere endelige design, for at løsningen kan understøtte alle brugere af systemet.

MB mener der skal laves "reverse engineering". Reverse engineering oversættes med, at der tages udgangspunkt i et færdigt produkt som skal transformeres til noget elektronisk i dette tilfælde. Fortolket i forhold til MB betyder det at der skal tages udgangspunkt i de værktøjer der anvendes i dag fx den gammeldags papirjournal og sygeplejekardex, der med sine primære funktioner akkumulerer data og koordinerer handlinger og aktiviteter.

Traditionel software udvikling har som analyse redskaber meget brugt flow-, ER- og klasse diagrammer til beskrivelse af funktionerne. MB beskriver, at der de seneste år er sket et skift i retning af også at se på følgende synsvinkler:

Enterprise viewpoint: fokus er forretningsmiljøet hvor systemet skal fungere.

Information viewpoint: informations vej gennem miljøet hvor systemet skal anvendes.

Use case view: beskrivelser af brugsmønstre der vil være relevante i forhold til systemet (61).

I forhold til det ovenfor beskrevne skal der ses på, hvordan de forskellige sociale grupper spiller sammen, og på hvordan samspillet mellem de sociale grupper skal kunne gøres brugbart i forhold til en digital vandrejournale for kronikere.

Der er ingen tvivl om at patienterne ser den digitale vandrejournale som et stærkt værktøj til det tværsektorielle samarbejde, hvilket understreges af udsagn fra workshoppen som: *"hjemmehjælpen kan læse når de er hjemmet" "hvis klinikerne kan følge med (i vandrejournalen), kan de også spørge ind til patienten ved fx ambulante besøg, da klinikerne kan se hvordan patienten har det og være forberedt",*

”medicin ajourføres af både læge/sygeplejerske/patient”, ”optimalt hvis medicinlisten kan blive opdateret af alle i netværket fra pårørende til sundhedsfaglige”.

I de sociale grupper omkring vandrejournalen er der mennesker der kan optræde i flere sociale sammenhænge. Det er muligt at være kliniker og diabetespatient. Det er vigtigt at få kortlagt de sociale grupper og finde deres behov for løsninger for efterfølgende at diskutere disse behov og løsninger grupperne imellem.

Hvis den digitale vandrejournale skal blive til en naturlig og indarbejdet del af det informations økosystem, som eksisterer rundt om de kroniske patienter og deres forløb, skal alle have mulighed for at komme til orde i diskussionen og der skal argumenteres til den ene gruppe har overbevist den anden om rigtigheden af deres argumenter, eller der er opnået en enighed om hvordan alle gruppers ønsker kan understøttes.

Kravene fra patienterne til den digitale vandrejournale, er med til at gøre en lukning/stabilisering af teknologien sværere, da det her viser sig at fortolkningsfleksibiliteten er meget stor, de sociale grupper har forskelligt udgangspunkt for at bruge den digitale vandrejournale.

Den digitale vandrejournale skal ses som en del af et sundt økosystem, hvor mennesker og systemer arbejder sammen og bliver komplementære. Det indebærer at mennesker og systemer understøtter hinanden, hvorfor der skal arbejdes videre på udviklingen af den digitale vandrejournale i samarbejde med Kronikerenheden Nordjylland samt patienter og klinikere.

Der er mange åbne spørgsmål der skal besvares inden den digitale vandrejournale kan sendes i udbud. Hvordan skal den digitale vandrejournale understøtte både klinikerne og patienterne, således kan den være med til at skabe overblik, blive et stærkt værktøj til brug i det tværsektorielle samarbejde, men også patienternes mulighed for at kommunikere med klinikere, læse om og bidrage til deres behandling og pleje, og understøtte deres sociale netværk, kronikere imellem.

Diversiteten er en del af økologiens måde at overleve den evige og til tider kaotiske forandring. Diskussionerne fører til, at både klinikere og patienter vil opleve den fremtidige digitale vandrejournale som et godt redskab til at løse problemer omkring

de kroniske patienter, både mellem klinikere, mellem patienter og klinikere og mellem patienter.

Disse diskussioner er vigtige at kunne rumme for udviklingsorganisationen, for som MB skriver så skal metoderne til udvikling af IT-teknologier til sundhedsvæsenet være *Adversarial*, hvilket gruppen har fortolket som "åbenhed og gennemsigtighed og mulighed for at tilkendegive forskellige meninger fra såvel tilhængere som modstandere". Det kræver blot at der er en stærk ledelse der kan facilitere disse processer, da de ellers kan være dræbende for udviklingen (45).

Ifølge MB's definition på Wicked problems kan uoverensstemmelse mellem patienter og klinikere i forhold til hvad der er vigtigt i den digitale vandrejournale, godt ses som et sådant wicked problem. Det skal alle parter være opmærksomme på i forbindelse med udviklingsprocessen, det vil give en større forståelse for de situationer der kan opstå, men også større forståelse for de processer der er nødvendige at gennemgå. Det kan være med til at opnå et større partnerskab mellem patienter og klinikere, det er vigtigt at begge parter er klar over de forskelle, der er i deres syn på pleje og behandling og at man ikke negligerer de wicked problems som er til stede, men tager dem op og diskuterer dem på saglig og faglig vis. MB beskriver sundhedsvæsenet som komplekst, med mange ikke-linære arbejdsgange, hvilket også gør sig gældende i forhold til arbejdet med kroniske patienter. Arbejdsgangene i en digital vandrejournale skal understøtte klinikerne, ved at give overblik, kontinuation og kvalitet i den tværsektorielle pleje og behandling. Samtidig skal patienterne have et redskab, som både understøtter det kliniske arbejde, men også deres egen og pårørendes mulighed for aktivt at tage del i plejen og behandlingen. Patienterne udtrykte dette i workshoppen, i form af følgende udsagn: *"optimalt hvis medicinlisten kan blive opdateret af alle i netværket fra pårørende til sundhedsfaglige", "føler sig ansvarlige og privilegeret. Vil gerne at hjemmehjælpen er med således at svage patienter også får gavn af systemet"*.

Kompleksiteten i området den digitale vandrejournale skal understøtte, er en svær opgave at løse.

Til lukning/stabilisering af dette problem skal der holdningsændringer til fra alle parter. Klinikerne skal se på patienterne som en samarbejdspartner, og patienterne skal generelt se sig selv i et nyt lys i forhold til sin egen behandling og pleje. Noget

der kan være svært for mange patienter i dag, tendensen peger imod at patienterne skal yde en større indsats i forhold til egen pleje og behandling. Deltagerne så det dog ikke som et problem, da de kom med følgende udtalelse "*det er os der er de "professionelle" – "eksperter"*". Udsagnene fra deltagerne i workshoppene tyder på at de ikke er i tvivl om, at det er vejen frem.

Birgit Brunsted beskriver den 6. maj 2001 i fagbladet "Sygeplejersken" hvordan patienten Dave deBronkart ser sig selv som e-patient, fordi han ser internettet som et redskab til at skabe større gennemsigtighed mellem patienter og behandlere, og fordi han mener at patienter skal have et større partnerskab med læger og sygeplejersker (66).

10. Diskussion

I dette afsnit diskuteres først den anvendte metode, efterfølgende den teoretiske tilgang og sluttelig resultatet.

10.1 Metode

Med den socio-teknologiske tilgang til udviklingen af den digitale vandrejournal beskriver MB hvorledes der anbefales at anvende participative metoder. Dette understøttes af Thomas Riisgaard Hansen der i artiklerne "Pervasive Interaction – Designing interactive pervasive systems for complex work environments" beskriver:

".... a number of participatory design events e.g. the use of scenarios, mock-ups, prototypes and similar techniques."(67)

Thomas Riisgaard Hansen og Jakob Bardram beskriver i "Applying Mobile and Pervasive Computer Technology to Enhance Coordination of Work in an Surgical Ward":

"The designed system was developed in close participating with doctors and nurses..... Several workshop and early mockup and prototypes were used to test out early ideas and get instant feedback"(68)

Ovenstående leder til en bekræftelse af den participative tilgang, der er valgt til besvarelse af projektets problemformulering:

Hvilke funktionaliteter og hvilket informationsindhold set med patienternes øjne skal være indeholdt i en digital vandrejournal for kronikere, således den understøtter patienternes egenomsorg?

Workshoppen var participativ, havde en høj grad af bruger involvering, i kraft af det visuelt understøttede gruppearbejde, hvor der kan drages paralleller med det at anvende en tillempet form for mockup.

Den participative metode er vigtig at bruge, for at få en dynamiske proces, frem for at lave interview.

Valget af workshop imødegår enkelt personers dominans, da der arbejdes i mindre grupper (af 2 deltagere), hvor begge deltager lige aktivt og har mulighed for at komme med deres meninger uden at være domineret af andre. I plenumdiskussio-

nen havde facilitatoren stort fokus på at alle deltagerne kom til orde således der ikke var en deltager, som blev toneangivende.

Anvendelse af workshop hænger sammen med det er en kendt metode for gruppen, og derfor forventes at kunne give et brugbart resultat. Den tidsmæssige ramme har været stram da projektet har en ultimativ deadline, det ville ikke være muligt at afholde endnu en workshop, hvis den første workshop ikke gav resultat. Derfor valget af den kendte metode.

Anvendelsen af "Tænke højt metoden" fungerede rigtig godt i forhold til de deltagere der var til workshoppen. Der er også ulemper ved metoden. F.eks. kan man ikke via gruppe arbejde måle ydeevnen, dvs. hvor hurtigt en deltager kan løse specifikke opgaver, da det sænker hastigheden at skulle sætte ord på sine tanker. Desuden kan deltagerne få en følelse af nederlag, hvis man ikke kan finde ud af at løse de stillede opgaver, det kan have indflydelse på deres vurdering af applikationen, og gøre at de bliver hæmmet i at tænke ud af boksen.

Det kan også for mange føles unaturligt og forstyrrende at skulle sætte ord på sine tanker, da det sjældent er noget man gør.

Jakob Bardram beskriver i "Collaboration, Coordination, and Computer Support", metoder anvendt i forhold til udvikling af software til sundhedsvæsenet som værende af empirisk, eksperimentel og teoretisk art. De empiriske metoder indbefatter kvalitative metoder som interview og etnografiske arbejdspladsundersøgelser. De eksperimentelle metoder var afprøvning af prototyper og den teoretiske tilgang inkluderede litteraturstudier (69).

I forhold til dette projekt kunne det være relevant at lave nogle etnografiske undersøgelser af de miljøer hvori den digitale vandrejournal er tænkt anvendt. Der kunne laves yderligere litteratur søgninger i forhold til hvorledes der er arbejdet med problematikken andre steder, endelig kunne der udvikles en prototype der kunne køre i et pilotprojekt indenfor en snæver afgrænset gruppe af kronikere for at få nogle erfaringer at arbejde videre med i udviklingsarbejdet.

I metodeafsnittet beskrives, at det ønskede antal deltagere i workshoppen er 8-10 deltagere fra 4 patientforeninger. Den afholdte workshop endte ud med at have 4 deltagere fra to patientforeninger. Det kan diskuteres om det lille fremmøde har

givet et resultat, der er brugbart og kan generaliseres. Set i lyset af, at deltagerne fra patientforeningerne betragtes som lead users i henhold til Eric Von Hippels definition samt Kvale og Kennedys betragtninger om generaliserbarhed i forhold til "Single case studies", vurderes resultatet, at give et godt billede af, hvad patienter i patientforeningerne har behov for i en digital vandrejournale for kronikere.

Generalisering på baggrund af en enkelt workshop med fire involverede deltagere indebærer en velovervejede bedømmelse af, i hvilken grad resultaterne kan være vejledende for, hvad en større gruppe af kroniske patienter med vidt forskellige forudsætninger forventer af den kommende digitale vandrejournale. Denne form for generalisering kaldes ifølge S. Kvale for en analytisk generalisering (65).

I forhold til projektet forsøger gruppen at generalisere den tilegnede viden om patienternes (workshoppens deltageres) syn på funktionaliteter i den kommende digitale vandrejournale. Generaliseringen er baseret på en analyse af ligheder og forskelle mellem de kommende brugere af den kommende vandrejournale. Generaliseringens holdbarhed afhænger af, hvor relevante de sammenlignende kendetegn er, hvilket afhænger af hvor detaljeret sagen er beskrevet (ibid.).

I forhold til projektet, hvor gruppen skal tage stilling til, om der kan generaliseres ud fra en enkelt workshop, er det derfor vigtigt at se på resultaterne. Kan disse anvendes i forbindelse med beskrivelsen af de generelle krav til den kommende vandrejournale, som skal tilgodese de fleste kroniske patienters behov, også fra de patientforeninger, som ikke var medvirkende i den beskrevne workshop? Når et enkeltstående studie (i dette tilfælde en workshop) bruges til at konkludere noget generelt, er der tale om en induktiv metode (70). Ofte skal holdninger og de erfaringer, der bliver bragt frem på en workshop, ses som et udtryk for personlige holdninger. Det bør derfor undlades at generalisere disse holdninger ukritisk. Workshop resultaterne giver således en indikation af, hvilke funktionaliteter i den kommende digitale vandrejournale deltagere af netop denne workshop lægger vægt på.

Ovenstående generalisering og validering styrkes af Mary M Kennedy der i "Generalization of Findings From Single Case Studies" beskriver at der kan generaliseres fra små enkeltstående undersøgelser.

"More important are the kinds of units observed, that is, the range of characteristics of the units investigated and the range of conditions under which observations occurred". (71).

Hvilket betyder, at der i udvælgelsen af deltager skal tages hensyn til, at deltagerne repræsenterer kommende brugere, har kendskab til de problemstillinger de måtte have og at processen anvender kendte og respekterede metoder til forskning(71).

Videre beskriver Kennedy:

"...., the judgment should not be made by the evaluator. Instead it should be made by those individuals who wish to apply the evaluation findings to their own situations., but the receivers of the information must determine whether it applies to their own situation."(ibid.)

Dette leder til at resultatet, der er fremkommet i forbindelse projektet, skal ses som generaliserbar. Vi lader det være op til læserne af projektet at vurdere om resultatet er anvendelig i forhold til deres situation.

10.2 Teori

Valget af Nardi & O'Day, Marc Berg og SCOT er sket for at kunne betragte den socio-teknologiske fra flere sider.

Marc Berg er valgt da han meget har fokus på processerne i forbindelse med udviklingen af teknologier til sundhedsvæsenet, der er andre teoretikere der arbejder med samme problemstillinger, men Marc Berg har været toneangivende, hvorfor valget faldt på ham.

Nardi & O'Day er valgt da de i deres teoretiske tilgang har stort fokus på strukturerne i de "økologier" – lokaliteter, hvor i den nye teknologi skal anvendes. Metaforerne de anvender, er meget sigende, hvilket gør at det har lettet visualiseringen af de problematikker der har skullet beskrives i forhold til dette projekt.

Sidst men ikke mindst blev det fundet som tidligere beskrevet i afsnit 7, så komplementerer Nardi & O'Day, SCOT og Marc Berg meget fint hinanden.

SCOT kan anføres i "Introduktion til STS" blot som en "udspecificeret opskrift" som skal følges, hvor forskeren ikke tænker selvstændigt. (64).

I forhold til dette projekt er SCOT ikke blevet betragtet som en opskrift, men en tilgang til at beskrive den digitale vandrejournale. Derfor er der valgt områder i SCOT, som er fundet relevante for at kunne beskrive processerne omkring udviklingen af teknologien.

Der skal i anvendelsen af SCOT være særligt fokus på også at få inddraget aktører fra de sociale grupper der har lav inklusion i grupperne. Dette da disse marginaliserede aktører reelt kan bibringe med meget i forhold til udviklingen af teknologien, da de ikke på samme måde er "indsovet" i de problemstillinger der fremstår, men i visse tilfælde kan se problematikker i et andet perspektiv.

Magtstrukturer behandles ikke i forhold til SCOT. Som det flere gange er beskrevet i projektet, kan der på grund af kompleksiteten og de identificerede wicked problems i sundhedsvæsenet let opstå uenigheder i forhold til hvorledes løsningsbeskrivelsen af den digitale vandrejournal skal se ud.

Ved på forhånd at fokusere på bestemte aktører i en social gruppe, kan symmetrien i fokuset være svær at bevare. Symmetrien er vigtig i forhold til SCOT, da det er af stor betydning at teknologi og sociale grupper beskrives med lige stor vægtning. I forhold til dette projekt vægtes teknologien og de sociale grupper ligeværdigt. Inden for de sociale grupper er der dog ikke symmetri da fokus er på patienterne. Der er dog en klar bevidsthed at der i forhold til udviklingsprocessen, skal alle sociale grupper også vægtes ligeligt.

Der er andre teorier og tilgange der kunne have været anvendt i forhold til dette projekt. Aktør-netværks teorien (ANT) kunne have været anvendt, denne tager udgangspunkt i netværket af aktører og handler om processerne blandt disse. Dette gør ANT særdeles brugbar ved undersøgelsen af detaljer i de udvalgte handlinger, f.eks. patienternes forskellige reaktioner og meninger i forbindelse med præsentation af ICD-projektets applikationer.

Havde projektet inkluderet en designfase – ville det have været relevant at inkludere Interaktions design i forhold til den digitale vandrejournalers brugergrænseflader, indhold, samt afprøvning af prototyper, fx ved hjælp af usability test.

10.3 Resultater

Er resultatet fundet ved vores empiri anvendelig i forhold til at kunne besvare projektets problemformulering:

Hvilke funktionaliteter og hvilket informationsindhold set med patienternes øjne skal være indeholdt i en digital vandrejournal for kronikere, således den understøtter patienternes egenomsorg?

Havde projektets empiriske grundlag været bredere, hvis var lykkedes at samle flere deltagere i workshopen? Havde der været afholdt en tilsvarende workshop med klinikerne – havde det givet en anden indsigt? Havde det været på sin plads at afvikle en workshop, hvor både klinikere og patienter deltog, ville det have givet flere perspektiver i forhold til krav til funktionaliteterne end dem der foreligger i resultat "PHR – en mulighed i Danmark"?

Klinikerne der deltog i workshopen i forbindelse med "PHR – en mulighed i Danmark" havde ikke ICD-projektet til visuel støtte, hvorfor deres resultat ikke er helt at sidestille med det resultat der er fremkommet i forbindelse med dette projekt.

Trods det lille antal af deltagere i workshopen findes der god spredning i deltagerens baggrund. Der var deltagere der var yngre og erhvervsaktive, samt deltagere, som var helt afhængig af kontinuerlige hjælpemidler og behandling.

Havde rammen for studiet og projektet været større, kunne det have været relevant at undersøge de fysiske miljøer, hvori den digitale vandrejournal er tænkt anvendt.

En udviklet prototype kunne have været interessant at følge i en pilotfase, for at finde ud af i hvilke områder den digitale vandrejournal er velfungerende og hvor der er potentiale for udvikling inden der kan idriftsættes en mere moden teknologi.

I forhold til generalisering af projektets resultat findes det, at det er muligt at sige hvilke funktionaliteter deltagerne finder relevante og hvorledes de ser muligheden for at anvende den digitale vandrejournal for kronikere og muligheden for at anvende denne teknologi i det vigtige tværsektorielle samarbejde. Deltagerne i workshopen opfattes som lead users der har en stor indsigt i de behov der findes for gruppen de repræsenterer.

11. Konklusion

I dette afsnit besvares projektets problemformulering og underspørgsmålene der er med til at underbygge problemformuleringen.

11.1 Problemformulering og underspørgsmål

Til besvarelse af projektets problemformulering:

Hvilke funktionaliteter og hvilket informationsindhold set med patienternes øjne skal være indeholdt i en digital vandrejournel for kronikere, således den understøtter patienternes egenomsorg?

Der henvises til afsnit 9 hvor resultater fra workshopen med patienterne beskrives. Der konkluderes, at patienterne fra patientforeningerne, der deltog i workshopen gerne vil have en digital vandrejournel. Patienterne finder, at den digitale vandrejournel kan:

- Forbedrer det tværsektorielle samarbejde.
- Give et bedre overblik over egne sygdomsdata.
- Understøtte deres sociale netværk af kronikere med samme lidelser.

Med disse konklusioner, RSI's pejlemærker og patienternes vilje og evne til at benytte de elektroniske medier in mente, findes det at indførelse og anvendelse af den digitale vandrejournel for kronikere i høj grad vil understøtte patienternes mulighed for egenomsorg og patient empowerment - muligheder der ikke findes i de eksisterende løsninger, som i dag er tilgængelige for patienterne.

Den digitale vandrejournel kan ses som et værktøj der skal anvendes i forbindelse med forløbsprogrammer og patientuddannelse af kronikeren.

Hvilke funktionaliteter skal der være i en digital vandrejournale for kronikere?

Resultatet af workshoppen har vist, at patienterne ønsker følgende funktioner i en digital vandrejournale: Medicinliste, Logbog, Aftaler, Beskeder, Forberedelse, Din profil, Prøveresultater og Sociale netværk.

Medicinlisten skal dels indeholde en traditionel medicinliste med alle oplysninger i forhold til patientens aktuelle ordinationer, samt mulighed for at kunne tilgå en funktionalitet hvor dosering og indtag af skemalagt medicin kan anføres.

Prøveresultater skal dels indeholde prøvesvar fra undersøgelser foretaget i sundhedsvæsenet samt en mulighed for at tilgå en funktionalitet, hvor patienten kan angive egne målinger.

Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige?

Blandt nogle af patienterne i workshoppen er der usikkerhed omkring hvorvidt ældre og svage patienter vil kunne håndtere en digital vandrejournale. Der er derfor bred enighed om, at vandrejournalen skal bygges op på en let og overskuelig måde. Dette således at så mange som muligt vil finde den intuitiv at bruge, og dermed flest mulige som vil tage den i anvendelse. Dette uanset om der er tale om patienter, personer der skal hjælpe patienterne eller klinikerne.

Hvad skal der til for at der er konsistens i en digital vandrejournale for kronikere og hvad der skal til for at disse funktioner er indlysende at bruge?

For patienterne i workshoppen er det vigtigt, at der er konsistens i brugen af termer i forhold til samme funktion forskellige steder i applikationen. Deltagerne fandt på et tidspunkt i gennemgangen af ICD-projektet, et sted hvor funktionen "gem uden at sende" også hed "Afbryd og forsæt senere". Denne mangel på konsistens i programmet er efter deltagernes udsagn med til at forvirre og er med til at applikationen bliver svær at forstå.

Vil der være nogen begrænsninger i en digital vandrejournale for kronikere?

Brugen af widgets i en applikation som den digitale vandrejournale, ser deltagerne på workshoppen som et godt redskab, der er med til at give overblik over det patienten arbejder med. At man i den digitale vandrejournalen kan nøjes med at åbne

de funktionaliteter der er behov for, giver et større overblik over de data der ønskes set og arbejdes med, dette skaber en større overskuelighed i applikationen.

Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?

Patienterne udtrykker stor positivitet over at være med i udviklingen af den digitale vandrejournale. Patienterne finder at jo flere patienter der deltager, jo flere vinkler kan der belyses. Patienterne finder det er vigtigt, at de inddrages i udviklingsprocessen da patienterne ser sig selv som professionelle og eksperter i forhold til deres liv som kronikere. Patienterne finder, at de sammen med patientforeningerne skal være med til at sprede viden om anvendelsen af den digitale vandrejournale.

Præcist hvordan den nye teknologi vil påvirke patienternes hverdag er umuligt at forudsige, der er dog ikke nogen tvivl om, at indførslen af en digital vandrejournale for kronikere, vil være med til at ændre hvorledes patienten ser på sig selv og sin sygdom, samt hvorledes kommunikationen til sundhedsvæsenet kan være og, hvordan patienten vha. sit sociale netværk kan styrke sin egenomsorg.

11.2 Use Case Model

For at opsummere hvordan den kroniske vandrejournale skal se ud set med patienternes øjne, er der fremstillet en use case model, som viser strukturen af vandrejournalen. En use case er en metode der anvendes i softwareudvikling, det er en måde at beskrive de brugsmønstre, der forventes systemet indeholder.

Se figur 14, use casens brugsmønstre beskrives i det efterfølgende.



Fig 14 Use case model over den digitale vandrejournale set med patienternes øjne

Beskrivelse af use case

Use case modellen beskriver systemfunktionaliteterne, der er indeholdt i den digitale vandrejournale set med patienternes øjne.

Det er patienten, der er den aktive aktør, der logger på den digitale vandrejournale via en sikker login.

Notationerne der er anvendt i use-case modellen er UML 2,0 notationer.(72)

Modellen består af 8 use cases hvoraf de 2 er stam use-cases. En stam use case er en use-case der inkluderer andre use cases. Det at use casene er inkluderede betyder at use-casen ikke kan stå alene, fordi stam-use casene skal være initieret, for at de inkluderede use-cases kan initieres. Som eksempel forudsættes det at Medicinlisten er initieret, for at Skema-medicin kan initieres.

En forudsætning for, at systemet skal have værdi for patienter og klinikere, er at der er integration fra den digitale vandrejournale med de systemer som bruges i sundhedsvæsenet, EPJ, Omsorgssystemer, Praksissystemer mm. (Er ikke illustreret i use casen)

Det er patienten der bestemmer, hvem han/hun vil dele sine oplysninger med.

12. Perspektivering

Dette afsnit indeholder perspektiveringer i forhold til de udledte problemstillinger der fandtes i forhold til problemanalyse.

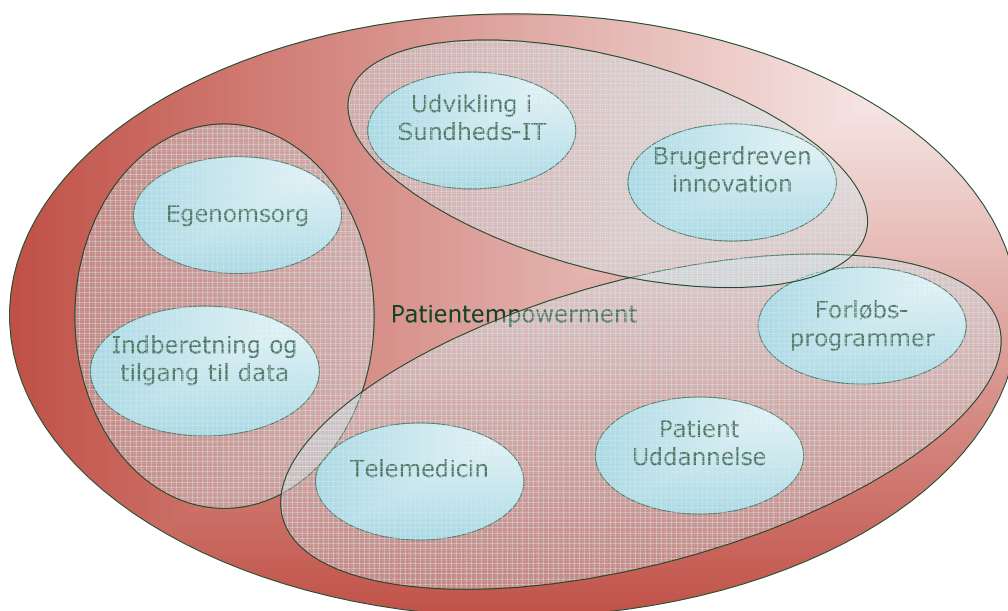


Fig 15 – samlede udledte problemer

12.1 Brugerinddragelse

- forløbsprogrammer
- patientuddannelse
- telemedicin

I det moderne sundhedsvæsen er der fokus på at sætte patienten i centrum, på patientforløb, på ventetider, på god kommunikation samt inddragelse af patienter og pårørende. Både organisatorisk og specielt gennem IT-understøttelse arbejdes der på at gøre sundhedsvæsenet mere sammenhængende og brugerorienteret. Desuden er der et stigende ønske og pres fra patientforeningerne om inddragelse af patientperspektivet i organisering og udvikling af sundhedsvæsenet.

Der bliver flere ældre og flere kronikere i en tid, hvor sundhedsvæsenets midler ikke er ubegrænsede. Der er evidens for at brugerinddragelse i form af patient-self-management og patient-self-testing, kan være med til at øge behandlingernes gennemslagskraft og dermed nedbringer komplikationer, der kan tilstøde patienterne. Der er på nationalt plan beskrevet forløbsprogrammer for en række kroniske sygdomme, hvori der indgår mange tiltag i forhold til kronikerne. I den forbindelse er der en tradition for tværsektorielt samarbejde, som gruppen finder, vil kunne understøttes i den digitale vandrejournale for kronikere.

I forhold til de telemedicinske løsninger arbejdes der på regionalt plan med strategier indenfor netop dette felt. Et område hvor der i de kommende år vil ske store tiltag. De forskellige telemedicinske løsninger vil, hvis de skal være tilgængelige for alle relevante klinikere, skulle integreres til en løsning, som gør det muligt at samle patientrelaterede data et sted. Gevinsten derved vil være, at klinikerne har alle relevante data til rådighed, således der i højere grad kan udfærdiges individuelle behandlingsplaner for patienterne.

12.2 Sundhed.dk og e-Journal

- e-journal
- egenomsorg
- indberetning og tilgang til data

Som beskrevet i problemanalysen har danskerne ikke set lyset i Sundhed.dk og e-Journalen. Undersøgelser viser, at de borgere, der har fundet derind også oplever, at data er relevante og vedkommende.

Hvordan kan patienterne gøres mere opmærksomme på Sundhed.dk, e-Journalen og den digitale vandrejournals eksistens, samt de muligheder patienten vil få ved at kunne tilgå disse data? Hvis patienterne ikke bruger Sundhed.dk og e-Journalen i dag, vil det så være realistisk, at de på sigt vil anvende den digitale vandrejournale for kronikere?

Gruppen er sikker på, det vil være muligt at få patienterne til at anvende den digitale vandrejournale. Workshop deltagerne finder den digitale vandrejournale meget

vedkommende og anvendelig. Det offentlige Danmark ønsker at danskerne anvender elektronisk indberetning. Der kørte i en længere periode reklamespots på TV for Borger.dk, der er endvidere set enkelte reklamer for Sundhed.dk i aviser. Der kræves en stor indsats, for at gøre opmærksomhed på disse services. Reklamerne skal have stor gennemslagskraft og der skal informeres massivt via mange forskellige medier, for at nå ud til flest mulige borgere.

Det er gruppens holdning, at der kun skal være én vej ind til patientens sundhedsoplysninger og den digitale vandrejournal – ellers bliver det for kompliceret, hvilket stemmer overens med gruppens og workshop deltagerens holdning til at det skal holdes enkelt.

Adgangen til den digitale vandrejournal skal ske via Sundhed.dk, det skyldes at der i forvejen er en række relevante integrationer til Sundhed.dk, som også skal være integreret til den digitale vandrejournal. Sundhed.dk er en etableret hjemmeside som kendes af mange, om end den er udsældt pga. sin manglende overskuelighed.

Gruppen finder, at på trods af Sundhed.dk's eksistens, er der et behov for den digitale vandrejournal.

Behovet skal ses i lyset af den enkelte borgers/kronikers behov for at kunne se, indberette og arbejde med egne relevante data på en let og intuitiv måde samt dele data med alle tværsektorielle samarbejdspartnere.

12.3 Digital vandrejournal for kronikere

- Udvikling i sundheds-IT
- Brugerdreven innovation

Udviklingen af nye sundhedsinformatiske løsninger tager tid, er ekstrem kompliceret og indeholder et utal af wicked problems. Der er mange interessenter med modsatrettede interesser, der skal involveres i processerne.

Udviklingen af en digital vandrejournal skal have opmærksomhed fra højeste sted - i dette tilfælde skal den på den nationale dagsorden. RSI's pejlemærker resulterer i fokus på "patient empowerment". Et er fokus, noget andet er handling. Udvik-

lingsprocessen i forbindelse med en sådan teknologi er lang, og faren er, at teknologien kan være lettere forældet inden idriftsættelsen bliver en realitet. Det er et fokus, der er vigtig for udviklerne at have med i udviklingsprocessen.

Der er en skandinavisk tradition i forhold til brugerinvolvering, hvilket typisk sker igennem høringer. Samarbejdet foregår oftest med patientforeninger, men i forhold til de konkrete patientforløb er der også en række formelle krav til inddragelse af patienter og pårørende.

Der kan nævnes flere ad-hoc prægede lokale initiativer, som sigter på direkte brugerinddragelse i forandringsprojekter. Det er dog fortsat sundhedsvæsenets personale, som er den vigtigste garant for brugernes ønsker. Med etablering af RSI er der øget fokus på koordinering af disse lokale initiativer, så udvikling af nye IT-løsninger foregår i samarbejde mellem regioner.

Forarbejdet lavet af Kronikerenheden Nordjylland er vigtigt, da udviklingen af en så revolutionerende teknologi skal starte i det små, for efterfølgende at skaleres op. Vigtigt er det dog stadig at have in mente, at teknologien skal kunne integreres til systemer, der er landsdækkende, ellers er den digitale vandrejournal ikke aktuel i forhold til RSI's pejlemærker.

Arbejdet med den digitale vandrejournal for kronikere er et eksempel på et lokalt initiativ, hvor patientinddragelsen er i fokus. Projektet fortsætter nu i et bredere samarbejdes regi af UNIK Konsortiet – **“Use of New Technologies in Innovative Solutions for Chronic Patients”** omkring udvikling af en generisk model for digital vandrejournal for kronikere.

Danmark er i front på IT-anvendelsen i almen praksis. Projektet **“Digital vandrejournal for patienter med kroniske lidelser”** sammenkæder IT-anvendelsen i almen praksis med de øvrige sektorer, der er involveret i kronikerindsatsen. Det er meningen, at patientrelaterede data fra de eksisterende IT-løsninger i de forskellige sektorer skal sendes til den kommende fælles journal. Kronikerjournalen er et generisk produkt, som vil give mulighed for hurtig levering af nye specifikke journaler til gavn for de forskellige patientgrupper.

Den kommende fælles kronikerjournal skal danne baggrund for indberetning til det Nationale Indikatorprojekt og for opsamling af kliniske data til kvalitetsudvikling af

behandlingen. Via kronikerjournalen kan diverse referenceintervaller opstilles og behandlings kvaliteten kan monitoreres. Kvalitetsdata vil altid være til rådighed for behandleren, uanset sektor.

Den nuværende udvikling indenfor patient empowerment afføder andre tanker. Skal en teknologi, som den digitale vandrejournale kun være forbeholdt patienter med kronisk sygdom? Kunne det tænkes, at en almindelig borger med interesse i egen sundhed og måske arbejde målrettet med fx væggtab, kunne have glæde af den digitale vandrejournale? Eller patienten, der skal have foretaget et elektiv indgreb, som hjemmefra udfylder flere sider med anamnesticke data? Disse skemaer bliver i forbindelse med ambulante besøg afleveret på hospitalet og indscannet, så de kan findes i den elektroniske patientjournal. Disse data kunne patienterne have indtastet via en digital vandrejournale der har integration til elektroniske patientjournaler. Patienten kan efterfølgende vedligeholde data i takt med dette er nødvendigt.

Brugerdreven innovation er et buzz-word. Vigtigt er det, at det ikke kun bliver ord, men at der også ligger handlinger bag - direkte bruger involvering. I forhold til dette projekt er der rigtig mange interessenter - dette projekt tager således kun afsæt i patienterne. Den digitale vandrejournale er stadig i afklaringsfasen, Kronikerenheden Nordjylland har startet processen med temadagene. Dette projekt skal således også ses som en del af denne afklaringsfase.

De næste steps i processen vil være at etablere nogle tværsektorielle grupper, hvor patienter og udviklere også er part.

Sideløbende hermed er det nødvendigt at lave observationsstudier af de miljøer, hvori den digitale vandrejournale skal anvendes, dette for at sikre udformningen og teknologien tilpasses, således den bliver anvendelig i de miljøer hvori den skal interagere.

Efterfølgende skal der udvikles en prototype, der skal afprøves i det rigtige miljø.

Der skal gennemspilles nogle scenarier, hvori prototypen anvendes. Deltagerne i gennemspilningen af disse scenarier, er de brugere teknologien er tiltænkt. Det vil sige deltagerne skal både være patienter, men også klinikere fra det tværsektorielle samarbejde. Gennemspilning af disse scenarier kan give vigtige informationer i for-

hold til teknologiens funktionaliteter og synliggøre, hvor teknologien er stærk og hvor der skal ske forbedringer inden den kan pilottestes.

I forbindelse med pilottestningen er det vigtigt at have fokus på hvilke punkter der skal danne grundlag for evalueringen af teknologien, hvilke endpoints der eventuelt måtte være, problemstillinger som gør at teknologien ikke kan sættes i drift. En evaluering der skal sige "go" eller "no go" til en endelig idriftsættelse.

12.4 Udfordringer

Når en ny teknologi er under udvikling, afføder det naturligt en række udfordringer som det er vigtigt at forholde sig til inden teknologien kan idriftsættes og skaleres op på nationalt plan.

I det følgende præsenteres nogle af de udfordringer gruppen finder relevante at sætte fokus på.

Privacy

- Hvem er det etisk forsvarligt at dele data med?
- Hvordan kan data beskrives og udveksles på tværs af sektorer således både klinikere og patienter finder dem relevante og forståelige?
- Skal patienterne have "kørekort" til anvendelse af den digitale vandrejournal?

Juridiske og sikkerhedsmæssige problematikker

- Hvordan deles data?
- Hvem har adgang til data?
- Hvem bestemmer hvem der har adgang til data?
- Hvem ejer data i den digitale vandrejournal?
- Hvilken betydning har det hvis patienterne ejer data?

Organisering af data

- Hvilke data ønsker klinikerne på tværs af sektorer at have adgang til?
- Hvilke "Egen målinger" finder klinikerne relevante at have adgang til?

Interoperationalitet

- Afklaring af standarder for udveksling af data mellem den digitale vandrejournal og klinikerne i det tvær sektorielle samarbejdes elektroniske løsninger fx EPJ.
- Afklaring af standarder for udveksling af data og kommunikation mellem patienterne og klinikerne i det tværsektorielle samarbejde

Dette projekt har vist at patienterne ser et stort potentiale i den digitale vandrejournal. Klinikerne i sidste års projekt "PHR – en mulighed i Danmark?" fandt anvendelsen af en PHR yderst relevant. Gruppen finder derfor at der er basis for at arbejde videre med udviklingen af en digital vandrejournal for kronikere, dog skal de ovenstående udfordringer afklares og defineres inden den digitale vandrejournal kan skaleres op.

Abstract (English)

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Patient empowerment – from RSI milestone to action

Lena Y. Pedersen^{a, b}, RN, Henrik Mossing^{a, c}, RN, Anette Mundbjerg^{a, d}, RN

^a*Institut for sundhedsvidenskab og teknologi, Aalborg Universitet, Aalborg, Danmark*

^b*Region Nordjylland*

^c*Region Syddanmark, Sygehus Lillebælt, Middelfart*

^d*Region Midt, Hospitalsenheden Horsens*

Problem:

The number of elderly and chronic patients are increasing and hence the pressure on the Danish healthcare system. New and faster diagnostic techniques are gaining ground. The time the patient is hospitalized will be shortened, patients are discharged from hospital earlier which increase the need for close intersectoral collaboration. RSI wants larger focus on patient empowerment and has published a strategy for IT support of this.

Background:

“Kronikerenheden Nordjylland” has worked on the development of a digital health record for patients with chronic diseases. Seminars with inter-sectoral participation of clinicians, patients and patient societies are held to identify the objectives, content and use of a common digital health record. This project aims to identify the functionalities and content of information which, patients expects to be contained in a digital health record for patients with chronic diseases.

Method:

A socio-technological approach has been chosen to illustrate the problem with basis in Nardi & O'Day Information Ecology, Marc Berg and SCOT. The method used to identify the functions and content of information is based on participatory methods. In this case a workshop with visually supported group work and plenary discussion. Condensations of the empirical data,

gathered during the workshop are made with reference to Kvale's recommendations.

Result:

Patients pointed out the functionalities and the content of information which is relevant to the digital health record. In particular the patients see the potential of being able to use the digital health record in relation to their social networks.

Conclusion:

The patients is of the impression that the digital health record can improve cross-sectoral collaboration, provide a clearer view of the data from their own diseases, which can support their social networks of chronic patients with similar diseases. With basis in these conclusions, RSI's milestones and with the patients willingness and ability to use the electronic media in mind, it is expected that the introduction and use of the digital health record of chronic patients will to a large degree extend the patients ability to self-care and patient empowerment - opportunities not found in the existing solutions that are currently available for the chronic patients. The digital travelling health record can be considered as a tool to be used in conjunction with trajectory programs and the patient education for patients with chronic diseases.

Referencer

- (1) Møller M, Pedersen LY, Mossing H, Mundbjerg A. Personal Health Record – i et dansk design. 2010.
- (2) Thorgaard K, Nissen M, Juul Jensen U. Viden, virkning og virke: forslag til forståelser i sundhedspraksis. 1. udgave ed. Frederiksberg: Roskilde Universitetsforlag; 2010.
- (3) Lau DH. Patient empowerment--a patient-centred approach to improve care. Hong Kong Med J 2002 Oct;8(5):372-374.
- (4) Bos L, Marsh A, Carroll D, Gupta S, Rees M. Patient 2.0 Empowerment. SWWS08 2008:164-167.
- (5) About.com. Med-Speak / Patient Empowerment Glossary from About.com 2011; Available at: http://patients.about.com/od/glossary/MedSpeak_Patient_Empowerment_Glossary.htm. Accessed 4/22/2011, 2011.
- (6) Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony? Patient Educ Couns 2007 Apr;66(1):13-20.
- (7) Ansell J, Jacobson A, Levy J, Voller H, Hasenkam JM, International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. Int J Cardiol 2005 Mar 10;99(1):37-45.
- (8) Larsen TB, Hasenkam M, Viggers R, Lerhmann T, Kidholm K. Web-AK: Webbaseret beslutningsstøtte til patienter i behandling med blodfortyndende medicin. 2007.
- (9) Gadisseur AP, Kaptein AA, Breukink-Engbers WG, van der Meer FJ, Rosendaal FR. Patient self-management of oral anticoagulant care vs. management by specialized anticoagulation clinics: positive effects on quality of life J Thromb Haemost 2004 Apr;2(4):584-591.
- (10) Whatis.com. What is application? - Definition from Whatis.com 2000; Available at: <http://searchsoftwarequality.techtarget.com/definition/application>. Accessed 4/22/2011, 2011.
- (11) Wikipedia contributors. Web widget 2011; , 2011.
- (12) Dinesen B, Jensen M, Pedersen HK. Digital vandrejournal for patienter med kroniske lidelser - en litteraturgennemgang. 2009.
- (13) Fokus på Fremtidens Sundhedsvæsen. ; 9.6.2009; ; 2009.
- (14) Birkedal Christensen K, Palsbo S. Sundhedsstyrelsen: lægemangel bliver et problem. Sygeplejersken 2006;106(18):18.
- (15) Danske Regioner. Pejlemærker for Sundheds IT 2010. 2010.

(16) Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark. National strategi for digitalisering af sundhedsvæsenet 2008-2012: til fremme af befolkningens sundhed samt forebyggelse og behandling. [S.I.]: Sammenhængende Digital Sundhed i Danmark; 2008.

(17) Demant L. Kortfattet projektbeskrivelse i relation til forløbsprogrammer - Google-søgning 2010; Available at: <http://www.google.dk/search?client=firefox-a&rls=org.mozilla:en-US:official&channel=s&hl=da&source=hp&q=Kortfattet+projektbeskrivelse+i+relation+til+forløbsprogrammer&meta=&btnG=Google-søgning>. Accessed 4/19/2011, 2011.

(18) Sundhedsstyrelsen. Patienten med kronisk sygdom: selvmonitorering, egenbehandling og patientuddannelse: et idé-katalog. Version: 1.0 ed. Kbh.: Sundhedsstyrelsen; 2006.

(19) Mandag Morgen, Innovationsrådet, Patientforum. Brugernes sundhedsvæsen: oplæg til patientreform. Kbh.: Huset Mandag Morgen; 2007.

(20) Willemann M, Hanak ML. Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme: Temahæfte om egenomsorg. version 1.0; versionsdato maj2006 ed. København; 2006.

(21) Danske Regioner. Patienten som et aktiv - den aktive patient Artikler om 2006 Wed, 01 Nov.

(22) Wacker KD, Olsen LM, Pettersen S, Mossing H, Mundbjerg A. Selvdeklaration – Indberetning af data hos patienter i antikoagulant behandling. 2009;89.

(23) Wuerdeman L, Volk L, Pizziferri L, Tsurikova R, Harris C, Feygin R, et al. How accurate is information that patients contribute to their Electronic Health Record? AMIA Annu Symp Proc 2005:834-838.

(24) Juul Jørgensen S. Kronisk sygdom: patient, sundhedsvæsen og samfund: forudsætninger for det gode forløb. Version: 1,0 ed.: Sundhedsstyrelsen; 2005.

(25) Sundhedsstyrelsen. Forløbsprogrammer for kronisk sygdom: Del I: generisk model: Del II: Forløbsprogram for diabetes. Version 1.0; Versionsdato: 11. april 2008 ed. København; 2008.

(26) Hansen K. Dansk sundheds-it skal lære af Facebook. Computer World 2010 3.09.2010:29.09.2010.

(27) Cavanagh SJ. Orems model i praksis. 2. udgave ed. Kbh.: Munksgaard Danmark; 2010.

(28) Sundhedsstyrelsen. Om patientuddannelse 2010; Available at: http://www.sst.dk/Planlaegning_og_kvalitet/Kronisk_sygdom/Patientuddannelse.aspx. Accessed 4/18/2011, 2011.

(29) Sundhedsstyrelsen. Sammenhæng mellem kliniske retningslinjer og patient- forløbsbeskrivelser. 2009.

(30) Vinge S, Sandberg M,B. Uhensigtsmæssige indlæggelser – muligheder og perspektiver for kommunerne. 2007:1-89.

(31) Voss H. Privat-offentlig samarbejde om udvikling og udbredelse af teknologi i sundhedssektoren. 2009;2723.

- (32) Kompetencecenter Øst. Kliniske Databaser Available at: <http://www.kliniskedatabaser.dk/artikeldataVis.asp?id=74&m=0>. Accessed 10/10/2010, 2010.
- (33) Jensen U,J. Helt hjem til patienten gennem computeren | Dansk Selskab for Klinisk Telemedicin (DSKT) 2010; Available at: <http://www.dskt.dk/artikel/2010/helt-hjem-til-patienten-gennem-computeren>. Accessed 4/18/2011, 2011.
- (34) Danmarks Statistik. Befolkningens brug af internet 2009. København: Danmarks Statistik; 2009.
- (35) Sundhed.dk. Danskerne kender ikke den elektroniske journal. 2010 2.11.2010.
- (36) Deloitte. Gevinstpotentialer. Udbredelse af eJournal. 2010.
- (37) Beyer H, Holtzblatt K. Contextual design: defining customer-centered systems. San Francisco, Calif.: Morgan Kaufmann Publishers; 1998.
- (38) Sharp H, Rogers Y, Preece J. Interaction design: beyond human-computer interaction. 2. edition ed. Chichester, West Sussex: Wiley; 2007.
- (39) New Insight. New Insight A/S: Nyheder: New Insight afprøver brugerdreven innovation på hospitaler 2009; Available at: <http://www.newinsight.dk/nyheder/article/new-insight-afproever-brugerdreven-innovation-paa-hospitaler/>. Accessed 4/18/2011, 2011.
- (40) Røtnes R, Staalesen PD. New methods for user driven innovation in the health care sector. 2009.
- (41) Sundhed.dk. Strategi for sundhed.dk - 2007-2009. 2007; Available at: <http://www.google.dk/search?client=firefox-a&rls=org.mozilla:en-US:official&channel=s&hl=da&source=hp&q=strategi+for+sundhed.dk&meta=&btnG=Google-søgning>. Accessed 4/19/2011, 2011.
- (42) Kronikerenheden. Digital vandrejournale for kroniske patienter 2009; Available at: <http://www.kronikerenheden.dk/Projekter/Vandrejournal/>. Accessed 5/3/2011, 2011.
- (43) Sanden P. DSR i medierne: Oktober 2010 2010; Available at: http://www.dsr.dk/presse/Sider/DSR_i_medierne/DSR-i-medierne-Oktober-2010.aspx. Accessed 5/9/2011, 2011.
- (44) Elberg P. Introduktion til litteratursøgning. 2008.
- (45) Berg M. Health information management: integrating information technology in health care work. Reprint ed. New York: Routledge; 2004.
- (46) Gaffney G. What is a Participatory Design workshop? Information & Design 1999.
- (47) Redhead AP, Turkington D, Rao S, Tynan MM, Bourke JP. Psychopathology in postinfarction patients implanted with cardioverter-defibrillators for secondary prevention. A cross-sectional, case-controlled study. J Psychosom Res 2010 Dec;69(6):555-563.

- (48) Kapa S, Rotondi-Trevisan D, Mariano Z, Aves T, Irvine J, Dorian P, et al. Psychopathology in patients with ICDs over time: results of a prospective study. *Pacing Clin Electrophysiol* 2010 Feb;33(2):198-208.
- (49) Pedersen SS, Theuns DA, Jordaens L, Kupper N. Course of anxiety and device-related concerns in implantable cardioverter defibrillator patients the first year post implantation *Europace* 2010 Aug;12(8):1119-1126.
- (50) Troense S. Hjertestødere redder liv – men ødelægger livskvalitet - Nationalt | www.b.dk Available at: <http://www.b.dk/danmark/hjertestodere-redder-liv-men-oedelaegger-livskvalitet>. Accessed 5/7/2011, 2011.
- (51) Striim O. Kreativ teknik: 13 metoder til idéudvikling og problemløsning. 1. udgave ed. Kbh.: Børsen; 2003.
- (52) Munk TB, Mørk K. Tænke-højt-testen forklaret for dummies - Kforum 2002; Available at: <http://www.kommunikationsforum.dk/artikler/taenke-hoejt-testen-forklaret-for-dummies>. Accessed 4/22/2011, 2011.
- (53) Molich R. Brugervenligt webdesign. 2. udgave ed. Kbh.: Ingeniøren-bøger; 2003.
- (54) Snitker TV. Brug brugerne - og skab mere brugervenlige web-sites. 1. udgave ed. Kbh.: Ingeniøren-bøger; 2001.
- (55) Nielsen J. Usability engineering. San Diego, Calif.: Morgan Kaufmann; 1993.
- (56) Churchill J, von Hippel E, Sonnack M. LEAD USER PROJECT HANDBOOK: A practical guide for lead user project teams. ; 2009.
- (57) Diabetesforeningen. Diabetesforeningen 2011; Available at: <http://www.diabetes.dk/Diabetesforeningen.aspx>. Accessed 4/22/2011, 2011.
- (58) Aarts J, Gorman P. IT in health care: sociotechnical approaches "To Err is System". *Int J Med Inform* 2007 Jun;76 Suppl 1:S1-3.
- (59) Nardi BA, O'Day VL. Information ecologies: using technology with heart. London: MIT Press; 1999.
- (60) Berg M. Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach. *Int J Med Inform* 1999 Aug;55(2):87-101.
- (61) Berg M, Toussaint P. The mantra of modeling and the forgotten powers of paper: A sociotechnical view on the development of process-oriented ICT in health care. *Int J Med Inform* 2003 Mar;69(2-3):223-234.
- (62) Westbrook JI, Braithwaite J, Georgiou A, Ampt A, Creswick N, Coiera E, et al. Multimethod evaluation of information and communication technologies in health in the context of wicked problems and sociotechnical theory. *J Am Med Assoc* 2007 Nov-Dec;14(6):746-755.
- (63) Centola D. The spread of behavior in an online social network experiment. *Science* 2010 Sep 3;329(5996):1194-1197.
- (64) Bruun Jensen C, Lauritsen P, Olesen F. Introduktion til STS: science, technology, society. 1. udgave ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2007.

(65) Kvale S. Interview: en introduktion til det kvalitative forskningsinterview. 11. opl., 12. opl ed. Kbh.: Hans Reitzel; 2004.

(66) Brunsted B. Fremtidens patient er e-patient . Sygeplejersken 2011;9:http://www.dsr.dk/Sygeplejersken/Documents/Pdf-udgave/Sygeplejersken_2011_09.pdf

Bilagsoversigt

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider	side 114
Bilag 2 – Brev til patientforeningerne	side 127
Bilag 3 – Invitation til workshop den 31.1.2011	side 129
Bilag 4 – Præsentation – workshop den 31.3.2011	side 130
Bilag 5 – Transskribering - workshop 31.3.2011	side 136
Bilag 6 – Billeder - workshop den 31.3.2011	side 144
Bilag 7 – Kondensering - workshop 31.3.2011	side 150
Bilag 8 – Use Case model	side 157
Bilag 9 – CD-rom – fortrolig	vedlagt

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
Sundhed.dk	Borgere og sundhedsfaglige. En stor portal for alle danskere, der vil vide noget om sundhed og sygdom.	At borgere og sundhedsfaglige kan finde information om sundhed og sygdom og via digital signatur få adgang til sundhedsdata som f.eks. medicinoplysninger, e-journal og laboratorieresvar. Alle danskere, der logger på sundhed.dk med en digital signatur, har en personlig side, "Min sundhed.dk", som fremhæver relevante kontaktoplysninger på egen læge, og giver overskuelig adgang til opslag i egen Medicinprofil og andre selvbetjeningsløsninger.	En bred vifte af mulighed for information omkring sundhed og sygdom, samt forskellige tiltag omkring f.eks. patientnetværk og e-journal. Der kan søges på emner omkring sundhed, sygdom, behandling og undersøgelser, medicin, rettigheder, kvalitet, sundhedsvæsenet og andre ting. Det er forholdsvis information man kan tilgå men det er også muligt at tilgå en applikation der hedder "vil du være doner"	På sundhed.dk kan man ikke kommunikerer direkte med andre. Det er en portal hvor det er muligt at få informationer om sundhed og sygdom. I funktionen patientnetværk er det mulig for enkelte patientgrupper at kommunikerer vha. indlæg til en debat eller en tråd.	
Nordjysk kroniker model			Den Nordjyske Kronikermode l - en digital vandrejournale, som skal udvikles for patienter med en kronisk lidelse. Der ønskes, at den elektroniske jour-	Der eksisterer ikke en demo da projektet kun er i en afklaringsfase.	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
			nal har samme funktionaliteter, som papir vandrejournal. Journalen vil åbne muligheden for informations og vidensdeling i forbindelse med udredning, diagnostisering, behandling, rehabilitering og pleje, hvor aktører fra forskellige sektorer deltager. Journalen vil benyttes som et væsentligt redskab for tovholdere og forløbskoordinatorer og et led i styrket elektroniske kommunikation mellem almen praksis og kommuner. Det er samtidigt besluttet eksplicit at tilføje patienten som aktør. Dette falder i forlængelse af, at SST anbefalet IT-understøttelse af kroniske patienters egen omsorg.		
e-Journal	I "Min e-journal" kan man se personlige journaloplysninger fra de	At give borgerne mulighed for at se oplysningerne i Min e-journal, som	Man kan i "Min E-journal" se: Forløb og i de enkelte forløb er det muligt at se: procedu-	oplysningerne bliver genereret direkte fra den elektroniske patientjournal med	et sted hvor patienter kan se hvad der er skrevet om dem i sygehusets EPJ.

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
	offentlige sygehuse i Danmark. Målgruppen er alle der har været indlagt, eller har været i forbindelse med de offentlige sygehuse	stammer fra regionernes elektroniske patientjournaler og -administrative systemer	re, diagnose, kontakt, ordinationer, med ord., rekvisitioner, givet medicin, anamnesticke oplysninger, observationer og fund, prøveresultater, administrative oplysninger, og personoplysninger. Såfremt der er skrevet noget på de enkelte forløb.	en max ventetid på 14 dage.	
Borger.dk	Alle borgere i Danmark. Hvor danskerne kan hente information om alt vedrørende det offentlige.	Formålet med Borger.dk er at give borgerne mulighed for at skaffe sig overblik over oplysninger og svar på spørgsmål der skal hentes i det "offentlige". Borger.dk har eksisteret siden 1. januar 2007 og blev til efter et grundigt analyse arbejde, som viste et resultatet der pegede at udbuddet af offentlige hjemmesider og digitale selvbetjeningsløsninger var omfangsrige, og at	Borgerne kan finde oplysninger om alt lige fra skat, pension, SU, familie og børn, danskere i udlandet, vejsituationen i Danmark på nuværende tidspunkt, specielt til de unge, skole/uddannelse, samfund og rettigheder, sundhed og sygdom, ældre, udlændinge i Danmark, miljø og energi, og meget andet. Det er muligt at melde flytning, oplysninger om hvordan man får nyt pas osv.. På "min side" kan man	Der er ikke mulighed for direkte at taste data ind. I forhold til SKAT bliver man sendt videre til SKAT's hjemmeside hvor der er mulighed for at benytte sig af tast-selv funktion. Det er muligt at sende en kontakt-mail til Borger.dk. Det er endvidere muligt at chatte med en ansat ved Borger.dk, det fremgår nederst på forsiden af Borger.dk om chatten er tilgængelig eller ej.	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		mange borgere manglede og efterspurgte overblik. Analysearbejdet baserede sig på kvalitative interviews, samt en rundspørge til ca. 500 danskere. I november 2007 fik Borger.dk en internationalpris for at være et e-produkt med særlig jhøj kvalitet - vandt i kamp med 650 deltagere fra 150 lande.	logge på med digital signatur eller NEM-id og der få overblik og logge ind i CPR-registeret, BBR - ejendomsvurderinger og SKAT - hvor man kan finde opgørelser over indbetalinger osv. Der er under Sundhed og sygdom mulighed for at linke sig over til Sundhed.dk og Apotek.dk. Ideen om at lave en borgerportal bygger på et analysearbejde af borgernes digitale kontakt med det offentlige. Alle applikationer er aktive og leder borgeren videre i sin søgen på viden.		
Medicin-IT.dk	Alle borgere i Danmark, der har interesse i at se hvilken medicin der er opført på det Fælles Medicinkort og den Personlige Elektroniske Medicinprofil	Ud over FMK og PEM, kan der opnås adgang til Interaktionsdata-basen.dk samt mulighed for at melde en bivirkning observeret i forbindelse med brug af et lægemid-	Der logges på via digitalsignatur eller NEM-ID. Herefter er der adgang til Medicinprofilen, FMK og en log. Medicinprofilen indeholder oplysninger om receptkøb, ordinationer, medicinskab, me-	På Interaktionsdata-basen kan der søges på kombinationer med et præparat eller flere præparater i kombination. Der kontaktdata til telefon og mail. Endvidere er det muligt	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		del. Denne anmeldelse af bivirkninger sker til Lægemiddelstyrelsens netsted.	dicintilskud og cave. FMK indeholde information om tilgængelige recepter, tidligere medicin samt en log der viser hvem der har været inde på ens profil. Det kræver dog ikke log in at anvende Interaktionsdatabasen eller anmeldelsen af bivirkninger til Lægemiddelstyrelsen.	at melde en bivirkning til Lægemiddelstyrelsen via et link. Anmeldelsen af bivirkningen sker via en vejledning hvor der bestemte spørgsmål der skal besvares. Der er på Lægemiddelstyrelsens hjemmeside også angivet kontaktdata til telefon og mail.	
Babysnart.dk			Babysnart.dk - en portal, som ifølge stifteren, indeholder seriøs vejledning og information om graviditeten for kvinder og mænd. Portalen indeholder artikler, blog, dagbøger, FAQ, leksikon. Nogle af de services, der tilbydes, er personlige. En bruger kan derfor vælge, hvem der må se og bruge disse oplysninger - det gælder f.eks. for online vandrejournal. Der er mulighed for at oprette forskellige profiler -	Brugere kan skrive i portalens graviditetsforum og følge med i aktive diskussioner. Det skal lige bemærkes, at forummets sidste indlæg er dateret d. 20. februar 2009. Der er dog jordemoderens blog, som bliver opdateret jævnligt. Jeg ved ikke, hvordan den online vandrejournal fungerer og om denne bliver brugt af læger og jordemødre.	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
			som gravid, ønsket gravid eller partner. Brugernavnet vælger brugeren selv, der kan oplyses cpr.nr. (ikke obligatorisk felt) ved oprettelse af profilen "gravid" - dette bruges til at give læger og jordemødre adgang til den gravides online vandrejournal.		
Sundhedsvejen.dk	Nybagte forældre i Langelands kommune.	Med Sundhedsvejen.dk får familierne mulighed for at følge barnets udvikling via nettet. Familierne kan selv slå op i barnets journal og læse sundhedsplejerskens notater samt udskrive grafer omkring barnet. Derudover kan familierne kommunikere elektronisk med sundhedsplejen og får derved flere muligheder for at komme i dialog med deres sundhedsplejerske. På	E-mail korrespondance mellem forældre og sundhedsplejersken. Forældres mulighed for at se barnets data.	Der er kommunikation til sundhedsplejersken via sikker E-mail. Der er integration fra sundhedsplejerskens system til Novax som er det system som sundhedsvejen er bygget op omkring. De notater og mails der bliver lavet bliver automatisk overført til Novax så forældrene kan se dem på Sundhedsvejen.dk. Det er nemt og enkelt for sundhedsplejersken, da mail modtages og be-	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		Sundhedsvejen.dk kan de via sikre e-mails stille spørgsmål til sundhedsplejersken omkring sundhed, ernæring, trivsel og udvikling. Og sundhedsplejersken kan svare uddybende når tiden er til det. Forældrene kan også se og udskrive "Barnets bog"		svares direkte fra journalen.	
Apotek.dk	Alle borgere i Danmark der søger information om diverse medikamenter.	Apoteket.dk er Danmarks Apotekerforenings hjemmeside til borgerne om information, råd og vejledning om apoteksrelevante emner. Apoteket.dk har fokus på den information, råd og vejledning, der kan få på et apotek. Der kan læses om emner, der spænder fra personlig pleje, lægemidler og prævention til rygeafvænning og slankekurser.	Apotek.d's forside indeholder forskellige delelementer hvor man som bruger kan læse om forskellige ting. Der er mulighed for at tilmelde sin forskellige tjenester som fx. SMS erindringer om hvornår man skal huske at tage sin medicin. Der er mulighed for at bestille sin medicin dosispakket. Der kan logges på med digitalsignatur som giver adgang til bestille receptpligtig medicin direkte på Apotek.dk. Der er mu-	Det er muligt via en kontaktformular at stille spørgsmål til Apotek.dk. Der er ingen steder, hvor patienten ellers kan indberette eller skrive noget til Apotek.dk - der er ej heller integration til andre systemer udover Receptserveren.	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
			lighed for at handle på web-shop. Lave opslag i sygdomsleksikon. Søge på lægemidler, vejledning i rygestop, medicin- og slankerådgivning blot for at nævne nogle. Der er mulighed for at teste sig selv fx i form af vægt-, energi- og rygeberegner. Der er e-learningprogrammer af 15 minutters varighed om følgende emner: Forebyggelse af slidgigt, Unge og misbrug samt Lær om kost. Sidst men ikke mindst er der et afsnit hvor love og regler gennemgås i forhold til sygesikring, lægemidler, medicintilskud, rettigheder og pillepas. Pillepasset skal anvendes hvis man får medicin som indeholder euforiserende stoffer.		
Aftalebogen			Aftalebogen - tidsbestilling på nettet. Hvis der ønskes adgang til	Det er kun muligt at foretage tidsbestillinger - dvs. portalen	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
			aftalebogen, skal egen læge kontaktes. Hvis patientens læge har givet tilladelse, kan der automatisk oprettes en bruger. Som bruger har man følgende muligheder: automatisk udfyldelse af oplysninger ved tidsbestilling, oversigt over tidligere og fremtidige tidsbestillinger, oversigt over status for fremtidige tidsbestillinger.	er ikke tænkt som kommunikationsredskab. Jeg søgte på lægepraksis i Region Nordjylland - der er 16 læger, som er tilmeldt.	
Besøglægen.dk	Besøglægen.dk er et produkt praktiserende læger kan anskaffe. Den primære bruger af Besøglægen.dk vil således være patienten/borgeren og personalet i lægepraksis.	Besøglægen.dk er et helt nyt strategisk produkt fra Profdoc. Besøglægen.dk er en sammenlægning af det bedste fra web-lægen.dk og min-læge.dk. Med Besøglægen.dk har patienterne mulighed for at kommunikere med den praktiserende læge via internettet på en let og sikker måde.	Der er på forsiden mulighed for at søge efter sin læge. Det er dog kun de læger der anvender Besøglægen.dk der er kan fremfindes. Patienterne har mulighed for at logge sig på - det fremgår dog ikke af hjemmesiden præcist hvilke funktioner, der findes når man er logget ind.	Med den adgang som der er umiddelbart er på hjemmesiden, er der ingen mulighed for at indberette nogen form for data til den praktiserende læge. Der findes ikke yderligere applikationer på hjemmesiden.	

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		Besøglægen.dk tilbyder bl.a. Direkte tidsbestilling Receptfornyelse E-konsultation Notifikationer til patienter Vejledning til patienten Elektroniske formularer			
Kronikerportalen Region Sjælland	Kronikere i Region Sjælland. Sundhedsprofessionelle i Region Sjælland som plejer og behandler kronikere. Det er Sygehuspersonale, privatpraktiserende læger og hjemmeplejen	1) demografiske og sundhedsmæssige udfordringer herunder stor arealmæssig spredning af borgere, landets laveste uddannelsesniveau, laveste middellevetid og højeste andel af overvægtige borgere, 2) problemer med rekruttering af praktiserende læger, praktiserende speciallæger, sygehuslæger og syge-	• E-learning til kroniske patienter. • Hjemmemonitorering af udvalgte kroniske lidelser. • Elektronisk vandrejournal for patienter med kronisk lidelser. • Udarbejdelse af personlige handleplaner for patienten med mulighed for elektronisk kommunikation mellem patienten og behandleren. • Internetbaseret rådgivning for borger,	Det skal være muligt for både patienter og klinikere at skrive i kronikerportalen. Der skal samtidig være mulighed for netværk mellem kronikere i portalen	Det er ikke en personlig sundhedsjournal men en portal hvor patienter kan skrive om deres sygdom, hvor sundhedsprofessionelle kan skrive om patienternes sygdom. Det er meningen at patienter og sundhedspersonale fra sygehus, privat praktiserende læger og kommunen skal kunne kommunikere. Sund-

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		plejersker, da mange er tæt på eller allerede har nået pensionsalderen, og det kan være svært at tiltrække nye, især i udkantsområderne. Sundhedsstyrelsen fastslår i "Patienten med kronisk sygdom", 2006, at der foreligger tilstrækkelig evidens for, at en storgruppe patienter kan varetage egenbehandling. Egenbehandling medfører mindre sygeliggørelse, fordi patienterne opnår uafhængighed ved at kontrollere deres sygdom hjemmefra i stedet for hos læge eller på hospital, og det bidrager til øget livskvalitet. Samtidig medfører selvmonitorering og selvstyring af medicin en forbedret sygdomskontrol,	patient og sundhedsprofessionelle. • Informationer og retningslinjer om kroniske sygdomme • Adgang til netværk for patienter med kroniske sygdomme.		hedsprofessionelle skal kunne dele oplysninger om kroniske sygdomme, for derigennem at lave bedre retningslinjer for kronikere.

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling

Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		mindre behov for læge besøg og indlæggelser samt større velbefindende. Bedre rådgivning af patienter og pårørende. • Hurtig og proaktiv behandling af indtrådte ændringer i sygdomsmønster hos patienter med egenmonitorering via portalen. • Øget videndeling på tværs af sundhedsvæsenets sektorer relateret til patienter med kroniske sygdomme • Bedre kommunikation mellem patienter, borgere og sundhedsprofessionelle • Bedre overblik over hele kronikerindsatsen og dens effekt. • Muliggøre øget forskning i hele kronikerindsatsen			

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling**Bilag 1 – Undersøgelse af hjemmesider**

Hjemmeside	Målgruppe	Formål – baggrund for at lave systemet	Hvad indeholder systemet, beskriv indholdet i form af applikationer/funktioner	Kommunikationen og integration, er det muligt at indberette data	Andet: Opslag, evaluering, andre interessante ting...
		og patientbehandlingen.			

Kære Patientforening

Vi er tre studerende fra Aalborg Universitet, som læser master i sundhedsinformatik på 3. år. Vi har gennem hele uddannelsen interesseret os patienternes og brugernes muligheder for at interagere med de IT systemer der inden for sundhedssystemet der kommer så mange af i disse år.

Vi har tidligere lavet projekt om patienter i AK-behandling der selv administrer deres medicin og selv måler og indberetter deres INR-værdier via elektroniske medier. Sidste års projekt handlede om muligheden for at lave en Personlig sundhedsjournal (PHR) i Danmark

Patienternes og patientforeningernes mulige involvering i udviklingen af tværsektorielle IT-løsninger er omdrejningspunktet for vores master speciale i år. Via kontakt til Kroniker Enheden i Nordjylland, er vi blevet gjort bekendt med at der har været afholdt temadage med oplæg fra blandt andet den Fynske Diabetes Database. Vi har fra Kroniker Enheden ligeledes fået oplyst hvilke patientforeninger der har været repræsenteret på temadagene. Da det er to år siden disse teamdage blev afholdt, er det ikke sikkert at disse personer stadig er tilknyttet patientforeningerne. Det er dog vores ønske at få kontakt til personer/patienter, der har været eller kunne være interesserede i at deltage i et møde, hvor vi gerne vil stille nogle spørgsmål samt vise en præsentation af en konkret tværsektoriel IT-løsning. For derigennem at diskutere om løsningen er som patienterne og patientforeningerne kunne ønske sig. Opfylder løsningen de krav som patienterne og patientforeningerne på nuværende tidspunkt finder relevante og vigtige. Løsningen der medbringes skal betragtes som oplæg til debat. Kroniker enheden ikke har været involveret i denne konkrete løsning.

Regionernes pejlemærker handler blandt andet om "patient empowerment", optimering af behandlingen, plejen og ressourcerne omkring kronikere i Danmark. Det er vores antagelse at involvering af patienterne og patientforeningerne forventes at have en gunstig indflydelse på de tværsektorielle IT-løsninger der udvikles. Vi finder det interessant, at finde ud af, hvor meget patienterne og derigennem patientforeningerne er medinddraget i udviklingen af disse nye portaler.

Vi forventer at afholde en workshop med en varighed af 2 timer. Første del af workshopen vil bestå af lidt gruppearbejde, anden del af workshopen vil være en præsentation af den nævnte tværsektorielle IT-løsning. Dele af workshopen kan blive optaget med diktafon, endvidere vil der også blive taget fotos. I den efterfølgende bearbejdning af data fra mødet, vil alle deltagere blive anonymiseret.

Det vil ikke være muligt at give deltagerne nogen form for kompensation, men der vil blive serveret kaffe/the og brød.

Mødet bliver i sidste halvdel af marts 2011. Sted, dato og tidspunkt følger snarest, men det bliver et sted i Aalborg. Det vil være optimalt hvis der kan deltage 1-2 personer fra hver patientforening. Deltagerne skal gerne være potentielle brugere af en tværsektoriel IT-løsning.



til workshop om digital vandrejournal for kronikere

Hermed inviteres du til workshop.

Dato: torsdag den 31.3.2011,
Tidspunkt: kl. 14.00 – 16.00
Adresse: Hadsundvej 190, 9000 Aalborg.
Lokale: mødet foregår i IT-huset Region Nordjylland, vi vil tage imod dig med hovedindgangen til IT-huset.

I vores henvendelse fra den 22.2.2011, beskrev vi lidt om baggrunden for vores projekt og vores tanker i forhold til den forestående workshop.
I forbindelse workshoppen vil vi præsentere dele af en mulig tværsektorielløsning. Målet med workshoppen er at arbejde os frem til beskrivelser af funktionaliteter og applikationer, som den kroniske patient har brug for i en digital vandrejournal for kronikere.
Der vil blive serveret kaffe og kage.

Af hensyn til forplejning, vil vi gerne have svar på om du har mulighed for at deltage senest torsdag den 24.3.2011.

Tilmelding kan ske til en af de nedenstående mailadresser. Skulle du ligeledes have brug for at stille uddybende spørgsmål er du også velkommen til at kontakte os.

Lena Y. Petersen – depanel@gmail.com
Henrik Mossing - Mossing@youseepost.dk
Anette Mundbjerg – anette@mundbjerg.dk

Med venlig hilsen

Lena, Henrik og Anette





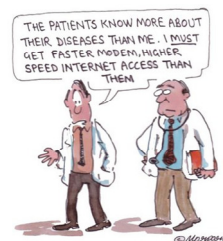
Workshop

Torsdag den 31.3.2011

Patient empowerment

Program

- Velkommen
 - præsentation
- Projekt - Patient empowerment
- Opsummering af temadage
- Præsentation af ICD-projektet
- Spørgsmål og gruppearbejde
- Fremlæggelse af gruppearbejde
- Afrunding af workshopen



Kort om projektet

- Patient empowerment
 - Engagement i egen sygdom, pleje og behandling
- Sidste årsprojekt
- Klinikernes konklusionen fra sidste år



Resultat af temamøde for patientforeninger

- Overblik og indsigt i egen situation, der kan være med til at styrke egenomsorgen.
- Øget tryk for både patienter og behandlere.
- En bedre koordinering af indsatserne, og dermed større kontinuitet i patientforløbet



Resultat af temamøde for patientforeninger

- Øget egenomsorg
- Samarbejde mellem patient og sundhedsfaglige ud fra fælles mål / aftaler.
- Koordinering af samarbejdet på tværs af sektorer. Sikre efterbehandling – d.v.s. at patienterne ikke tabes mellem to sektorer.
- Mere individuelt tilrettelagt behandling.
- Medvirke til at undgå fejlbehandling.



Resultat af temamøde for patientforeninger

- Patienten
- Praktiserende læger
- Speciallæger
- Sygehuse
- hjemmeplejen,
- praktiserende fysioterapeuter
- Tavshedspligten bør i den forbindelse indskræpes.



Resultat af temamøde for patientforeninger

- Fordele;
 - Bedre overblik for den enkelte.
 - Mulighed for at følge effekt af egenomsorg.
 - Mulighed for øget livskvalitet.
 - Mulighed for at forebygge overforbrug af medicin.
 - Mere effektiv behandling.



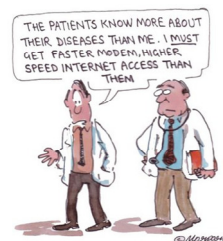
Resultat af temamøde for patientforeninger

- Ulemper;
 - Spredning af information til for mange.
 - Øget tidsforbrug.
 - Fare for at den personlige samtale med lægen nedprioriteres.
 - Fare for at patientskoler nedprioriteres.



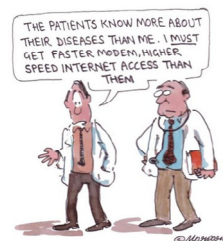
ICD-projektet

- Historien bag ICD-projektet



Gruppearbejde

Tænke højt test



Diskussion i plenum

- Hvilke funktionaliteter skal der være i en vandrejournal for kronikere.
- Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige
- Hvad skal der til for at der er konsistens i en kroniker vandrejournal og hvad der skal til for at disse funktioner er indlysende at bruge
- Vil der være nogle begrænsninger i en kroniker vandrejournal.
- Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?



Tak for i dag



Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 5 – Transskribering – workshop den 31.3.2011

Dette er en sammenskrivning af noterne i forbindelse med "Tænke højt testen".
Der er anvendt to farver for at have mulighed for at skelne mellem de to patientforeninger.

Rød skrift er lungepatienterne. **Sort** skrift er diabetespatienterne.

Medicinliste		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde din medicinliste Samlet	"Det ser lidt kedeligt ud" "Farver på hver medikament og på linerne, så det er lettere at skelne produkterne " Let at se hvordan man finder funktionen "virker logisk" "Medicinlisten virker kompliceret" "Vi gerne have en liste med al medicinen, så man ikke selv skal skrive så meget"	"For svært at overskue, hvis man er ældre" "Kender ikke Ikoner"
- du skal tilføje medicin til listen	"Ideen er god, specielt til yngre patienter" "Det er vigtigt at det er det aktive stof, som står på listen og ikke kun navnet, da navnet ændres hele tiden, pga. parallel import" "Ved "Tilføj" kan man slette – hænger ikke sammen. Kunne evt. hedde "Rediger" "Det kan være svært at beskrive bivirkninger for at enkelt præparat, hvis man får flere forskellige præparater"	"Hvis du er 75 år og ikke har PC-erfaring og ikke har kendskab til egen sygdom, kan hjemmeplejen hjælpe med at ajourføre medicinen" Pt ved ikke hvordan de skal bruge siden.
- du skal redigere et medikament i listen	"Stærke / svage patienter Hvis man har aftalt med lægen man skal ophøre med et medikament, kan de så finde ud af det?" "I stedet for kun lægens navn vil vi gerne have lægens funktion, da det er vigtigere at vide det er f.eks. en speciallæge der har ordineret medicinen, end kun navnet"	"Patienter som ikke har netværk omkring sig får problemer" "Optimalt hvis medicinlisten kan blive opdateret af alle i netværket, fra pårørende til sundhedsfaglige" Listen er overskuelig og giver de oplysninger som er relevante. "Bedst til medicin i faste doser – kan ikke bruges til insulin som taget pn"

Logbog		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde logbogen	"God ide at kunne skrive noget, som man ikke nødvendigvis vil ringe til lægen/hospitalet om -> Da det kan være svært at huske datoer for forskellige hændelser" "Let at finde"	
- Læs et notat	"Virker logisk – overskueligt at se et notat"	"Hvis pt er depressiv kan de blive for fokuserede på det de ikke kan" "Det kunne være fint om hjemmeplejen læste logbogen" "Ret genialt – rigtig smart" Det at opdelingen er i kategorier og det at kunne filtrerer.
- opret et nyt notat	"Virker logisk"	"Fint hvis patienten dagligt skriver status på helbredet" "Hjemmehjælpen kan læse når de er i hjemmet"
- rediger et notat	"Er det nødvendigt at redigerer tilbage i tiden?" "Ja, hvis man vil rette en fejl"	"Ordvalget er vigtigt – Det skal være sigende" Vil gerne have at man bare klikker på det notat man vil redigerer – i stedet for en "Rediger" knap. Specielt når man har en "Gem" knap (For at der ikke skal være for mange forskellige knapper)

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 5 – Transskribering – workshop den 31.3.2011

Aftaler		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde dine aftaler	"Forvirret oversigt over aftalerne, lidt lille at se på" Let at finde "Smart"	God ide med aftale oversigten. "Godt med en kalender – både til sundhedsaftaler og til egne sygdomsrelaterede aftaler f.eks motion" Kalenderen kunne godt bruges som en generel kalender, men gruppen mener at det er vigtigt at den bruges sygdomsrelateret.
- vis dine aftaler	"Meget fint at resultaterne bliver tilsendt" "Overskueligt" "Udmærket" "Fornuftigt"	Vil gerne have At klinikerne kunne se hvordan/læse med, hvad der står i aftalerne.
- opret en ny aftale	"Logisk" "Giver mening nok"	Føler sig ansvarlig og privilegeret. Vil gerne at hjemmehjælpen er med således at svage patienter også får gavn af systemet.
- annuller en aftale		Føler sig ansvarlig og privilegeret. Vil gerne at hjemmehjælpen er med således at svage patienter også får gavn af systemet.
Spring til en af de andre bokse	Mener ikke denne funktion er relevant for andre end ICD-patienter. Og så måske alligevel kan det godt bruges af andre!!	Hvis klinikerne kan følge med (i vandrejournalen), kan de også spørge ind til patienten ved f.eks ambulante besøg, da klinikerne kan se hvordan patienten har det. (og være forberedt)

Beskeder		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde dine beskeder	"Fint med mulighed for at kunne svare og skrive til klinikerne Genkendeligt i au (?) Let at finde <i>Mener at det var her de sagde at det er genkendeligt fra andre systemer fx outlook og word.</i>	
- se din modtagne beskeder og svar evt på en besked	"Fint" "Godt nok"	"God ide at få en advisering om at der er kommet et svar. F.eks. mail eller sms."
- skriv en besked	"Fint"	Diskuterer om man skal kunne gemme en ikke sendt besked. Kan godt bruge "Gem" knappen hvis man bliver afbrudt
- se dine sendte beskeder	"Let og overskueligt"	

Forberedelser		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde boksen "forberedelse"	"Lige ud af landevejen" "Fint at man kan gemme og fortsætte -> mindre stress. Fint med mulighed for at redigere" Let at finde	I beskeder en "Gem" knap I forberedelser en "Fortryd og forsæt senere" knap. To knapper med samme funktion som hedder noget forskelligt. Det er ikke godt for forståelsen. "Foretrækker "Fortryd og forsæt senere" knappen
- Typer af forberedelse -status -resume -symptomer -evt. spørgsmål	Meget fin støtte for at sikre at man kommer omkring alt inden f.eks. lægebesøg → BORG – skalaen "Kan godt lide funktionen med at gå videre vha. "Næste" knap" "Bliver på den måde guidet igennem	"Fint udgangspunkt for konsultation hos lægen" "Rigtig godt"
- guidning til udførelsen af forberedelserne		"Kan godt lide forberedelsesfunktionen og muligheden for at skrive det man vil snakke om ved f.eks. en læge konsultation.

Din profil		
Emne	Kommentar	Generel
- orienter dig om hvor du kan finde din profil	"Rigtig fint. Hurtigt at finde pårørende" "Lidt svær at finde i hjørnet, når man lige har vænnet sig til ikonerne midt på siden"	
- personlige oplysninger	Mener at de relevante oplysninger indeholdes her.	
- pårørende	"Vigtigt"	
- deling – hvem må se mine data	"Rigtig fin" "Fint med hvem man vil dele med"	"Skal alle sundhedspersonaler kunne se det samme. Skal fysioterapeuten have mulighed for at se det samme som lægen" Mener at det vil være godt hvis man kunne vælge hvilke klinikere der skulle kunne se hvad.
- oplysninger om fx ICD	"Ikke relevant"	" Det ville være godt med widgets der gik specifikt på ens egen sygdom" Mulighed for at skifte widgets ud afhængig af hvilken kronisk sygdom man lider af. Kunne generelt godt tænke sig nogle Pop-up advarsler. F.eks. hvis noget ikke er som det skal være så popper der et forslag op til hvad man kan gøre ved det. Mener generelt at det er vigtigt med netværksgrupper. Det hjælper når man er 2 eller flere. - Man kommer mere ud - Hjælpe hinanden med me-

		dicin og andet - Samvær Foredrag (læring) Diætist, apotek, ældresagen, mm (Journalen understøtter dette)
--	--	--

Transskribering af billeder fra Workshop torsdag den 31.3.2011

(Se billeder der er taget i bilag 6)

Spørgsmålene blev diskuteret i plenum et ad gangen, deltagernes svar blev umiddelbart efter skrevet på tavlen således deltagerne kunne kommenterer på ordvalget der blev noteret.

Følgende spørgsmål blev diskuteret.

1. Hvilke funktionaliteter skal der være i en vandrejournel for kronikere.
2. Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige
3. Hvad skal der til for at der er konsistens i en kroniker vandrejournel og hvad der skal til for at disse funktioner er indlysende at bruge
4. Vil der være nogle begrænsninger i en kroniker vandrejournel.
5. Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?

Ad 1.

Hvilke funktionaliteter skal der være i en vandrejournel for kronikere.

- Prøveresultater sammenholdt med reference værdier
- Medicin ajourføres af både læge/sygeplejerske/patient
 - Reference til FMK
 - Patienten ajourfører selv håndkøbsmedicin, naturmedicin og kosttilskud
 - ACT-nr → indtastes → medikament dukker op
- Krydstjek hvis der er flere kroniske sygdomme
 - Sen komplikationer (fx diabetis – tilføjet ifm transskriberingen)
- Ved resultater uden for referenceværdierne skal der være pop-up ved klinikerne – advarsel
- Logbog - fx psykisk,.... (Kan I huske nogle af de andre punkter der blev givet udtryk for?) Forskellige punkter der skal vejlede patienten
- Aftaler – øjenlæge, fodterapeuter mm.
- Forberedelse til konsultation/undersøgelse

Ad 2.

Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige

- Introduktion til systemet – e-Tutorial
- Konsekvens i ordvalg og handlinger (Design og GUI)
- Evt. vejledning ved hjælp af toolboks
- "Keep it simple" – få funktionsgrupper – intuitivt! KISS "Keep it simple stupid!"

Ad 3.

Hvad skal der til for at der er konsistens i en kroniker vandrejournale og hvad der skal til for at disse funktioner er indlysende at bruge

- Der skal ikke være to knapper der kan det samme – men hedde noget forskelligt
- Tilvælge flere widgets
- I min profil → vælge din sygdom + evt. komplikationer → relevante widgets vises
- Det kan være patienten eller klinikerne, der kan vælge/vælger tillægs komplikationer/sygdomme

Ad 4.

Vil der være nogle begrænsninger i en kroniker vandrejournale.

- Åbne de widgets der er brug for
- Forsinkelse på svar fx fra biopsier
- Alle prøver som er en del af en kronisk sygdom skal "bare" gå direkte i "journalen"
- Svar der går i Sundhed.dk skal også gå i "journalen"

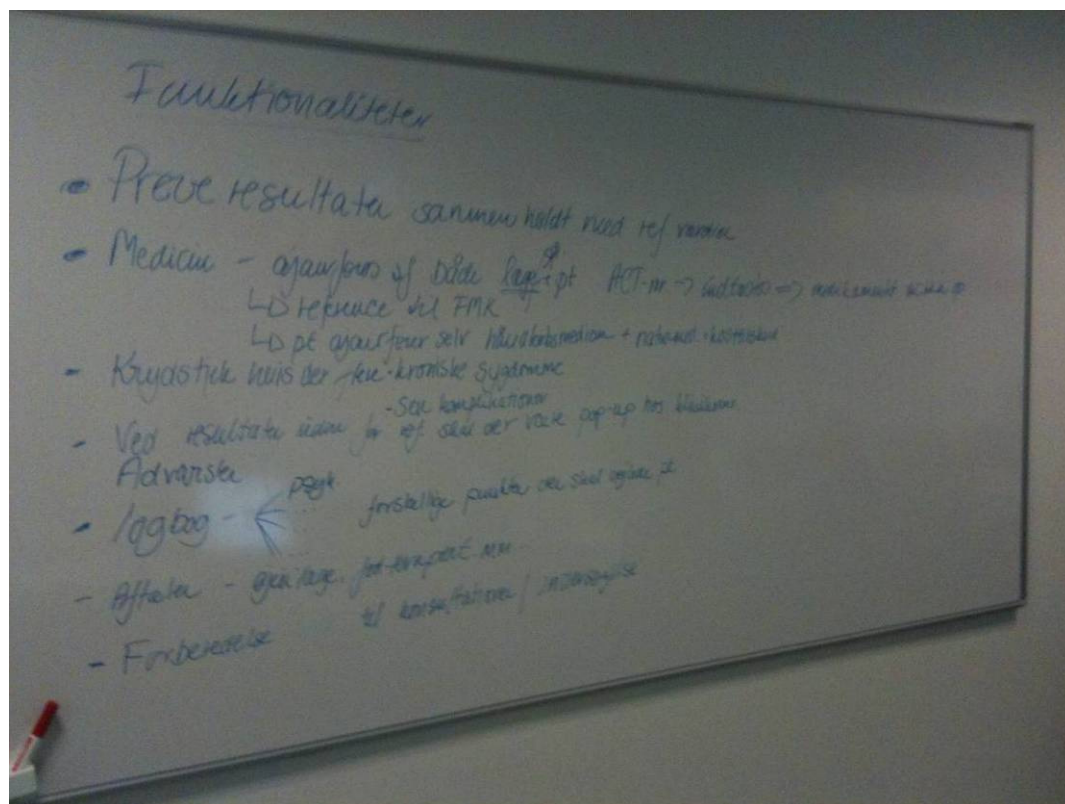
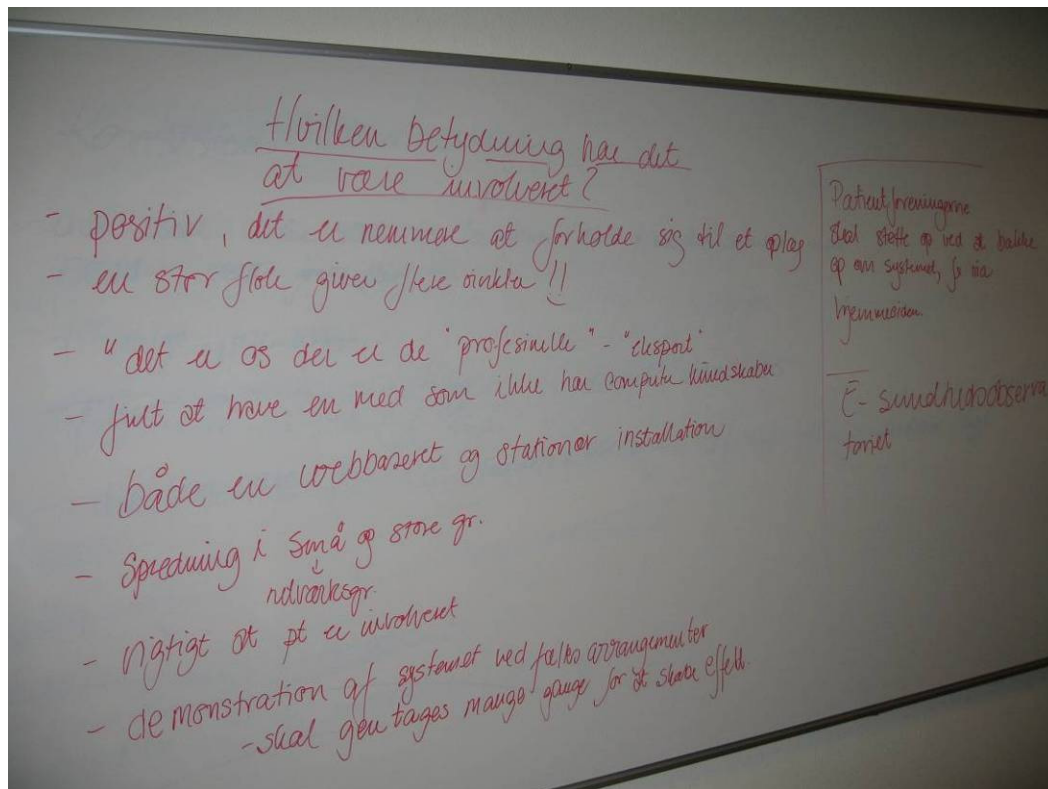
Ad 5.

Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?

- Positiv – det er nemmere at forholde sig til et oplæg.
- En stor flok giver flere vinkler
- "det er os der er de "professionelle" – "eksperter""
- Fint at have en med som har computer kundskaber
- Både en webbaseret og en stationærinstallation.
- Spredning i små (netværksgrupper) og store grupper.
- Vigtigt at patienterne er involveret
- Demonstration af systemet ved fælles arrangementer – skabe gentages mange for at skabe effekt.
- Patientforeningerne skal støtte op ved at bakke op om systemet fx via hjemmesiderne.

Tidsplan for workshop den 31.3.2011

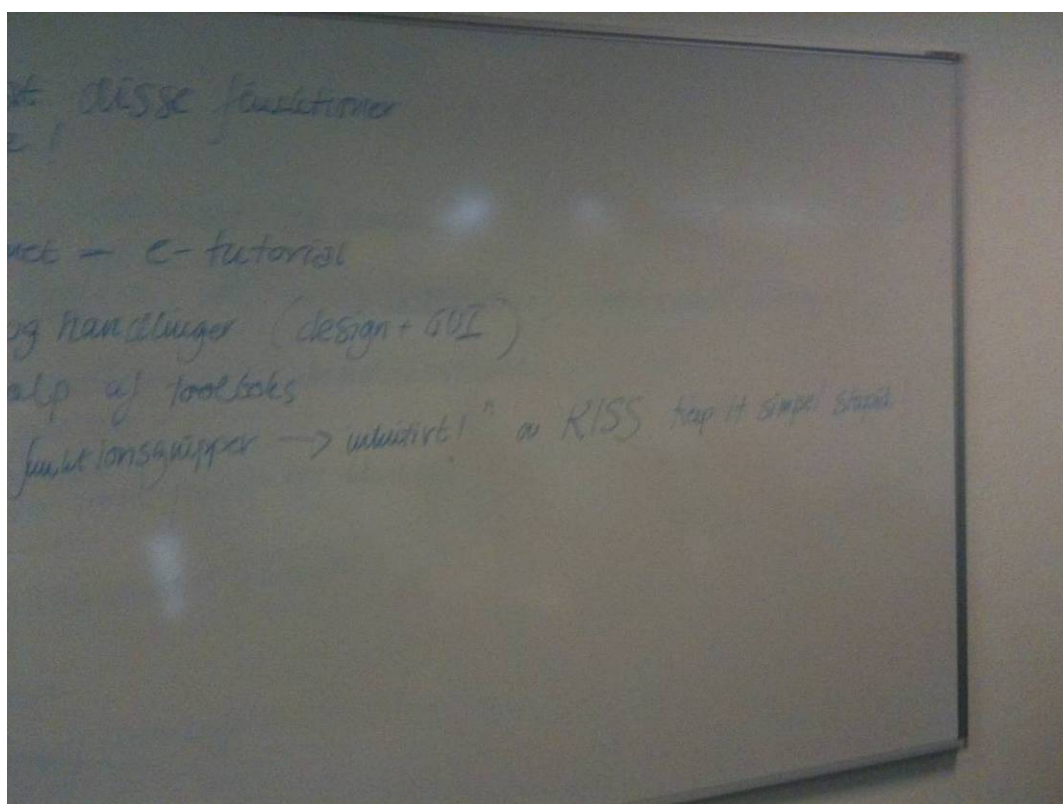
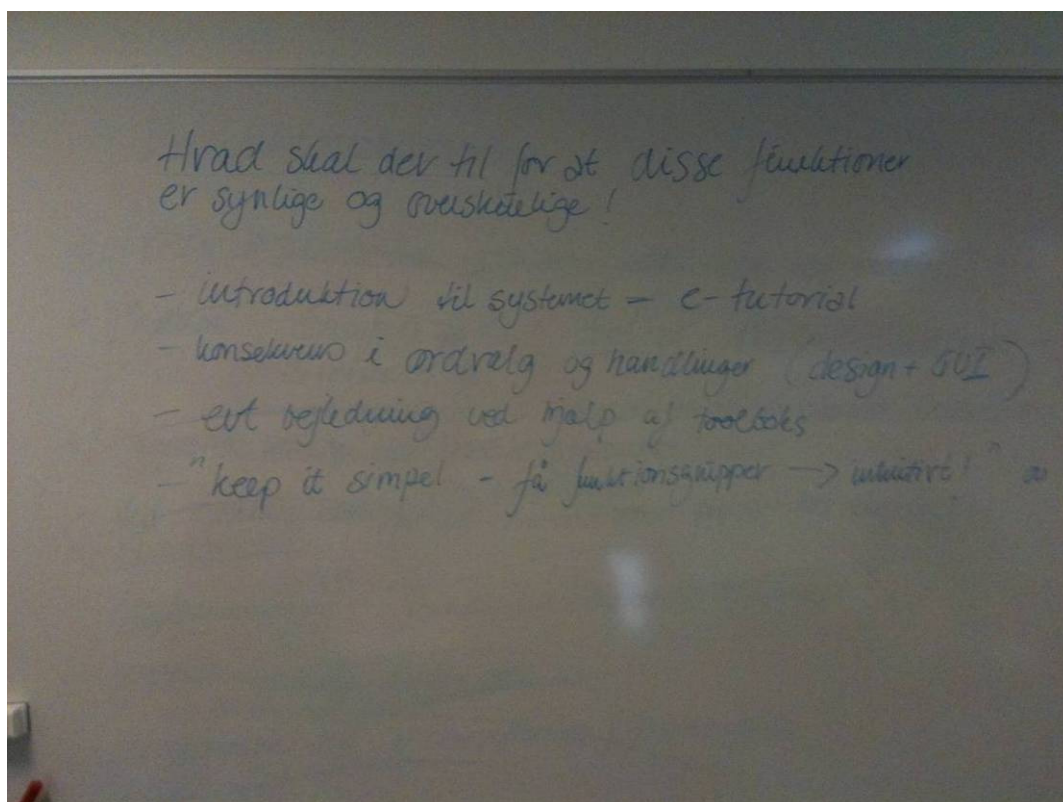
Til rådighed	120 min
Velkomst og oplæg	20 min
Tænke højt test	45 min
Pause	5 min
Diskussion i plenum	45 min
Afslutning	5 min

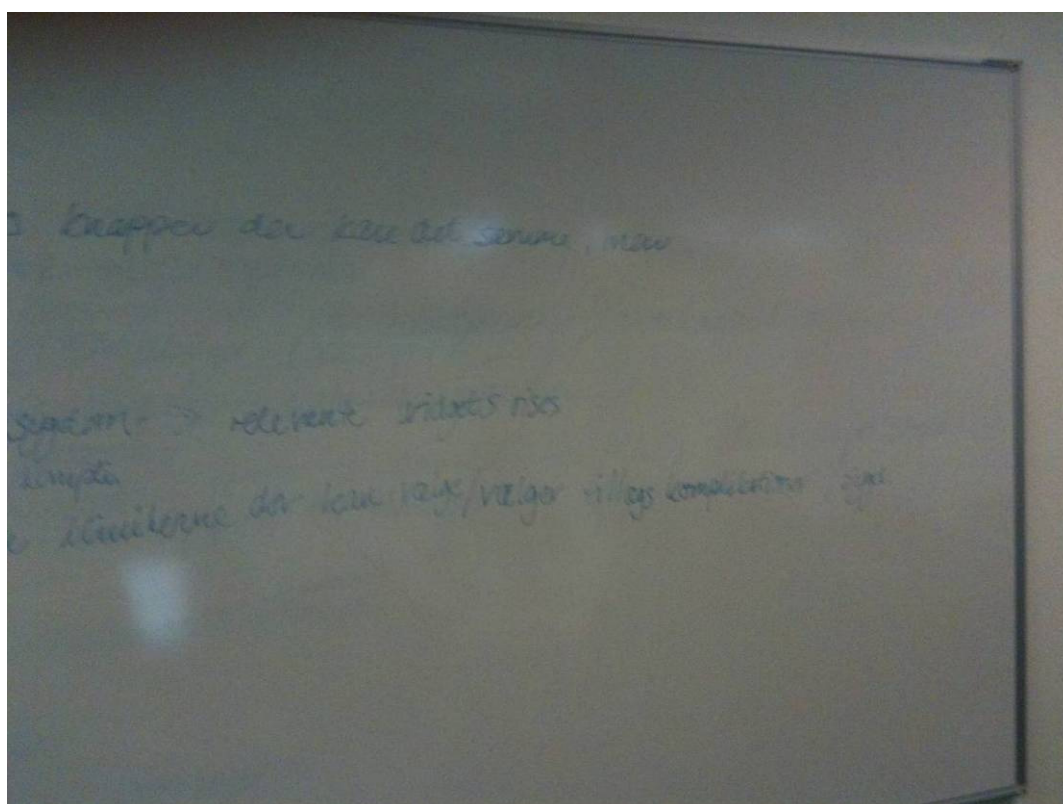
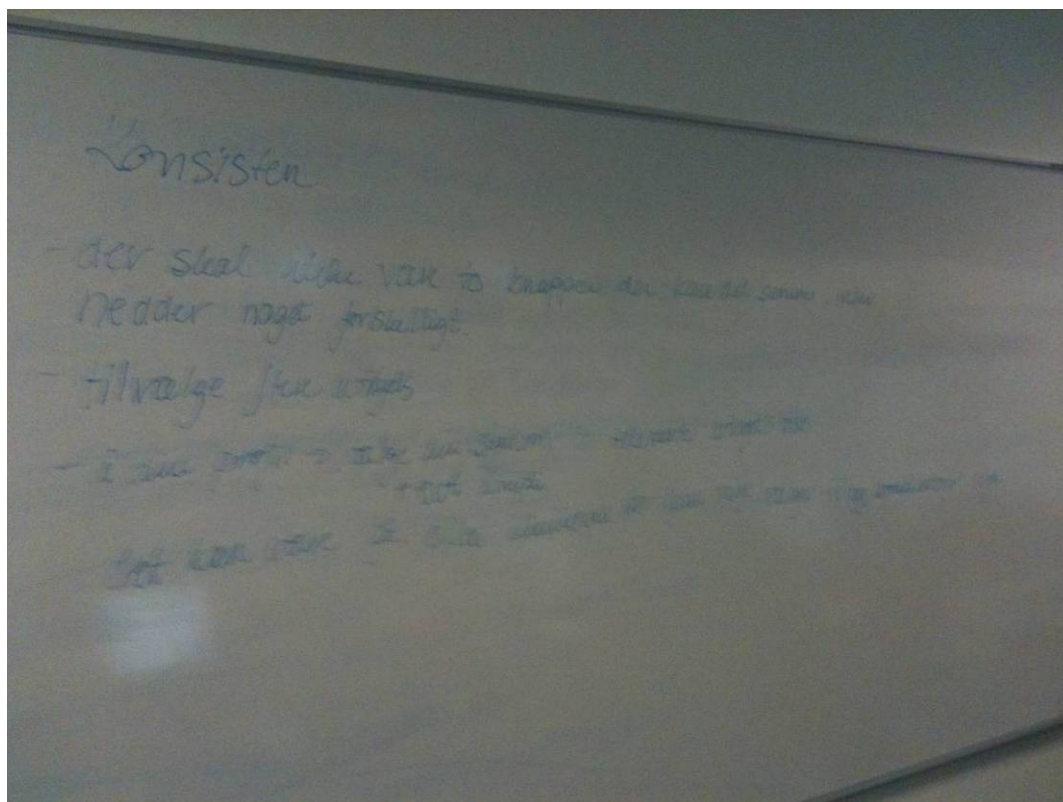


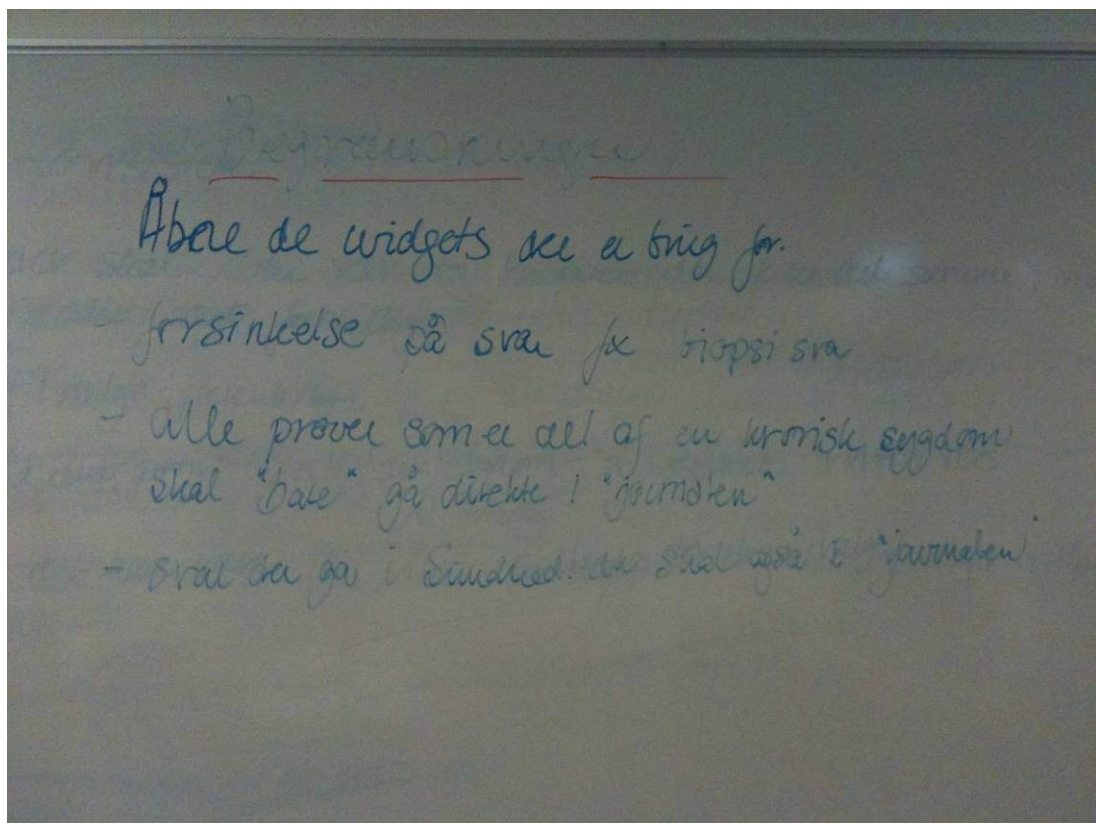
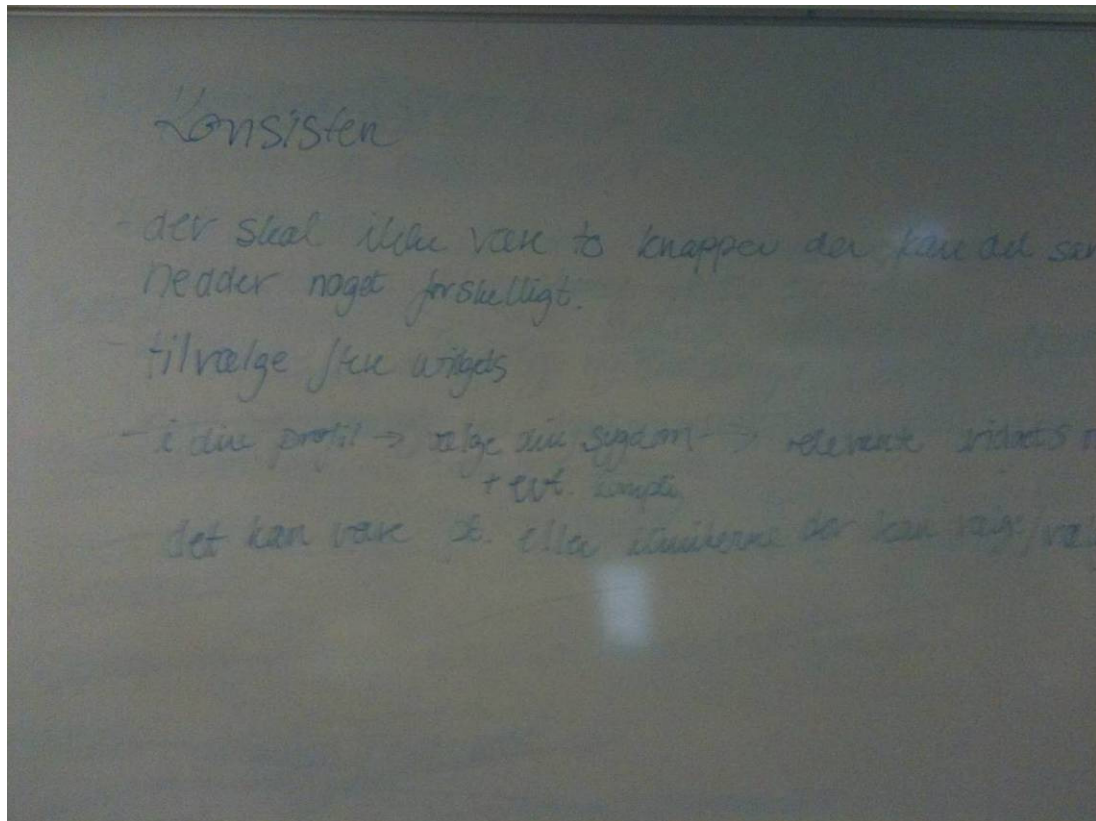
med ref. værdier
ACT-nr. → indtastet ⇒ medikamentet dække op.
icm + naturmed. + kosttilskud
pop-up hos klinikerne.
skal vejlede pt

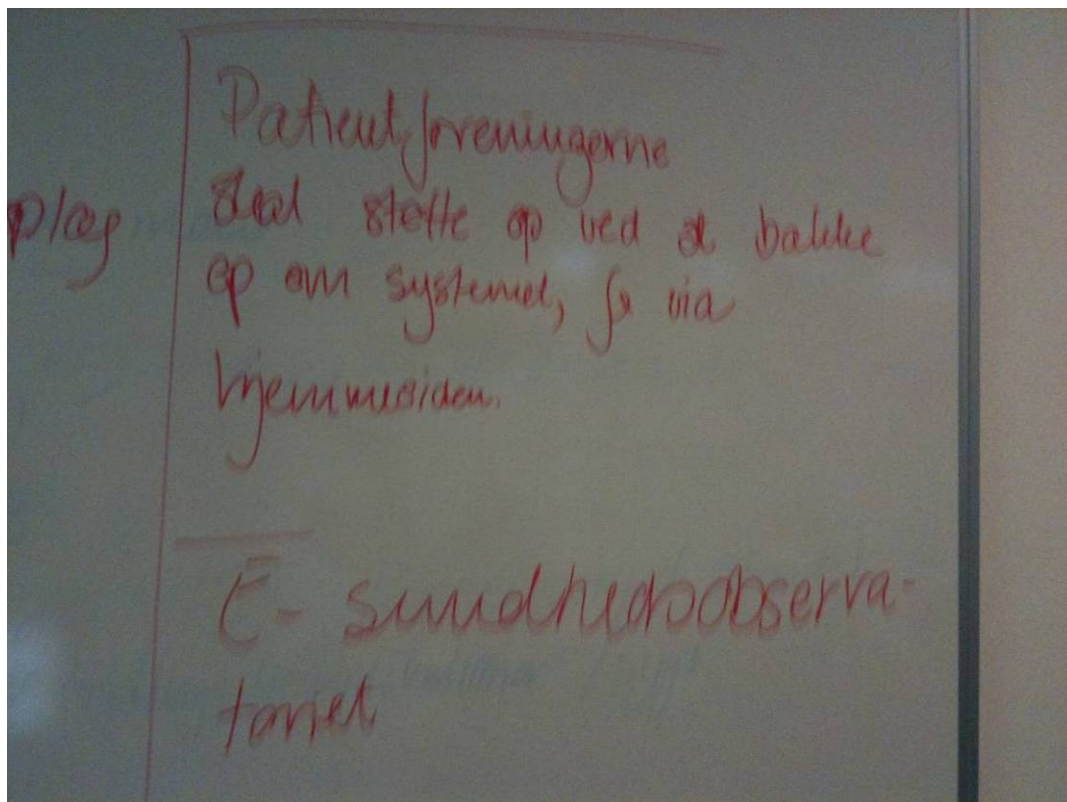
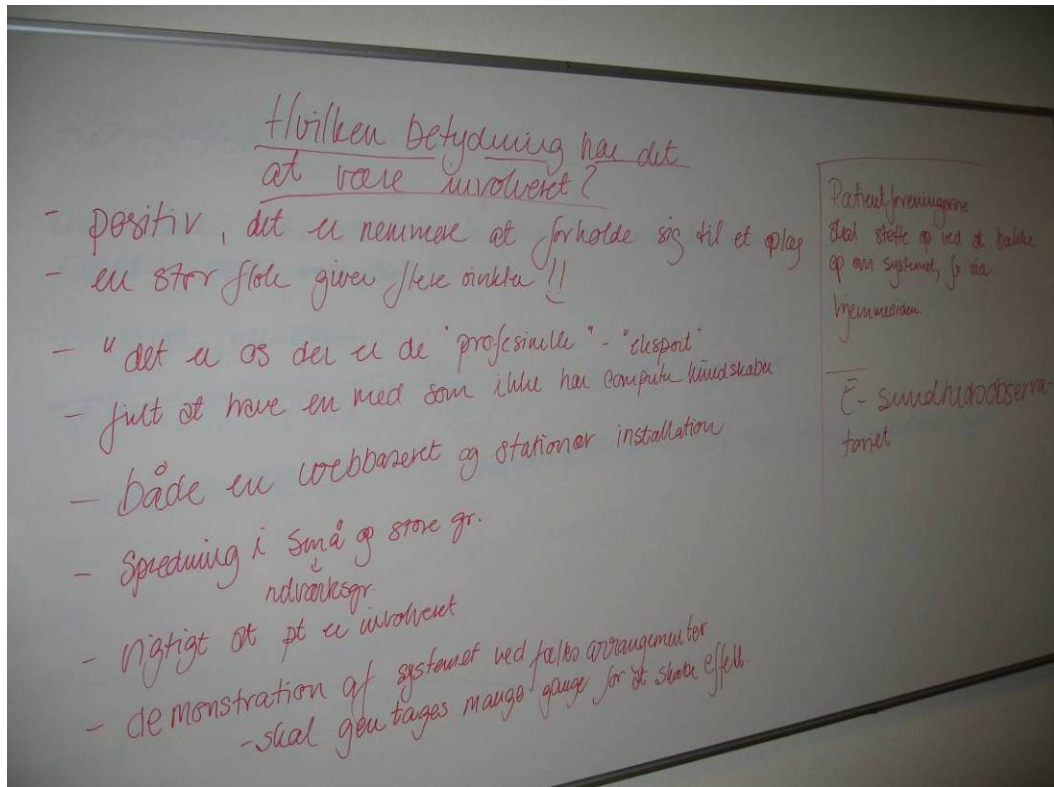
Funktionalteter

- Preve resultata sammenholdt med ref. værdier
- Medicin - ajourførs af både læge^{pt} ACT-nr. → indtastet
↳ rekrutter til FMK
↳ pt ajourfører selv kræftmedicin + naturmed. + kosttilskud
- Krydstjek hvis der flere kroniske sygdomme
- Ved resultata indtastet for ref. skal der være pop-up hos klinikerne
Advarsel
- Logbog - ← psyk. forskellige punkter der skal vejlede pt
- Aftaler - genlæge, 1st. terapeut. mm.
- Forberedelse til konsultationer / undersøgelse









Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 7 – Kondensering – workshop 31.3.2011

Applikation	Svar fra patienter	Kondensering
Medicinliste	Kedelig, svært at skelne medikamenterne, svær at overskue. Ikonerne virker ikke bekendte. Virker kompliceret. "Ideen er god, specielt til yngre patienter" Stærke/svage patienter. "Patienter som ikke har netværk omkring sig får problemer". Ved mangle pc-erfaring – kan hjemmeplejen/sundhedsfaglige, pårørende eller andre i netværket hjælpe med at ajourføre medicinen. Diabetes patienterne finder medicinlisten overskuelig, indeholdende relevante oplysninger. Bedst til medicin i faste doser – ikke insulin som tages efter behov. Liste med al medicinen, så man ikke selv skal skrive så meget. Listen skal indeholde både navn og indholdsstoffet på medikamentet. Beskrivelse af lægens funktion, da det er vigtigt at vide om det er en speciallæge der står bag ordinationen. Det kan være svært at beskrive bivirkninger for at enkelt præparat, hvis man får flere forskellige præparater. Forvirring i forhold til "tilføj" knappen.	Medicinlisten skal være overskuelig. Ikonerne skal være genkendelige og entydige. Medicinlisten er en vigtig funktion, som skal med i en vandrejournal. Patienterne vil ikke have ansvar for at opdaterer den medicin som er ordineret af egen læge eller sygehuslæge. Patienterne ønsker der skal være integration til sundhedsvæsenets elektroniske systemer. Medicin ajourføres af både læge/sygeplejerske/patient/pårørende, kan ske i såvel primær som sekundær sektor. Patienterne finder det vigtigt at der er reference til det kommende fælles medicinkort (FMK) Patienterne ajourfører selv håndkøbs-, naturmedicin og kosttilskud. Patienterne ønsker funktion som både viser medikamenternes generiske navn og indholdsstoffet. Specielt patienterne fra lungeforeningen er bekymret for de "svage" patienter, men ser dog alligevel den digitale vandrejournal som et potentiel redskab til tværsektorielt samarbejde også omkring den "svage" patient.
Logbogen	Denne findes logisk og let tilgængelig af begge grupper. "God ide at kunne skrive noget, som man ikke nødvendigvis vil ringe til lægen/hospitalet om -> Da det kan være svært at huske datoer for forskellige hændelser" Det at opdelingen er i kategorier og det at kunne filtrere - gør det let at genfinde noter. Det kunne være fint om hjemmeplejen læste logbogen. Ordvalget er vigtigt – det skal være	Log-/dagbogen er en vigtig del af den digitale vandrejournal da patienten kan bruge den til at beskrive sin helbredstilstand fra dag til dag, både når det går godt, men også når der er dårlige perioder. Log-/dagbogen kan bruges af patienten når han/hun skal i kontakt med sundhedssystemet. Dette understøtter i høj grad patientens engagement og egenomsorg. Samtidig kan det være en vigtig meddelelses metode i forbindelse med patientens samarbejde fx med hjemmeplejen.

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 7 – Kondensering – workshop 31.3.2011

Applikation	Svar fra patienter	Kondensering
	sigende.	
Aftaler	Begge patient grupper finder oversigten for aftaler "smart", "god ide" og "logisk". Lungepatienterne udtaler følgende: "Forvirret oversigt over aftalerne, lidt lille at se på", " Vil gerne have at klinikerne kunne se hvordan/læse med, hvad der står i aftalerne". Begge grupper finder også at: Godt med en kalender – både til sundhedsaftaler og til egne sygdomsrelaterede aftaler f.eks "motion" Kalenderen kunne godt bruges som en generel kalender, men gruppen mener at det er vigtigt at den bruges sygdomsrelateret. Hvis klinikerne kan følge med (i vandrejournalen), kan de også spørge ind til patienten ved f.eks ambulante besøg, da klinikerne kan se hvordan patienten har det. (og være forberedt) Lungepatienterne udtaler: "Føler sig ansvarlig og privilegeret. Vil gerne at hjemmehjælpen er med således at svage patienter også får gavn af systemet".	Aftale delen er en god ide som skal være med i en digital vandrejournal. Den skal være let tilgængelig og kunne bruges til at overskue aftaler med sundhedssystemet, men også sociale- og helbredsrelaterede aftaler med andre patienter fx i forhold til aktiviteter i forbindelse med den kroniske sygdom. Det er vigtigt for patienterne, at kalenderen understøtter begge dele og dermed indirekte også patientens egenomsorg.
Beskeder	Begge patientgrupper finder denne funktionalitet relevant og anvendelig. "Fint med mulighed for at kunne svare og skrive til klinikerne". "God ide at få en advisering om at der er kommet et svar. F.eks. mail eller sms." "Let og overskueligt".	En funktion som skal være med i den digitale vandrejournal, da den giver patienterne mulighed for at kommunikerer med klinikerne om behandlingsrelaterede spørgsmål. Derved behøver patienten ikke at ringe eller møde op hos klinikerne, i tilfælde af enkelte spørgsmål. Patienterne vil adviseres via sms eller mail, når der kommer beskeder eller svar i indbakken, da patienten ikke har den digitale vandrejournal ikke er åben hele tiden. Kan også bruges til at kommunikerer med sit eget netværk, for det igennem at holde kontakt med andre og hjælpe hinanden.
Forberedelse	En funktion som patienterne	Forberedelses funktionen er ny for

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 7 – Kondensering – workshop 31.3.2011

Applikation	Svar fra patienter	Kondensering
	mener de kan have meget gavn af, når man som patient forbedrer et ambulant besøg eller besøg af hjemmeplejen. "Lige ud af landevejen" Meget fin støtte for at sikre at man kommer omkring alt inden f.eks. lægebesøg → BORG – skalaen "Kan godt lide funktionen med at gå videre vha. "Næste" knap" "Bliver på den måde guidet igennem" "Fint at man kan gemme og fortsætte -> mindre stress. Fint med mulighed for at redigere" Kan godt lide den skematiske opbygning, så man føler man kommer igennem alle ting og derved ikke glemmer noget af det man gerne vil tale med klinikerne om.	patienterne, men de mener alle at det er en funktion som skal med i den digitale vandrejournal. Funktionen skal være overskuelig og let at bruge. Den skal være skematisk opstillet så patienten bliver præsenteret for alle spørgsmål til forberedelsen. Spørgsmålene skal være afhængige af patientens kroniske sygdom og den kontrol patienten skal forberede sig til. Spørgsmålene skal præsenteres et ad gangen, men patienten skal kunne følge med i fremdriften af processen.
Din profil	En selvfølge, at der skal være en profil en beskrivelse af patienten. "Rigtig fint. Hurtigt at finde pårørende" "Lidt svær at finde i hjørnet, når man lige har vænnet sig til ikonerne midt på siden". "Mener at det vil være godt hvis man kunne vælge hvilke kliniker der skulle kunne se hvad". Begge patientforeninger er enige om følgende: Fint at man selv bestemmer, hvem der må se ens vandrejournal. Skal indeholde: • Personlige oplysninger • Pårørende • Sygdomsoplysninger • Deling med sundhedsprofessionelle "Det ville være godt med	"Din profil" skal indeholde patientens personligedata, oplysninger om sygdom, samt pårørende. Patienterne finder det vigtigt, at de kan vælge hvem de vil dele deres data med. Denne deling skal være specifik således, at det for patienten er muligt at differentiere klinikernes tilgang patientens data. Denne differentiering gælder også i forhold til andre patienter i fx patientens nære netværk. Patienterne ser brugen af widgets som et stor potentiale ved udviklingen af den digitale vandrejournal. Brugen af widgets giver muligheder for større overskuelighed og mulighed for individualisering og journalen. Patienterne kan åben en eller flere widgets og alligevel bevarer overblikket. Patienterne ser mulighed for at der kan laves og tilføres widgets som gør at deres vandrejournal bliver individualiseret.

Applikation	Svar fra patienter	Kondensering
	widgets der gik specifikt på ens egen sygdom" Mulighed for at skifte widgets ud afhængig af hvilken kronisk sygdom man lider af. Kunne generelt godt tænke sig nogle Pop-up advarsler. F.eks. hvis noget ikke er som det skal være så popper der et forslag op til hvad man kan gøre ved det.	Diabetikere kan for eksempel have en widget i deres journal hvor de kan følge deres blodsukker sammenholdt med brugen af insulin. Behovet kan være anderledes hos en lungepatient eller en gigtpatient. Hvilke widgets den enkelte patient skal/kan anvende aftales ifølge patienterne i et samarbejde mellem klinikere og patienten. Patienterne ser derfor udviklingen af widgets i vandrejournalen som et godt og brugbart design.

Spørgsmål	Svar fra patienter	Kondensering
Hvilke funktionaliteter skal der være i en vandrejournal for kronikere?	• Prøveresultater sammenholdt med reference værdier • Medicin ajourføres af både læge/sygeplejerske/patient ◦ Reference til FMK ◦ Patienten ajourfører selv håndkøbsmedicin, naturmedicin og kosttilskud ◦ ACT-nr → indtastes → medikament dukker op • Krydstjek hvis der er flere kroniske sygdomme ◦ Sen komplikationer (fx diabetis – tilføjet ifm transkriberingen) • Ved resultater uden for referenceværdierne skal der være pop-up ved klinikkerne – advarsel • Logbog - fx psykisk,... (Kan I huske nogle af de andre punkter der blev givet udtryk for?) Forskellige punkter der skal vejlede patienten • Aftaler – øjenlæge, fodterapeuter mm. • Forberedelse til konsultation/undersøgelse • Mener generelt at det er	Vil gerne have en funktionalitet der hedder "Prøver-resultater", hvor alle prøvesvar og resultater fra undersøgelse kommer ind. Gerne med angivelse af referenceværdier på de prøveresultater hvor det er relevant. Funktionaliteten Prøveresultater er vigtig for patienterne og skal være en del af vandrejournalen. Patienterne ønsker følgende funktionaliteter i en digital vandrejournal: • Prøveresultater ◦ Hjemmemålinger og målinger foretaget af klinikere • Medicinliste ◦ Medicin efter skema, fx insulin eller marevan • Logbog • Aftaler • Forberedelse • Beskeder • Socialnetværk • Din profil

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 7 – Kondensering – workshop 31.3.2011

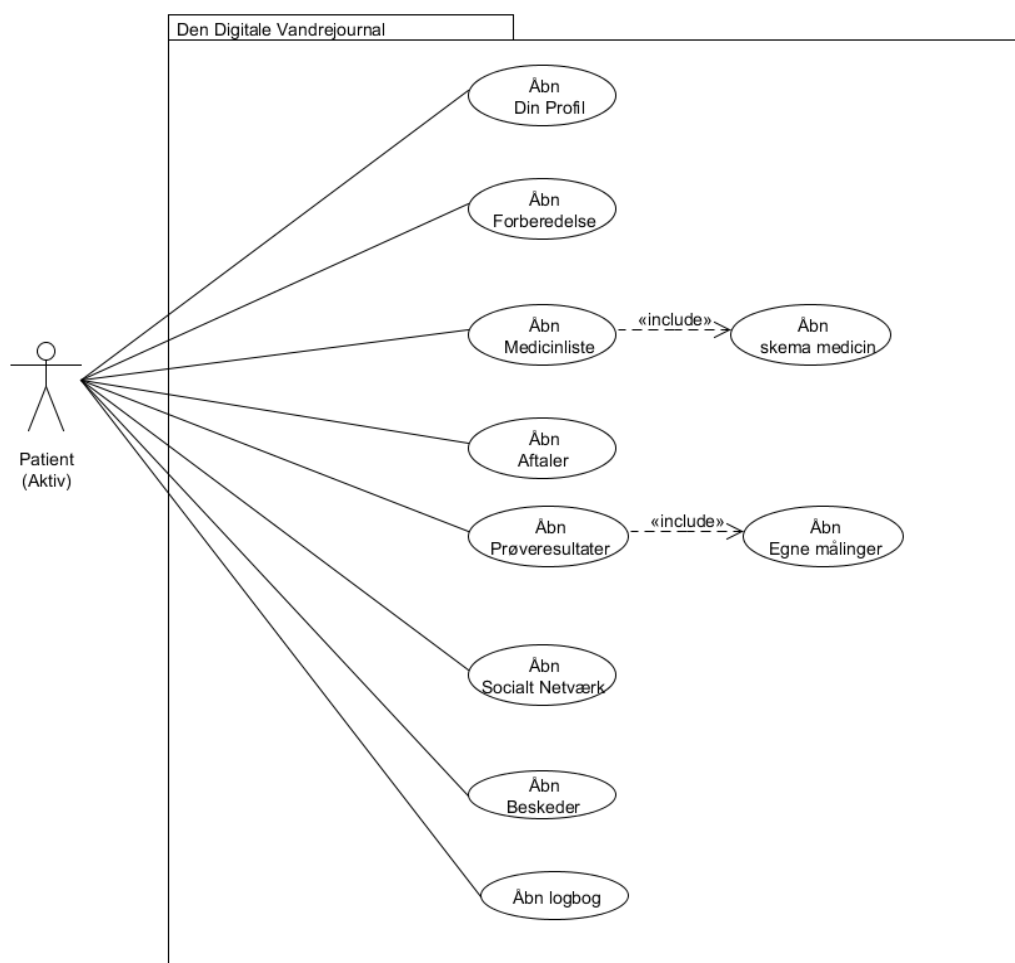
Spørgsmål	Svar fra patienter	Kondensering
	vigtigt med netværksgrupper. Det hjælper når man er 2 eller flere. - Man kommer mere ud - Hjælpe hinanden med medicin og andet - Samvær Foredrag (læring), diætist, apotek, ældresagen, mm (Journalen understøtter dette)	
Hvad skal der til for at disse funktioner er synlige og overskuelige	• Introduktion til systemet – e-Tutorial • Konsekvens i ordvalg og handlinger (Design og GUI) • Evt. vejledning ved hjælp af toolboks • "Keep it simple" – få funktionsgrupper – intuitivt! KISS "Keep it simple stupid!" "Hvis du er 75 år og ikke ha PC-erfaring og ikke har kendskab til egen sygdom, kan hjemmeplejen hjælpe med at ajourføre medicinen"	Der kunne godt i systemet være nogle hjælpe funktioner som kunne give svar på de mest almindelige spørgsmål (FAQ) Patienter fandt det vigtigt at der i den digitale vandrejournal var indbygget hjælpefunktioner, for at flest muligt får mulighed for at benytte det. Det kunne være hjælp som: • Tutorials • Toolboks Det er vigtigt for patienterne at vandrejournalen designs således at den er overskuelig og logisk opbygget, så flest muligt har evner og kompetencer til at benytte den. Det mener patienter bla. kan gøres ved at benytte widgets i opbygningen og laver dropdown lister så mange steder som muligt, frem for at man som patient skal skrive ind i fri tekst. Et eksempel var medicinlisten hvor patienterne gerne ville have dropdown lister over al medicin i stedet for at skulle sidde og skrive sin egen medicin ind i systemet. Patienter vil gerne have vandrejournalen så simpel som mulig. Det er vigtigt med overskuelighed i vandrejournalen. Flere af workshop-deltagerne kunne se en fare i at ældre kroniske patienter ikke kunne finde ud af at manøvre rundt i en elektronisk vandrejournal.
Hvad skal der til for at der er konsistens i en kroniker vandrejournal og hvad der skal til	• Der skal ikke være to knapper der kan det samme – men hedde noget forskelligt • Tilvælge flere widgets	For at gøre systemet brugbart for flest muligt er det vigtigt for patienterne, at der ikke er forskellige benævnelser for samme funktion. Patienterne fandt i ICD systemet ud

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 7 – Kondensering – workshop 31.3.2011

Spørgsmål	Svar fra patienter	Kondensering
for at disse funktioner er indlysende at bruge	- I min profil → vælge din sygdom + evt. komplikationer → relevante widgets vises - Det kan være patienten eller klinikerne, der kan vælge/vælger tillægs komplikationer/sygdomme	af, at der var flere benævnelser for den funktion at Gemme noget uden at udføre det. Ved beskeder kunne man gemme uden at sende og ved forberedelse hed det afbryd og forsat senere. Det forvirrede patienterne. For at gøre systemet mest muligt overskueligt er det vigtigt at der er konsistent i den måde systemet er bygget op på. Da der blandt kronikerne er mange ældre og nogen uden den stor IT erfaring skal systemet bygges op så der ikke er tvivl om hvad der sker når man klikker et sted.
Vil der være nogle begrænsninger i en kroniker vandrejournal. Skal man f.eks kunne tilgå alle funktioner på alle tider.	- Åbne de widgets der er brug for - Forsinkelse på svar fx fra biopsier - Alle prøver som er en del af en kronisk sygdom skal "bare" gå direkte i "journalen" - Svar der går i Sundhed.dk skal også gå i "journalen"	Da patienterne gerne vil have systemet så simpelt og overskueligt som muligt, ser de også den begrænsning som widgets giver i form af at man kun åbner det man har brug for som et stor plus ved en elektronisk vandrejournal. Det er vigtigt for patienter at systemet er simpelt og det er derfor vigtigt for patienterne at der ikke er mere åben end det man skal bruge her og nu. En vandrejournal, hvor man kan se alle ting på en gang, mener patienterne ikke giver den overskuelighed de efterspørger.
Hvilken betydning har det for jer som patienter at være med i udviklingen af en applikation?	- Positiv – det er nemmere at forholde sig til et oplæg. - En stor flok giver flere vinkler "det er os der er de "professionelle" – "eksperter"" - Fint at have en med som har computer kundskaber - Både en webbaseret og en stationærinstallation. - Spredning i små (netværksgrupper) og store grupper. - Vigtigt at patienterne er involveret - Demonstration af systemet ved fælles arrangementer – skabe gentages	Patienterne går meget op i deres egenomsorg og vil gerne kunne klare så meget som muligt selv. Det er derfor vigtigt for patienterne at der i vandrejournalen er en funktionalitet der understøtter deres sociale netværk, så de har mulighed for at danne netværksgrupper inden for deres egen sygdomsgruppe som kan hjælpe hinanden med at komme ud og gå stavgang oa. Det sociale netværk er vigtigt for patienterne. Det er ligeledes vigtigt at de har mulighed for at hjælpe og støtte hinanden og derigennem udvide deres egenomsorg. Dette ligger patienterne meget på sinde. De vil gerne kunne hjælpe hinanden med alt lige fra at

Spørgsmål	Svar fra patienter	Kondensering
	dmange for at skabe effekt. • Patientforeningerne skal støtte op ved at bakke op om systemet fx via	danne grupper der går stavgang sammen, råd og vejledning i forhold til sygdom og medicinering, til at støtte hinanden psykisk i det at være kronisk patient.

Use Case Model



Betingelser og garantier for use cases

Betingelser og garantier for use casen **Åbn Din Profil**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker login
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Din Profil Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Din Profil
Succesgaranti	Din Profil initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Din profil

Betingelser og garantier for use casen **Åbn Forberedelse**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Forberedelse Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Forberedelse
Succesgaranti	Forberedelse initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Forberedelse

Betingelser og garantier for Stam use casen **Åbn Medicinliste**

Stam use casen **Åbn medicinliste** inkluderer use casen **Åbn Skema-medicin** fordi denne altid skal udløses sammen med Stam use casen.

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Medicinliste Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Medicinliste
Succesgaranti	Medicinlisten åbnes Åbn Skema-medicin initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Medicinliste

Betingelser og garantier for use casen **Åbn Skema-medicin**

Præbetingelser	Succesgaranti for Stam use casen Åbn Medicinliste er indfriet
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Skema-medicin Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Skema-

Patient empowerment – fra RSI pejlemærke til handling
Bilag 8 – Use case model

	medicin
Succesgaranti	Åbn Skema-medicin initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Skema-medicin

Betingelser og garantier for use casen **Åbn Aftaler**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Aftaler Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Aftaler
Succesgaranti	Åbn Aftaler initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Aftaler

Betingelser og garantier for Stam use casen **Åbn Prøveresultater**

Stam use casen **Åbn Prøveresultater** inkluderer use casen **Åbn Egne målinger** fordi denne altid skal udløses sammen med Stam use casen

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Åbn Prøveresultater Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Prøveresultater
Succesgaranti	Prøveresultater åbnes og Åbn Egne målinger initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Prøveresultater

Betingelser og garantier for use casene og **Åbn Egne målinger**

Præbetingelser	Succesgaranti for Stam use casen Åbn
----------------	---

	Prøveresultater er indfriet
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af og Egne målinger Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i og Egne målinger
Succesgaranti	Åbn Egne målinger initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Egne målinger

Betingelser og garantier for **Åbn Socialt Netværk**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Socialt Netværk Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Socialt Netværk
Succesgaranti	Åbn Socialt Netværk initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Socialt Netværk

Betingelser og garantier for **Åbn Beskeder**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Beskeder Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Beskeder
Succesgaranti	Åbn Beskeder initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Beskeder

Betingelser og garantier for **Åbn Logbog**

Præbetingelser	Patienten skal være logget ind på den digitale vandrejournal med sikker logon
Minimalgaranti	Patienten gøres opmærksom på fejl der hindrer åbning af Logbog Patienten gøres opmærksom på hvis der ikke er registreret data i Logbog
Succesgaranti	Åbn Logbog initieres
Primær scenarie	Patienten kan åbne og tilgå Logbog

CD-rom med slides, der viser ICD-projektets funktionaliteter. Er udleveret til censor, vejleder og universitet. Ikke tilgængeligt for andre.

Fortroligt