

Medisinsk avstandsoppfølging for pasienter med epilepsi

En kvalitativ studie om pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdi av digital skjema-løsning i medisinsk avstandsoppfølging

Tonje Sofie Tovmo

VEILEDER

Hege Mari Johnsen

Antall ord: 20 308

Universitetet i Agder, 2020

Fakultet for helse- og idrettsvitenskap

Institutt for helse- og sosialinformatikk

Sammendrag

Bakgrunn

Det er et økende fokus på bruk av medisinsk avstandsoppfølging for å forbedre kvaliteten på pasientbehandlingen og øke effektiviteten på helsehjelpen. Digital skjemabasert løsning er en ny tjeneste for pasienter med epilepsi innenfor medisinsk avstandsoppfølging. Det digitale skjemaet pasienten har fylt ut brukes som grunnlaget for poliklinisk oppfølging.

Hensikt og problemstilling

Hensikten med dette studiet har vært å bidra med kunnskap til hvordan pasienter med epilepsi erfarer nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging. Problemformuleringen i studiet har vært; «*Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker har pasienter med epilepsi om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging?*»

Utvalg og Metode

Studiet har en kvalitativ metode. Det ble gjennomført fire semistrukturerte intervjuer av pasienter med epilepsi, som har tatt i bruk den skjemabaserte avstandsoppfølgingen. Teoretisk rammeverk for kartlegging og analyse har vært DeLone og McLean (2003) sin *Information System Success Model*.

Resultater/Konklusjon

Resultatene viser at det er ulike oppfatninger av digital skjemaløsning i medisinsk avstandsoppfølging. Informantene i studiet er stort sett fornøyde med behandlingstilbudet. Redusert bruk av tid på reisevei og mindre tid på poliklinisk behandling har mye å si for de positive opplevelsene informantene har til den digitale skjemaløsningen. Alle informantene i studiet ønsker å fortsette bruk av tjenesten, men de er usikre på hvordan denne behandlingsmåten vil påvirke deres behandling av sykdom etter å ha brukt tjenesten over tid. Dette på bakgrunn av at de forventer å bli fulgt opp regelmessig på poliklinikk, og at avstandsoppfølgingen er et supplement til behandlingen.

Nøkkelord

Medisinsk avstandsoppfølging, digital skjemaløsning, velferdsteknologi, epilepsi.

Abstract

Background

There is an increasing focus on the use of medical distance monitoring to improve the quality of patient care and increase the effectiveness of health care. Digital PRO-based solution is a new service for patients with epilepsy. The digital form the patient fills out is used as the basis for outpatient follow-up.

Purpose

The purpose of this study is to contribute knowledge to whether patients with epilepsy experience benefits of medical distance monitoring. The problem statement in the study was: *"What experiences and thoughts do patients with epilepsy have about the utility of medical distance follow-up?"*

Selection and methodology

The study has a qualitative method. Four semi-structured interviews were conducted of patients with epilepsy, who have used the PRO-based distance follow-up. Theoretical framework for mapping and analysis has been DeLone and McLean's (2003) *Information System Success Model*.

Results/Conclusion

The results show that there are different perceptions of PRO-based solution in medical distance follow-up. The informants in the study are largely satisfied with the treatment offered. Reduced travel time and less time spent in treatment impact the positive experiences the informants have with the digital scheduling solution. All informants in the study want to continue using the PRO-based solution, but they are uncertain of how this mode of treatment will affect their treatment over time. This is because they expect to be followed up regularly at the outpatient clinic, as distance follow-up is only a supplement to the treatment.

Keywords

Telemedicine, e-health, telecare, PRO-based follow-up, epilepsy.

Forord

Fra tidligere er jeg utdannet sykepleier, men allerede tidlig i karrieren interesserte jeg meg for det tekniske. Det å kunne bidra til å utvikle teknologiske løsninger, som kan gjøre hverdagen enklere for både helsepersonell og pasienter, er i dag blitt en del av jobbhverdagen min. I arbeidet mitt har jeg vært vitne til mange teknologiske løsninger som ikke fungerte for hverken pasienter eller klinikere, selv om de er utviklet for nettopp dem. Det har vært et gap mellom teknologiutviklere, klinikere og pasienter når det kommer til å finne løsninger som faktisk fungerer i en klinisk hverdag. Derfor har jeg de siste årene jobbet som et bindeledd mellom teknologiutviklere og klinikere for å kunne være med på å utvikle tjenester som faktisk fungerer og adapteres av klinikerne. Det har gitt stor inspirasjon og et ønske om å starte på utdanningen helse- og sosialinformatikk ved Universitetet i Agder.

Inspirasjon til denne oppgaven fikk jeg på arbeidsplassen våren 2019, da digital skjemaløsning til pasienter med epilepsi er en av foretakets første tjenester innen medisinsk avstandsoppfølging av pasienter. Tjenesten er fremtidsrettet og ønsket om å lykkes med dette er stort. Derfor så jeg en mulighet til å kunne hjelpe til med å belyse tjenesten fra pasientenes side, slik at foretaket kan levere en god tjeneste og behandling av god kvalitet til pasienter som er i den medisinske avstandsoppfølgingen.

Jeg vil takke alle som har bidratt til at jeg har kunnet gjennomføre denne utdanningen og skrive denne masteroppgaven. En ekstra takk vil jeg sende til min veileder ved Universitetet i Agder, Hege Mari Johnsen, for at hun har sendt utallige konstruktive og fine tilbakemeldinger på oppgaven underveis dette siste skoleåret. Jeg vil også rette en stor takk til min mann, Simen Tovmo, og mine to barn for motivasjon og støtte disse årene på skolebenken. Og sist vil jeg takke mine alle mine gode kollegaer som har heiet på meg hele veien, og takk til mine medelever for gode tilbakemeldinger og lærerike diskusjoner i klasserommet. Vi klarte det!

Drammen, april 2020

Tonje Tovmo

Innhold

1.0 Introduksjon	1
1.1 Bakgrunn for problemstilling	1
1.2 Begrepsavklaringer og andre avklaringer	2
1.3 Oppbygging av oppgaven	4
2.0 Lover og strategier	4
2.1 Utfordringer knyttet til bærekraften i helse- og omsorgstjenesten	5
2.2 Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren	6
2.3 Helsepersonelloven	7
2.4 Pasient- og brukerrettighetsloven	7
2.5 Pasientjournalloven	8
2.6 Pasientjournalforskriften	8
2.7 Spesialisthelsetjenesteloven	9
2.8 Personopplysningsloven	9
3.0 Problemanalyse	9
3.1 Individuelle aspekt	10
3.1.1 Pasienten	10
3.1.2 Helsepersonell	12
3.2 Organisatoriske aspekt	14
3.3 Teknologiske aspekt	16
3.4 Presentasjon av problemformulering og avgrensninger	17
4.0 Teoretisk rammeverk	18
4.1 DeLone og McLeans Information System Success Model	18
4.1.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)	20
4.1.2 Systemkvalitet (System Quality)	20
4.1.3 Tjenestekvalitet (Service Quality)	20
4.1.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction)	21
4.1.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)	21
4.1.6 Samlede effekter (Net Benefits)	21
4.2 Teori og medisinsk avstandsoppfølging	21
5.0 Metode	22
5.1 Valg av metode og forskningsdesign	23
5.2 Utvalg av informanter	23
5.3 Utarbeidelse av intervjuguide	23

5.4 Etiske overveielser.....	24
5.5 Prosedyre for gjennomføring av intervjuene	25
5.6 Transkribering, behandling og analyse av data	26
5.7 Litteratursøk og kilder til innsikt.....	26
6.0 Presentasjon av funn.....	27
6.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)	27
6.2 Systemkvalitet (System Quality)	28
6.3 Tjenestekvalitet (Service Quality).....	29
6.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction).....	30
6.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)	31
6.6 Samlede effekter (Net Benefits)	33
7.0 Diskusjon.....	34
7.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)	35
7.2 Systemkvalitet (System Quality)	39
7.3 Tjenestekvalitet (Service Quality).....	41
7.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction).....	43
7.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)	44
7.6 Samlede effekter (Net Benefits)	46
8.0 Metodiske vurderinger	48
8.1 Forskerrollen og påvirkning under studiet.....	48
8.2 Verifisering.....	50
8.2.1 Reliabilitet og validitet.....	50
8.2.2 Tematisering	51
8.2.3 Metoder og verktøy for datasamling.....	51
8.2.4 Utvalg.....	52
8.2.5 Bearbeiding og presentasjon av data.....	52
8.2.6 Generalisering	53
9.0 Konklusjon.....	54
10.0 Prosess og produktevaluering	55
10.1 Utfordringer underveis	55
10.2 Kritikk til eget arbeid.....	56
Referanseliste.....	57

Figurer

Figur 1: Leavitts (1965) diamant.....	15
Figur 2: DeLone og McLeans første IS-suksessmodell (DeLone & McLean, 1992)	19
Figur 3: DeLone og McLeans oppdaterte IS-suksessmodell (DeLone & McLean, 2003).....	20

Vedlegg

Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD
Vedlegg 2 – Tilbakemelding REK
Vedlegg 3 – Informasjonsskriv og samtykkeskjema
Vedlegg 4 – Semistrukturert intervjuguide
Vedlegg 5 – Problemformuleringslogg

1.0 Introduksjon

Norges befolkning lever i dag lenger enn tidligere og forekomsten av kroniske sykdommer øker. Dette betyr at helsetjenesten står overfor store utfordringer når det gjelder å imøtekomme et økt behov for og etterspørsel etter helsetjenester (Das, Reitan, Holbø, Boysen & Ausen, 2018). Veksten i etterspørselen av helsetjenester er større enn tilbudet innenfor spesialisthelsetjenesten (Intro International A.S, 2018). Denne utviklingen er ikke bærekraftig og på bakgrunn av dette må helsetjenesten gjennomføre endringer, når det gjelder tilbud og levering av helsetjenester (Reinertsen et al., 2016). Den gruppen som har størst behov for oppfølging fra helsetjenesten, og som står for den største andelen av utgifter for helsevesenet, er mennesker med kronisk sykdom (Melberg & Kjekshus, 2012).

Epilepsi er en kronisk sykdom, og er en av de vanligste lidelsene som rammer nervesystemet. I Norge er det omtrent 30.000 personer som har denne diagnosen (Syvertsen, Koht & Nakken, 2015). Denne kroniske sykdommen kan oppstå i alle aldersgrupper, og i mange tilfeller har pasientene behov for behandling og oppfølging livet ut (Syvertsen, Nakken, et al., 2015). Det å leve med epilepsi betyr å leve med utrygghet knyttet til plutselige og uforutsette anfall. I denne pasientgruppen er angst og depresjon overrepresentert og kan ha større innvirkning på pasientenes livskvalitet og arbeidsevne enn selve anfallene (Agrawal et al., 2016; Brandt & Mula, 2016). Ifølge nasjonale retningslinjer om epilepsi i Norge bør alle med denne diagnosen ha en fast kontakt i spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2016; Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001; Spesialisthelsetjenesteloven, 2001). Ifølge forskning vil trygg og tilgjengelig kontakt med hjelpeapparatet, god informasjon og innsikt i egen sykdom bidra til reduisering av angst (Mameniskiene, Sakalauskaite-Juodeikiene & Budrys, 2015). Det viser seg imidlertid at å oppnå fast kontakt i spesialisthelsetjenesten kan være vanskelig i en presset klinisk hverdag. I en undersøkelse av unge med epilepsi i Vestre Viken, ble det avdekket at under halvparten av 174 respondenter hadde oppfølging hos spesialist. Det viste seg at 43% av respondentene ikke hadde oppfølging i det hele tatt, hverken hos fastlege eller spesialist (Moth & Vasantharajan, 2019).

1.1 Bakgrunn for problemstilling

For å sikre at pasienter med epilepsi i Vestre Viken skal ha kontakt med spesialist, har praksisen til nå vært å sette opp fast kontroll ved poliklinikken etter et gitt intervall. Disse intervallene er gjerne seks måneder til ett år. Dette kan medføre at det ikke alltid er samsvar mellom pasientens

faktiske behov og tidspunktet for spesialistkontakt, som igjen gir risiko for at pasienten ikke møter til avtalt time. Videre kan det føre til at det er vanskelig å få time hos spesialist når behovet oppstår, som for eksempel etter et plutselig anfall.

På bakgrunn av utfordringen med å imøtekomme pasienter med epilepsi sine behov og Vestre Vikens ansvar for å følge opp denne pasientgruppen, har foretaket fra høsten 2019 igangsatt medisinsk avstandsoppfølging for pasienter med epilepsi. Ifølge Helsedirektoratet (2019, s. 4) omfatter **avstandsoppfølging**;

«..de aktiviteter/handlinger som muliggjør at pasienten, utenfor de tradisjonelle stedene hvor pasienter møter helsepersonell, kan tilegne seg, registrere og dele klinisk relevant informasjon om sin helsetilstand elektronisk, med formål om å gi informasjon eller veiledning til pasientens egenmestring, og/eller gi beslutningsstøtte til diagnostisering, behandling eller oppfølging for helsepersonell».

Prosjektet ved Vestre Viken er et innovasjonsprosjekt som har jobbet frem en løsning for behovsprøvd og persontilpasset oppfølging av epilepsi, basert på et digitalt skjema pasientene fyller ut tre ganger årlig. Pasientene kan også sende inn det digitale skjemaet på eget initiativ, utenom den faste rutinen. Basert på en analyse av mottatte svar vil personer med stabil sykdom følges i skjemaløsningen, mens personer med behov for samtale med spesialist får tilbud om det, per telefon eller ved oppmøte på sykehuset.

Som del av forskningsprosjektet for avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi, skal det foretas en evaluering av effektene av løsningen på flere nivåer. På oppdrag fra Vestre Viken og som del av deres prosjekt, vil hensikten med denne masteroppgaven være å undersøke pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging etter påbegynt bruk.

1.2 Begrepsavklaringer og andre avklaringer

I denne oppgaven vil avstandsoppfølging, telemedisin og velferdsteknologi avgrenses til å gjelde medisinske helsetjenester til pasienten. Dette omhandler de digitale tjenestene til pasienten som behandlingsmetode, og ikke som støtte eller opplæring til pårørende eller helsepersonell.

Teoretisk ramme for prosjektet vil være DeLone og McLean (2003) sin modell, *The Information System Success Model*, som viser at seks ulike faktorer påvirker hverandre og hvordan disse faktorene kan lede til informasjonssystemers suksess. Det er disse faktorene som legger grunnlaget og strukturen i den semistrukturerte intervjuguiden, presentasjon av funn (jf. punkt 6.0) og diskusjonskapittelet (jf. punkt 7.0).

I dette studiet forutsettes det at begreper som kliniker, behandler, digital og teknologi er begreper som er kjent for leseren, og vil med dette ikke begrepsforklares. Begrepene *medisinsk avstandsoppfølging*, *avstandsoppfølging*, *digital tjeneste*, *velferdsteknologiske løsninger* og *digital skjemaløsning* vil bli benyttet om hverandre, men ha samme betydning i studiet. Forkortelser som brukes i studiet vil bli forklart ved første gangs bruk. Begrepsforklaringen under er begrenset til to begrep som er i nært slektskap med begrepet *avstandsoppfølging*, men har fått egne definisjoner. Grunnen til at disse begrepene også defineres er at disse begrepene ofte benyttes om hverandre, når man omtaler avstandsoppfølging. Begrepet *avstandsoppfølging* er definert i punkt 1.1 i dette studiet og derfor ikke videre gjengitt her.

Velferdsteknologi er av Helse- og omsorgsdepartementet (2013a) definert som:

«Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon.»

Telemedisin kan defineres som kommunikasjon, informasjon, overvåking og administrasjon av pasienter ved hjelp av teknologi. Dette gjør det mulig for helsepersonell å evaluere helsestatus, gi råd, opplæring og veiledning og levere helsetjenester til pasientene uavhengig av hvor pasientene er geografisk lokalisert (Sund, 2020).

1.3 Oppbygging av oppgaven

Kapittel 2 vil innledningsvis gi leseren innblikk i utfordringer til bærekraften i helse- og omsorgstjenesten. Videre i kapittelet legges det frem relevante lover og juridiske bestemmelser og bindinger, som er gjeldende for helsepersonell og helsevirksomhetene. I kapittelet vil det fremkomme pasientens lovmessige rettigheter i forbindelse med å motta helsetjenester.

Kapittel 3 tar for seg individuelle, organisatoriske og teknologiske aspekter av betydning for medisinsk avstandsoppfølging. I kapittelet er det benyttet *Leavitt (1965)* sin modell fra organisasjonsteorien for å vise hvordan ulike faktorer henger sammen og påvirker hverandre. Til slutt i dette kapittelet presenteres problemformuleringen.

Kapittel 4 vil presentere det teoretiske rammeverket som legges til grunn for kartlegging og analyse for å kunne svare på problemformuleringen i dette studiet.

Kapittel 5 vil innledningsvis foreta en gjennomgang av valgt metode. Kapittelet inneholder også en redegjørelse for valg av informanter til intervju, utarbeidelse av intervjuguide og etiske refleksjoner.

Kapittel 6 er en presentasjon av funn fra intervjuene.

Kapittel 7 gir en diskusjon basert på funnene fra studien opp mot litteratur i problemanalysen, for å gi svar på studiets problemformulering.

Kapittel 8 tar for seg metodiske vurderinger.

Kapittel 9 gir en konklusjon av funn og anbefalinger videre.

Kapittel 10 er en evaluering av studiets prosess og produkt.

2.0 Lover og strategier

I dette kapittelet presenteres utfordringer til bærekraften i helse- og omsorgstjenesten. Videre fremlegges relevante lover og juridiske bestemmelser og bindinger, som er gjeldende for helsepersonell, helsevirksomhetene og pasientene.

2.1 utfordringer knyttet til bærekraften i helse- og omsorgstjenesten

Ifølge Statistisk sentralbyrå (2013) vil Norge i fremtiden møte utfordringer knyttet til bærekraften i helse- og omsorgstjenesten. Noen av disse utfordringene er en økende eldrebølge på grunn av bedre levevilkår. Veksten av eldre som ventes fremover skyldes at store fødselskull fra etterkrigstiden er på vei inn i alderdommen. På grunn av bedre levevilkår i Norge øker snittalderen på befolkningen og flere mennesker blir eldre enn før. På bakgrunn av dette mener Statistisk sentralbyrå (2013) at helsevesenet må satse på etablering av lokale lavterskeltilbud, forebygging og rehabilitering, økt egenmestring, i tillegg til satsing på innovasjon og økt bruk av teknologi. En sluttrapport på effekter av avstandsoppfølging viser også at forebygging og egenbehandling blir viktig for å redusere behandlingstkostnader rundt sykdomsutvikling og innleggelse på institusjon (Intro International A.S, 2018).

Via revidert nasjonalbudsjett bevilget Stortinget i 2013 midler til et nasjonalt program for utvikling og implementering av velferdsteknologi, der målsetningen var å imøtekomme kommunenes informasjons- og kunnskapsbehov for tilrettelegging av velferdsteknologiske løsninger (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013b). Videre fikk Helsedirektoratet i oppdrag av Helse- og omsorgsdepartementet å vurdere videre innhenting av data på utprøving av medisinsk avstandsoppfølging. Bakgrunnen til dette oppdraget var at man ved tidligere utprøvinger av medisinsk avstandsoppfølging ikke har fått nok kunnskap til å kunne gi nasjonale anbefalinger om gevinstrealiseringspotensialet og innretning for skalering (Østrem et al., 2017). Rapporten viser at det er behov for mer kunnskap når det gjelder gevinstrealisering for de ulike nivåene i helse- og omsorgstjenestene, og mer kunnskap om effekter for alle involverte aktører (Østrem et al., 2017).

I Stortingsmelding 27 (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2016) står det at regjeringens hovedprioriteringer innenfor digital utvikling er at tjenester som tilbys fra offentlige virksomheter skal sette brukeren i sentrum og være enkle i bruk. Videre står det at løsningene skal redusere kompleksitet og risiko, og gevinster skal kunne realiseres. Brukeren skal også kunne råde over egne opplysninger i størst mulig grad i tråd med godt personvern og informasjonssikkerhet (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2016).

Stortingsmelding 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) viser at i helse- og omsorgssektoren skal IKT bidra til å forbedre helsetjenester, for å øke effektivitet og individuell

tilpasning. Innbyggerne skal få tilgang til informasjon, og systemene skal tilrettelegge for bedre kommunikasjon (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a).

Det utarbeides for tiden en felles plan for nasjonal tilrettelegging av medisinsk avstandsoppfølging. Formålet er å stimulere til og støtte opp om økt bruk av medisinsk avstandsoppfølging i primær- og spesialisthelsetjenesten (Helsedirektoratet, 2018).

I Nasjonal e-helsestrategi og mål 2017-2022 (Direktoratet for e-helse, 2017) står det at tilgjengelig digital teknologi har potensial til å forandre hvordan helse- og omsorgstjenester leveres. Teknologien kan redusere behovet for fysisk oppmøte og øke kvaliteten på tjenestene. Et hovedmål er at velferdsteknologi skal være en integrert del av tjenestetilbudet i helse- og omsorgstjenestene innen 2020. For å få til dette er strategien å etablere og gravis innføre en nasjonal plattform som legger til rette for et økosystem for raskere spredning, innovasjon og mer kostnadseffektiv innføring av velferdsteknologi (Direktoratet for e-helse, 2017).

I Sykehustalen 2019 så helseminister Bent Høie at pasienten skal være en aktiv partner, bli hørt, sett og forstått, og bli behandlet som et helt menneske. Han mener det ikke nødvendigvis betyr at sykehuset skal gi flere helsetjenester, men i mange tilfeller vil individuell tilpasning gi færre og mer målrettede tjenester. For å imøtekomme dette er blant annet ny teknologi og digitalisering et av de viktigste verktøy for å skape pasientens helsetjeneste (Høie, 2019).

2.2 Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren

Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren (Normen (2020)) gjelder for de virksomhetene som ved avtale har forpliktet seg til å følge den og den skal bidra til tilfredsstillende informasjonssikkerhet og personvern hos den enkelte virksomhet. I tillegg skal Normen (2020) bidra til å understøtte gode helsetjenester, god pasientsikkerhet, pasientens helsetjeneste, helsepersonellens opplæring og godt personvern. Dette gjelder i stor grad ved utvikling og innføring av ny teknologi i helsetjenesten. Når det kommer til tjenester i helse- og omsorgstjenesten som velferdsteknologi, herunder medisinsk avstandsoppfølging, har det vært et behov for en veileder rettet mot spesielle informasjonssikkerhetstema som er spesielle for velferdsteknologi. På bakgrunn av dette kom veilederen *Veileder i informasjonssikkerhet ved bruk av velferdsteknologi* (Direktoratet for e-helse, 2019b) som et støttedokument under Normen (2020). Veilederen har fokus på informasjonssikkerhet i forhold til utprøving,

anskaffelse, drift og avvikling av velferdsteknologiske løsninger (Direktoratet for e-helse, 2019b).

På bakgrunn av Normen (2020) betyr det at bruk av digitale verktøy og medisinsk teknologi i medisinsk avstandsoppfølging forutsetter at man ivaretar personvern og informasjonssikkerhet, som beskrevet i *Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren*. De tekniske løsningene for medisinsk avstandsoppfølging må støtte krav til tilstrekkelig sikring av persondata og samtidig møte behovet for brukervennlige løsninger (Direktoratet for e-helse, 2019b).

Normen (2020) dekker ikke alle lovkrav til informasjonssikkerhet, personvern og behandling av helse- og personopplysninger. Lovgivningen i Norge har flere krav til informasjonssikkerhet, personvern og behandling av helse- og personopplysninger enn det som er hovedtema for Normen (2020). Et eksempel på dette er plikt til og krav til journalføring. Dette betyr at Normens (2020) krav utdyper og supplerer gjeldende regelverk, men virksomhetene har også et ansvar ved å følge gjeldene lovverk.

2.3 Helsepersonelloven

Etter *Helsepersonelloven* (2000) § 39, jf. § 40 skal den som yter helsehjelp nedtegne eller registrere relevante og nødvendige opplysninger om pasienten. Dette betyr at enhver som yter helsehjelp har plikt til å føre journal, uansett hvordan man behandler pasienten (Helsepersonelloven, 2000). Det vil si at dersom en pasient blir henvist fra fastlege til spesialist, og spesialisten foretar sin vurdering via videokonferanse, vil spesialisten yte helsehjelp og dermed ha plikt til å føre journal (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001). Bruk av digitale behandlingsmetoder endrer dermed ikke de ordinære ansvarsforhold i forhold til dokumentasjonsplikt.

2.4 Pasient- og brukerrettighetsloven

Etter § 3-1 i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (2001) har pasientene rett til å medvirke ved gjennomføring av helse- og omsorgstjenester. De har rett til å medvirke ved valg gjennom blant annet tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder. I § 3-1 står det videre at medvirkningens form skal tilpasses den enkelte pasients evne til å gi og motta informasjon (Pasient- og brukerrettighetsloven, 2001).

§ 3-5 i *Pasient- og brukerrettighetsloven* (2001) beskriver hvordan informasjonen fra helse- og omsorgstjenesten skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger. Det betyr at informasjonen skal være tilpasset mottakers alder, modenhet, erfaring og kultur- og språkbakgrunn. Personellet skal, så langt som mulig, sikre seg at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av informasjonen (*Pasient- og brukerrettighetsloven*, 2001).

2.5 Pasientjournalloven

§ 1 i *Pasientjournalloven* (2015) forklarer lovens formål slik:

«Formålet med loven er at behandling av helseopplysninger skal skje på en måte som

- a) gir pasienter og brukere helsehjelp av god kvalitet ved at relevante og nødvendige opplysninger på en rask og effektiv måte blir tilgjengelige for helsepersonell, samtidig som vernet mot at opplysninger gis til uvedkommende ivaretas, og*
- b) sikrer pasienters og brukeres personvern, pasientsikkerhet og rett til informasjon og medvirkning.»*

Etter *Pasientjournalloven* (2015) § 19 skal den dataansvarlige, innenfor rammen av taushetsplikt, sørge for at relevante og nødvendige helseopplysninger er tilgjengelige for helsepersonell når dette er nødvendig for å yte, administrere eller kvalitetssikre helsehjelp til den enkelte pasient. Videre i § 19 fremkommer det at det er den dataansvarlige som bestemmer på hvilken måte opplysningene skal gjøres tilgjengelige. De skal gjøres tilgjengelige på en måte som ivaretar informasjonssikkerheten (*Pasientjournalloven*, 2015).

Pasientjournalloven (2015) § 22 forklarer hvordan den dataansvarlige og databehandleren skal ivareta informasjonssikkerheten. Disse skal gjennomføre tekniske og organisatoriske tiltak for å oppnå et sikkerhetsnivå som er egnet med hensyn i risikoen. Dette gjelder blant annet å sørge for tilgangsstyring, logging og etterfølge kontroll (*Pasientjournalloven*, 2015).

2.6 Pasientjournalforskriften

Pasientjournalforskriften (2019) §1 forklarer formålet med forskriften ved at den blant annet skal bidra til at pasienter, ved hjelp av nødvendig og relevant informasjon, kan gis helsehjelp

av god kvalitet, inkludert effektive og gode pasientforløp. Personvernet skal ivaretas i tillegg til pasientens rett til informasjon og medvirkning i behandlingsforløpet (Pasientjournalforskriften, 2019).

Etter *Pasientjournalforskriften* (2019) § 5 fremkommer det en oversikt over hvilke administrative opplysninger det kan være relevant og nødvendig at fremgår av pasientens journal. Her nevnes behovet for opplysninger i journal om når og hvor helsehjelpen er gitt og type kontakt. Det vil blant annet si om helsehjelpen er gitt ved ordinær konsultasjon, videokonsultasjon, nettbasert behandling eller medisinsk avstandsoppfølging (Pasientjournalforskriften, 2019).

2.7 Spesialisthelsetjenesteloven

Etter *Spesialisthelsetjenesteloven* (2001) § 3-10 skal virksomheter som yter helsetjenester sørge for at ansatt helsepersonell gis opplæring som er påkrevet for at den enkelte skal kunne utføre sitt arbeid forsvarlig. For eiere og ledere av virksomheter som benytter velferdsteknologiske løsninger, betyr dette at de må sørge for at det er etablert systemer og rutiner som sikrer at dette foregår på en forsvarlig måte der ansvarsforhold er avklart (Helse- og omsorgsdepartementet, 2001).

2.8 Personopplysningsloven

Et sentralt krav i *Personopplysningsloven* (2018) er *innebygd personvern*. Dette betyr at det skal tas hensyn til personvern i alle utviklingsfaser av et system eller en løsning. Videre sørger dette for at informasjonssystemene oppfyller personvernsprikkene, og at de ivaretar brukernes rettigheter (Datatilsynet, 2018).

3.0 Problemanalyse

I dette kapitlet presenteres individuelle, organisatoriske og teknologiske aspekter av betydning for medisinsk avstandsoppfølging. I kapitlet er det benyttet *Leavitt (1965)* sin modell fra organisasjonsteorien for å vise hvordan ulike faktorer henger sammen og påvirker hverandre. Til slutt vil studiets problemformulering og avgrensninger presenteres.

3.1 Individuelle aspekt

3.1.1 Pasienten

Siden 1980-tallet har pasientrollen endret seg. Tidligere var pasientene mer passive mottakere av helsetjenester, i motsetning til i dag. Dagens pasient er mer delaktig og involvert i egen helse og behandling. Bakgrunnen for dette er blant annet teknologisk utvikling, organisatoriske endringer og politiske føringer (Das et al., 2018).

Økt bevissthet og kunnskap om egen helsetilstand legger til rette for at pasienten kan oppnå økt deltagelse, økt kvalitet og samarbeid med helsetjenesten. Bedre samhandling kan også tydeliggjøre ansvars plassering og gi et mer sammenhengende pasientforløp, økt likeverdighet og beslutningsstøtte (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009).

Avstandsoppfølging tilrettelegger for at brukerne i større grad kan benytte sine egne ressurser ved planlegging og gjennomføring av sin behandling og sykdomsoppfølging. Gjennom bruk av teknologi til å skape koblinger og samspill via helsehjelp på avstand, er formålet å skape trygghet for mennesker med helseutfordringer. På denne måten kan de få muligheter til mestring av eget liv og helse (Direktoratet for e-helse, 2019a).

Forskning gjennomført av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) viser at medisinsk avstandsoppfølging har potensiale for å la pasienter delta aktivt i egen helsetilstand. I følge Das et al. (2018) er kunnskap grunnleggende for mer aktive og involverte brukere. De mener at kunnskap om egen helsesituasjon vil kunne bidra til bedre helse, mestring og livskvalitet (Das et al., 2018). I rapporten konkluderer de med at det er behov for god pasientopplæring relatert til sykdom og selvmonitorering ved hjelp av teknologi, for å få nytteeffekt av medisinsk avstandsoppfølging (Das et al., 2018).

Når man ønsker å styrke enkeltpersoner slik at de blir bedre i stand til å ta vare på eget liv og helse, brukes ofte begrepet *empowerment*. I *empowerment* står mestring, hjelp til selvhjelp og pasient- og helseopplæring sentralt (Askheim, 2012). I Ottawa-Chartret i 1986 ble begrepet *empowerment* lansert og definert som en prosess som gjør folk i stand til å øke kontroll over egen helsetilstand og forbedre egen helse (Forebygging.no, 2019). Pasienten selv må motiveres til endring og involveres i egen helsesituasjon, da man har innsett at informasjon og formidling av ekspertkompetanse ikke er tilstrekkelig (Askheim, 2012). Ifølge Askheim (2012) kan man

ikke oppnå god helse, dersom man ikke er i stand til å kontrollere forhold som påvirker helsen. Han mener videre at *empowerment* er å oppnå denne kontrollen (Askheim, 2012). Som strategi i folkehelsearbeidet betyr *empowerment* at folk, ut fra sin egen situasjon, blir i stand til å definere sine egne problemer og finner sine egne løsninger i fellesskap med andre (Ellingsen et al., 1998). Ifølge Ellingsen et al. (1998) er helsefremmende arbeid den forebyggingsstrategien som antakelig betyr mest, og som på sikt kan gi best resultater. *Empowerment* står sentralt i hva denne helsefremmende innsatsen dreier seg om (Ellingsen et al., 1998).

I en kvalitativ studie gjennomført av Xi et al. (2013) om pasienters erfaringer ved avstandsoppfølging ble tilstrekkelig undervisning, egenmestring og motivasjon fremhevet som suksessfaktorene ved vellykket hjemmebehandling. For pasientene var støtte og oppfølging avgjørende for suksess ved oppstart av avstandsoppfølging, i tillegg verdsatte de muligheten for kontakt med helsepersonell gjennom avstandsmonitorering. Helsepersonell var også tilgjengelig på telefon, når pasientene måtte ha behov for å få kontakt (Xi et al., 2013). Tilgjengelig helsepersonell kan gi støtte til pasienten, og utveksling av behandlingssinformasjon gjør at helsepersonell kan følge med på behandling (Coiera, 2015).

En studie gjennomført av Eysenbach et al. (2017) viser at pasienter i avstandsoppfølging kan oppleve usikkerhet knyttet til færre tilbakemeldinger relatert til behandlingen, på bakgrunn av færre fysiske møter med helsepersonell. En økt risiko for følelse av isolasjon har blitt påpekt ved dialysepasienter i avstandsoppfølging, noe som kan føre til økt risiko for angst og depresjon hos pasientene (Eysenbach et al., 2017).

Det kan være en utfordring at mange pasienter har flere kroniske sykdommer, og derfor kan ha et behov for at disse blir sett i sammenheng. Forskingen til Das et al. (2018) viser at initiativene innenfor medisinsk avstandsoppfølging hovedsakelig har tatt for seg én av pasientens kroniske lidelser. Studien viser videre at det for en pasient kan oppleves utfordrende og lite hensiktsmessig å innrapportere og få oppfølging på kun én diagnose, når de ulike sykdommene kan påvirke hverandre og pasientenes funksjonsnivå. En persons helse og behov kan endre seg, og det kan være viktig å få tilbud om dynamiske løsninger, som kan tilpasses hver enkelt pasient (Das et al., 2018). I følge Das et al. (2018) kan dette påvirke brukerens nytteverdi og utbytte av medisinsk avstandsoppfølging. Hvis løsningen ikke tilfredsstillende individuelle behov, kan den oppleves å være irrelevant og dermed føre til at brukeren ikke ser nytteverdien i tjenesten og mister motivasjonen til å bruke den (Das et al., 2018).

En dansk kvalitativ studie gjennomført av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) om pasienter med epilepsi sine erfaringer ved medisinsk avstandsoppfølging, viser at det er stor variasjon i hvordan pasientene opplever tjenesten. For noen pasienter ble avstandsoppfølging oppfattet som en kvalitetsforbedring av poliklinisk behandling. Spesielt verdsatte de den økte innflytelsen de kunne ha på oppfølgingen. De følte skjema-basert avstandsoppfølging økte bevisstheten rundt blant annet psykososiale problemer, forbedret kommunikasjonen med helsetjenesten og økte egen forståelse av sykdomssymptomer. For andre pasienter ble tjenesten oppfattet som et dårlig alternativ til den eksisterende polikliniske behandlingen ved at de opplevde følelsen av avvisning, usikkerhet rundt formålet med tjenesten, at skjemaene var for standardiserte og negative, og at de følte at de manglet tillitt til egen evne til å vurdere spørsmålene i skjemaene (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al., 2018).

3.1.2 Helsepersonell

Medisinsk avstandsoppfølging er en ny måte å behandle pasienter på. Ifølge Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) krever denne arbeidsmåten kompetanse i å jobbe med denne typen helseoppfølging. Det vil si andre ferdigheter enn tradisjonell oppmøtebasert helsehjelp (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018). Ifølge Das et al. (2018) sin studie om medisinsk avstandsoppfølging viser det seg at helsepersonell som har ansvar i å ta imot, vurdere og følge opp pasienter på denne måten, bør ha en solid helsefaglig grunnkompetanse og særskilt kompetanse på den diagnosegruppen som omhandles i avstandsoppfølgingen. For å kunne avgjøre pasienters behov på avstand, er det viktig at helsepersonell har ferdigheter når det gjelder digital kommunikasjon og telefonbasert oppfølging (Das et al., 2018).

Tidligere forskning av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) og Miller, Steele, Kuluski og Cott (2015) viser at avstandsoppfølging av pasienter ikke er en selvgående mekanisme som automatisk forbedrer kvaliteten på pasientbehandlingen. For at potensialet til tjenesten kan realiseres, må den adopteres av klinikerne og ledelsen i organisasjonen (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018). Ifølge institusjonell teori blir ikke nye ideer automatisk og ukritisk adoptert og innlemmet i organisasjoner (Oliver, 1991). De kan bli omformet og endret under implementeringsprosesser og formet av både støttende og hemmende krefter og mekanismer i organisasjonen

(Czarniawska & Sevón, 1996). Eksempler på disse kreftene kan være holdninger til ny teknologi, økonomiske utfordringer og politikk. For eksempel viser forskning forskjellige holdninger blant helsepersonell, når det gjelder bruk av medisinsk avstandsoppfølging (Boyce, Browne & Greenhalgh, 2014; Greenhalgh et al., 2017; Schepers, Haverman, Zadeh, Grootenhuis & Wiener, 2016). Noen mener at avstandsoppfølging gir data som gir et verdifullt bidrag til klinisk praksis, mens andre imidlertid er skeptiske. Noen klinikere uttrykker at de er skeptiske til verdien av pasientens vurderinger av egen sykdomstilstand i skjemaaløsningene (Boyce et al., 2014; Greenhalgh et al., 2017; Schepers et al., 2016).

I en dansk studie gjennomført av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) viser det seg også at helsepersonell bruker forskjellige strategier for å lette noen av de opplevde ulempene ved tjenesten. Dette var blant annet å ta på seg ekstra oppgaver og jobbe overtid for å følge opp pasientene i avstandsoppfølgingstjenesten. Studien viser at klinikerne mener at avstandsoppfølging både kan øke og redusere kvaliteten på pasientens oppfølging. Ved at pasienten gjentatte ganger fylte ut skjemaer, fikk helsepersonell mer oversikt over og kunnskaper om pasientens helse over tid, noe de mente kunne øke kvaliteten på pasientoppfølgingen. Klinikerne mente at den digitale oppfølgingen oppfylte enkelte pasienters ønske om tettere oppfølging av helsevesenet. Videre var klinikerne overbevist om at tjenesten ga pasientene *empowerment* (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018). På en annen side fant noen klinikere ut at bruk av skjemaene, fremfor oppmøte, gjorde det enklere for pasienter å svare uriktig på spørsmålene i skjemaet om deres helsestatus. Spesielt når det kom til antall epileptiske anfall den siste tiden og om de hadde kjørt bil den siste måneden. Klinikerne mente dette kunne redusere kvaliteten på pasientenes oppfølging ved at avstandsoppfølging hadde skapt en fysisk større avstand mellom pasient og kliniker. Siden pasienten ikke svarte ærlig på spørsmålene i skjemaaløsningen, ble relevansen av oppfølgingen redusert (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018).

Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) antyder i sin studie at bruk av medisinsk avstandsoppfølging i klinisk praksis kan forbedre kommunikasjon mellom pasient og kliniker, gitt at avstandsoppfølging kan være et supplement til pasientsentrert kommunikasjon. En dansk studie Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) gjennomførte på helsepersonell, som har pasienter med epilepsi i medisinsk avstandsoppfølging, viste på sin side at helsepersonell føler de har mistet det personlige forholdet til pasientene og at dette ikke alltid er til det beste for hverken kliniker eller pasient.

3.2 Organisatoriske aspekt

Medisinsk avstandsoppfølging digitalt og per telefon skiller seg fra tradisjonell pasientbehandling, som stort sett foregår ansikt-til-ansikt. Utfordringene for helsepersonell er at de kan ha større vanskeligheter med å kartlegge pasientens situasjon og helsefaglige endringer ved medisinsk avstandsoppfølging, enn ved tradisjonell pasientbehandling (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018). Rapporten til Das et al. (2018) viser at det innen organisasjonen derfor kan være et stort behov for strukturert dokumentasjon og prosedyrer rundt hvordan man følger opp pasientene i avstandsoppfølging. Mangelfull tverrfaglig kommunikasjon kan medføre at pasientene ikke opplever kontinuitet eller føler at de ikke blir ivaretatt (Das et al., 2018).

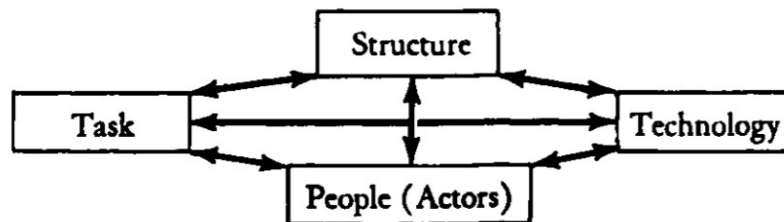
Medisinsk avstandsoppfølging vil endre måten helsepersonell jobber på. Per i dag behandles pasientene hovedsakelig ansikt-til-ansikt med behandler på sykehuset. Avstandsoppfølging av pasientene kan bety at helsepersonell får mindre ansikt-til-ansiktsoppfølging, men økt tid med behandling av pasientene over telefon (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018). Dette kan føre til en følelse av mer avstand mellom helsepersonell og pasient.

Det er viktig for en organisasjon å se på hvordan medisinsk avstandsoppfølging kan påvirke arbeidsmengden til helsepersonell. I studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) om medisinsk avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi, sier flere klinikere at pasientbehandlingen har skiftet fra å se pasientene i klinikken, til å snakke med dem på telefon. De sier at konsekvensen av dette er at antall telefonkonsultasjoner har økt drastisk, og at disse konsultasjonene er like lange som pasientbehandlingene er i klinikken. Videre opplevde mange klinikere også at arbeidsmengden førte til overbelastning. Til tider kunne det være mange vurderinger som måtte tas på pasienter i avstandsoppfølging, slik at de nesten ikke fikk tid til de pasientene som var til behandling på klinikken. Etter innføring av avstandsoppfølging opplevde også klinikerne at de pasientene som kom til behandling i klinikken hadde mer kompliserte sykdomsbilder og tok lenger tid å behandle (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær & Lomborg, 2018).

I Bergen og Sykehuset Vestfold tilbyr de eMestring til pasienter innenfor psykiatri. Tjenesten de tilbyr er veiledet internettbehandling til de som sliter med panikkklidelse, sosial angst eller

depresjon (Sykehuset i Vestfold, 2019). I motsetning til den danske undersøkelsen til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) rapporterer Bergen om at hver terapeut behandler tre til fire ganger så mange pasienter, sammenliknet med dem som tilbyr ansikt-til-ansikt-behandling (Høie, 2019).

I Sykehustalen 2019 sa helseminister Bent Høie (2019) at implementering av kunnskap tar for lang tid. Bakgrunnen til dette er at implementering krever tid og ressurser til opplæring og oppfølging (Høie, 2019). *Leavitt (1965) sin diamant* er en modell fra organisasjonsteorien som viser hvordan ulike faktorer henger sammen. Man er avhengig av flere faktorer for å lykkes med implementering av ny teknologi. Modellen består av fire områder (oversatt fra engelsk); *oppgaver, struktur, teknologi og ansatte*. Den viser at endringer på et område vil føre til endringer på andre områder (Figur 1). På den måten synliggjør modellen at innføring av velferdsteknologi ikke er et isolert fenomen (Paulsen, Vekve, Isaksen & Skarli, 2017). Ved hjelp av *Leavitt (1965) sin modell* kan man se bredden av faktorer som trenger å bli ivarettatt, for at en skal lykkes med å innføre medisinsk avstandsoppfølging som en del av en behandlingstjeneste. For å kunne lykkes med en slik innføring trenger man både grundig planlegging, ressurser, utstyr, opplæring og oppfølging (Ausen, Svagård, Øderud, Holbø & Bøthun, 2013).



Figur 1: Leavitts (1965) diamant

Helseminister Bent Høie (2019) ønsker at helsepersonell skal opptre som endringsagenter og tørre å tenke nytt og fremover. Ifølge Hope (2015) er en *endringsagent* en person som aktivt bidrar til endring gjennom å påvirke endringsinnhold og/eller prosess. Endringsagenter kan ha en betydning for en vellykket endringsprosess. Helsetjenesten uttrykker fremtidstro og optimisme ved å presentere seg som endringsvillige og helhetsorientert (Schultz, 2017). Selv om tidligere erfaringer er at mange strever med å integrere nytt digitalt utstyr og apparater i tjenestene, så mister de ikke troen på at velferdsteknologien skal fungere bedre og på mer hensiktsmessige måter enn før (Jacobsen, Moser & Obstfelder, 2019). Nasjonale helsepolitiske

tekster som *Innovasjon i omsorg* (NOU 2011:11, 2011) og *Morgendagens omsorg* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) gjenspeiler denne optimismen på velferdsteknologiske tjenester i helsevesenet (Jacobsen et al., 2019).

3.3 Teknologiske aspekt

Hensikten med bruk av teknologi i samhandling mellom pasienter og helsetjenesten er å gjøre informasjonsutvekslingen tryggere, bedre og mer effektiv (Underland, Sandaunet & Tjora, 2010, s. 195). I Das et al. (2018) sin rapport om avstandsoppfølging av personer med kroniske sykdommer, har imidlertid vist at avstandsoppfølging kan by på en rekke tekniske utfordringer med tanke på blant annet personvern og sikkerhet. Eksempler på dette har vært mangel på to-faseautentisering for pasientpålogging til applikasjonene og at man benytter eldre versjoner av teknologi som ikke ivaretar dagens sikkerhetsanbefalinger (Das et al., 2018). Intro International A.S (2018) har gjort en studie på avstandsoppfølging av kolspasienter i Stavanger. I studiet viste det seg at brukerne opplevde en del uforutsette teknologiske utfordringer. Bakgrunnen for mye av dette lå i at brukerne benyttet eget utstyr, som skapte en del teknologiske utfordringer med mangel på to-faktorautentisering fra teknologileverandøren (Intro International A.S, 2018). En to-faseautentisering er et ekstra sikkerhetsnivå for innlogging. I praksis fungerer det slik at du logger inn med noe du vet, for eksempel ditt passord, i tillegg til noe du får tilsendt, for eksempel en kode på telefon (Nettvett, 2019).

Det er utfordrende å finne en riktig balanse mellom sikkerhetsanbefalingene og den resulterende brukervennligheten. Det har vist seg at det er de minst teknologikyndige brukerne som har størst problemer med bruk av teknologien, og har derfor et større behov for brukerstøtte (Das et al., 2018). I rapporten til Das et al. (2018) konkluderes det med at dette med tiden trolig vil bli et mindre fremtredende problem, siden befolkningen vil være mer erfarne og kjent med teknologien som benyttes.

De medisinske avstandsoppfølgingstjenestene møter ikke nødvendigvis brukernes individuelle behov. I Das et al. (2018) sin studie på avstandsoppfølging av kronisk syke i henholdsvis Trondheim, Oslo, Sarpsborg og Stavanger, kommer det frem at brukerne synes avstandsoppfølgingsapplikasjonene er enkle å bruke, men at det er relativt begrenset funksjonalitet i dagens løsninger. Dette gjør at løsningene er standardiserte og mangler funksjonalitet for individuelle tilpasninger. Avstandsoppfølgingsprosjektene har erfart at det

er et behov for større grad av brukertilpasning med dynamiske teknologiske løsninger tilpasset den enkelte brukers behov og kompetanse (Das et al., 2018). Ifølge Das et al. (2018) kan dette gi økt nytteverdi og motivasjon for bruk av tjenesten hos pasientene.

I helse- og omsorgssektoren behandles det store mengder opplysninger om pasienter. Disse opplysningene må behandles slik at helsetjenester tilbys på en forsvarlig måte og samtidig ivaretar innbyggernes tillitt til sektoren. En forutsetning for digitalisering er god informasjonssikkerhet og godt personvern (Normen, 2020). For å få til å digitalisere helsesektoren må man bygge og forvalte robust teknologi, organisasjon og sikkerhetskultur. Normen (2020) er en følge av at helsesektoren har fått et økt behov for oppdatert veiledning og en modernisert og oppdatert norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgstjenesten.

Velferdsteknologiske løsninger kan gi pasientene økt selvstendighet, trygghet og mer kontroll over egen helsetilstand (Datatilsynet, 2014). Velferdsteknologi kan imidlertid også utfordre personvernet. Eksempler på dette er for eksempel helseovervåking gjennom kroppssensorer og overvåking av bevegelsesmønster gjennom smarthusteknologi i form av kamera og bevegelsessensorer. Med dette er det viktig at nytteverdien av teknologien veies opp mot hensynet til personvernet (Datatilsynet, 2014). Ifølge Datatilsynet (2014) er de som setter brukeren i sentrum og lytter til deres behov, også de som har lykket med velferdsteknologi. De velferdsteknologiske løsningene som viser respekt for brukerens personvern, er også de mest vellykkede løsningene (Datatilsynet, 2014).

3.4 Presentasjon av problemformulering og avgrensninger

Funn i litteratur, som henvist i problemanalysen (jf. punkt 3.0), viser at det er delte erfaringer med bruk av medisinsk avstandsoppfølging. Litteraturen viser også at det i helsevesenet satses på medisinsk avstandsoppfølging for å kunne møte den økende pasientmengden. Medisinsk avstandsoppfølging vil ifølge statlige føringer og retningslinjer bli en del av behandlingstilbudet i helse- og omsorgstjenesten i nær fremtid. Studier og erfaringer fra medisinsk avstandsoppfølging viser at tjenestene og hvordan denne måten å behandle pasienter på ennå ikke er optimal. Det er utfordringer for både pasienter og klinikere. Pasientene opplever nødvendigvis ikke at de digitale tjenestene kan erstatte den menneskelige kontakten de har med en behandler på poliklinikk. Klinikere stoler heller ikke helt på pasientens evne til å kunne

vurdere egen sykdom, for å kunne gi nyttig informasjon til behandler via de digitale tjenestene. I tillegg til disse utfordringene stiller også lovverket store krav til dokumentasjon, kvalitet i pasientbehandling, pasientrettigheter og informasjonssikkerhet. For å finne ut hva pasientene synes om den medisinske avstandsoppfølgingstjenesten til pasienter med epilepsi i Vestre Viken, vil det være interessant å undersøke hvilke tanker de har om nytteverdien til tjenesten. Siden dette er en relativt ny tjeneste som ble tatt i bruk ved foretaket høsten 2019, vil det være hensiktsmessig å finne ut hvilke opplevelser og erfaringer pasientene har av den digitale skjemasløsningen.

Med bakgrunn i dette ønsker studenten å forske på følgende problemformulering:

Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker har pasienter med epilepsi om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging?

Oppgaven er avgrenset til å gjelde pasientens opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging etter påbegynt bruk. På grunn av prosjektets omfang er helsepersonells tilsvarende synspunkter valgt bort. Videre er det foretatt en avgrensning på at pasientene skal ha diagnosen epilepsi og være under behandling på poliklinikk ved Vestre Viken helseforetak. Pasientene skal være over 18 år og ha fylt ut minst ett skjema i den digitale løsningen for avstandsoppfølging.

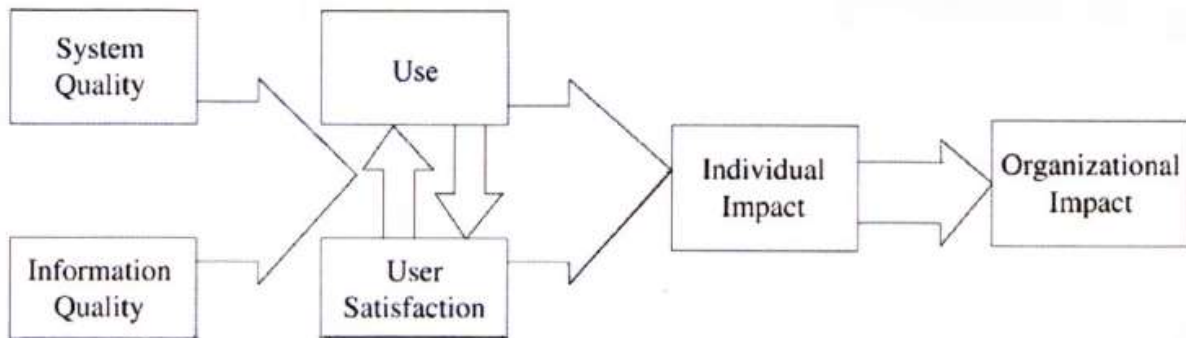
4.0 Teoretisk rammeverk

I denne delen presenteres det teoretiske rammeverket som danner grunnlaget for undersøkelsen av pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging i spesialisthelsetjenesten. Det er DeLone og McLeans *The Information System Success Model* (IS suksessmodell) som er valgt som teoretisk fundament for dette masterstudiet (DeLone & McLean, 1992, 2003).

4.1 DeLone og McLeans Information System Success Model

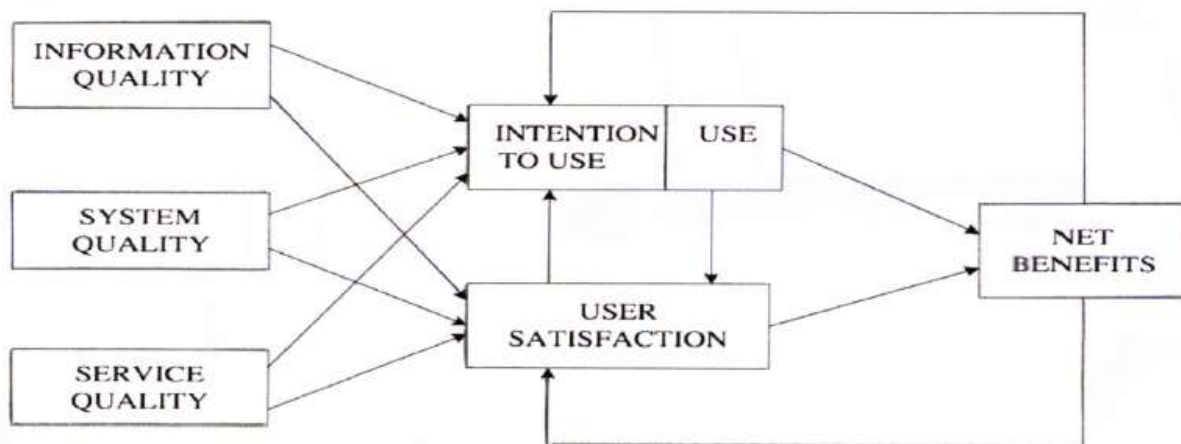
De to forskerne William DeLone og Ephraim McLean lanserte i 1992 en modell for informasjonssystemers suksess (IS suksess) (DeLone & McLean, 1992). Denne modellen utviklet forskerne med bakgrunn i tidligere forskning på feltet. Målet med modellen var å identifisere hvilke uavhengige faktorer som påvirker og leder til IS suksess (Figur 2). I

forskningsarbeidet fant DeLone og McLean 100 variabler som leder til IS suksess. Ved å sortere disse faktorene inn i et system, ble de kortet ned til seks kriterier, som DeLone og McLean mener må være til stede for å oppnå IS suksess (DeLone & McLean, 1992).



Figur 2: DeLone og McLeans første IS-suksessmodell (DeLone & McLean, 1992)

I 1997 kom Seddon ut med en artikkel som påpekte svakheter som knyttet seg til uklarheter i forbindelse med suksessfaktoren *bruk* i modellen til DeLone og McLean (Seddon, 1997). Ifølge Seddon (1997) kan bruk av systemet være tvungen og kan derfor ikke være et suksesskriterium, slik som i modellen til DeLone og McLean (Figur 2). På bakgrunn av Seddons og andre forskeres innspill til modellen, i tillegg til at mye hadde forandret seg innen informasjonsteknologi siden 1992, kom DeLone og McLean i 2003 med en *ten-year update* og kalte den nye modellen; *The Information System Success Model* (DeLone & McLean, 2003). Oppdateringen var ment å være en hjelp til å måle de mange komplekse variablene i et informasjonssystem. I den nye modellen (Figur 3) har DeLone og McLean blant annet lagt til en faktor som de velger å kalle *tjenestekvalitet* og endret faktoren *bruk* til *intensjon om bruk/bruk*, der *intensjon om bruk* omhandler intensjonen av å bruke systemet og holdninger til systemet, som ikke ble hensyntatt i den tidligere modellen (DeLone & McLean, 2003). I den gamle modellen mente DeLone og McLean (1992) at måloppnåelse i hvert ledd ledet videre til neste ledd. Den nye modellen har en mer komplisert oppbygning for og til slutt kunne måle de *samlede effektene* (DeLone & McLean, 2003). Den nye modellen viser at ulike faktorer kan påvirke hverandre og at det ikke nødvendigvis bare er én vei som fører til IS suksess.



Figur 3: DeLone og McLeans oppdaterte IS-suksessmodell (DeLone & McLean, 2003)

DeLone og McLeans modell (2003) har gjennom årene blitt nøye testet og evaluert. Modellen blir brukt for å forklare hvilke faktorer som påvirker enkeltvis og som samlet sett gir et suksessfullt system. Modellen er generisk og gjelder dermed for alle typer informasjonssystemer (DeLone & McLean, 2003).

4.1.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)

Denne faktoren omhandler kvaliteten på dataene systemet produserer og måler blant annet hvor viktig og nøyaktig informasjonen er, dens relevans, nytteverdi, format, brukbarhet og sikkerhet. Det vil blant annet si om brukerne opplever nytte og verdi av informasjonen mottatt fra informasjonssystemet, og at brukernes sikkerhet og personvern blir ivarettatt (DeLone & McLean, 1992, 2003).

4.1.2 Systemkvalitet (System Quality)

Systemkvalitet fokuserer på de tekniske aspektene og måler blant annet kvaliteten av systemet som behandler dataene. Faktoren omhandler brukervennlighet, om systemet er intuitivt, systemets nøyaktighet og responstid, realisering av brukerkrav, tilgjengelighet, fleksibilitet og pålitelighet. Med bakgrunn i dette fokuserer faktoren på om systemet er lett å lære og å bruke (DeLone & McLean, 2003).

4.1.3 Tjenestekvalitet (Service Quality)

Faktoren *tjenestekvalitet* ble lagt til i den nye modellen i 2003, og tar for seg om systemet er pålitelig og om brukerne får god brukerstøtte, slik at de kan tilegne seg kunnskap til å bruke

systemet hensiktsmessig (DeLone & McLean, 2003). DeLone og McLean (2003) mener at *tjenestekvalitet* kan være den viktigste faktoren som påvirker den totale IS suksessen.

4.1.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction)

Brukertilfredshet beskriver hvor fornøyde brukerne er med systemet, og av dataene som kommer ut av det. Faktoren sier noe om hvordan brukerne opplever å bli sett, hørt, tatt på alvor og møtt med respekt. For å måle *brukertilfredshet* kan man for eksempel sjekke om brukerne er fornøyde med systemet, om de er fornøyde med informasjonen de får ut og om de får god brukerstøtte. I tillegg vil holdninger til datasystemer henge sammen med dette, som igjen kan påvirke hvordan brukeren oppfatter *brukertilfredsheten* (DeLone & McLean, 1992, 2003). Det vil igjen si at økt *brukertilfredshet* kan føre til en mer positiv holdning til systemet og dermed føre til økt bruk.

4.1.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)

Faktoren *intensjon om bruk* handler om brukernes holdninger til systemet, mens faktoren *bruk* beskriver den praktiske bruken av systemet. Det som er viktig med denne faktoren, og som DeLone og McLean (2003) selv påpeker, er at økt bruk ikke trenger å være positivt dersom bruken ikke er riktig. Det vil si at feil bruk kan føre til negative *samlede effekter*, selv om bruken av systemet øker.

4.1.6 Samlede effekter (Net Benefits)

De *samlede effektene* er et resultat av *bruk* og *brukertilfredshet*, og måler hvilken nytte systemet har. Modellen fra 1992 la opp til at informasjonssystemet kan påvirke individuelle og organisatoriske nivåer, men i 2003 endret DeLone og McLean dette til *samlede effekter*. Bakgrunnen for dette er at systemet kan påvirke alt fra individ, virksomheter og alle de ulike nivåene opp til nasjonalt- og internasjonalt nivå (DeLone & McLean, 2003). Ifølge DeLone og McLean (2003) vil positive *samlede effekter* både påvirke og forsterke følgende *bruk* og *brukertilfredshet*, og likeså vil negative *samlede effekter* lede til redusert *bruk* av systemet.

4.2 Teori og medisinsk avstandsoppfølging

I medisinsk avstandsoppfølging kan faktoren *informasjonskvalitet* hjelpe til med å finne ut hvordan pasientene opplever formuleringen av spørsmålene i den digitale skjemaløsningen. Teorien kan bidra til å finne ut om brukerne opplever at spørsmålene i det digitale skjemaet

dekker den informasjonen de har behov for å formidle om sin sykdomstilstand til behandler. Faktoren kan også si noe om nytteverdien av tilbakemeldingen fra den digitale løsningen ved innsendt skjema.

Faktoren *systemkvalitet* kan i medisinsk avstandsoppfølging gi innsikt i brukervennligheten til tjenesten. Systemkvalitetsfaktoren kan si noe om pasientene opplever om tjenesten er lett å lære og intuitiv å bruke.

Tjenestekvalitet kan i medisinsk avstandsoppfølging gi et innblikk i pasientens opplevde nytteverdi av opplæringen fra sykehusets side både før og etter at de tok i bruk tjenesten. Dette kan gi innblikk i om pasientene har fått opplæring i å bruke tjenesten og om dette var nyttig og nødvendig. Faktoren kan også fortelle noe om pasientene vet hvor de skal henvende seg, hvis det oppstår utfordringer rundt å bruke tjenesten.

I medisinsk avstandsoppfølging kan faktoren *brukertilfredshet* gi mulighet for å finne ut hvor fornøyde pasientene er med tjenesten. Hva er fordeler og ulemper for de med å motta en slik helsetjeneste?

Faktoren *intensjon om bruk/bruk* kan i medisinsk avstandsoppfølging gi innblikk i hvor mange skjemaer pasientene har sendt inn og om de har fått tilbakemelding på disse. Er tilbakemelding forventet? Er pasientene usikre på hvor ofte de skal fylle ut skjema? Faktoren kan også fortelle noe om de ønsker å fortsette bruken av skjemaet i tjenesten.

Samlede effekter kan i medisinsk avstandsoppfølging kan fortelle noe om hvilken betydning en slik tjeneste har for oppfølging av deres sykdom. Er de fornøyde med det digitale skjemaet i avstandsoppfølgingstjenesten, eller det noe de ønsker kunne vært annerledes?

5.0 Metode

I dette kapittelet gjennomgås den metodiske tilnærmingen til studiet. Videre i kapittelet blir det redegjort for valg av informanter til intervju, utarbeidelse av intervjuguide og etiske refleksjoner.

5.1 Valg av metode og forskningsdesign

I dette studiet er det valgt et kvalitativt forskningsdesign for og best mulig kunne svare på problemformuleringen. Kvalitative forskningsmetoder benyttes for å undersøke og beskrive menneskers opplevelse, tanker og erfaringer (Nylenna, 2016). Opprinnelig betyr metode *veien til målet* og forskningsrapportens problemstilling er utgangspunktet for å komme dit (Kvale, Brinkmann, Anderssen & Rygge, 2015). Som metode ble det valgt å gjennomføre individuelle intervjuer av pasienter med epilepsi som benytter digitalt skjema i avstandsoppfølging.

5.2 Utvalg av informanter

Utvalgsriteriene for å delta i studiet var at informantene måtte være eldre enn 18 år, ha diagnosen epilepsi og være i stand til å betjene den digitale løsningen for avstandsoppfølging selv. Andre utvalgsriterier var at informantene deltar i medisinsk avstandsoppfølging og allerede hadde fylt ut skjema i løsningen. Studiet har kun tatt for seg pasienter som er tilknyttet tjenesten i spesialisthelsetjenesten, og ikke andre helseinstanser som mulig behandler pasientens eventuelle andre kroniske sykdommer.

Alle pasienter med epilepsi i foretaket er tilknyttet den samme avdelingen og poliklinikk, uavhengig av hvilket sykehus de opprinnelig er tilknyttet. Invitasjon til deltakelse i kvalitativt intervju i forbindelse med dette studiet ble fortløpende presentert for pasienter som tok løsningen i bruk. Ønsket utvalg var fem til seks pasienter. På grunn av at en pasient trakk seg, ble det totalt gjennomført fire intervjuer. Pasienter ble rekruttert til undersøkelsen ved hjelp av personalet på poliklinikken. Det var pasientens behandler som spurte om pasientene ville delta i studiet.

5.3 Utarbeidelse av intervjuguide

Det ble utarbeidet en intervjuguide med semistrukturerte spørsmål. En semistrukturert intervjuguide vil si at spørsmålene er åpne, men er utarbeidet med tanke på emner eller hovedområder man ønsker å få belyst (Johannessen, Christoffersen & Tufte, 2016). Spørsmålene i intervjuguiden er bygget på valgt teoretisk rammeverk for prosjektet; *DeLone og McLeans IS suksess modell (2003)* (jf. punkt 4.0). Intervjuene ble innledet ved at informantene ble bedt om å fortelle om sine opplevelser og erfaringer så langt med bruk av den digitale løsningen for avstandsoppfølging. Videre ble det stilt spørsmål som omhandlet informasjon, opplæring, nytteverdi av tilbakemelding og hvilken betydning medisinsk

avstandsoppfølging har for oppfølging av deres sykdom. For å få et innblikk i pasientens opplevelse av tjenesten, ble det valgt å runde av intervjuene med å stille spørsmål om hvilke tanker og forventninger informantene har til løsningen ved videre oppfølging.

Intervjuguiden ble testet på to kollegaer som også er helsepersonell. Tilbakemeldingene var at to av spørsmålene var for tungt formulerte og det var vanskelig å forstå hva man skulle svare på. Disse spørsmålene ble da endret og intervjuguiden ble testet på en tredje kollega som syntes spørsmålene var forståelige.

5.4 Etiske overveielser

Forskningsrapporten har fulgt universitetets anbefalte retningslinjer for oppgaveskriving. Det er søkt Norsk Senter for forskningsdata (NSD) (vedlegg 1) og Fakultetets Etiske Komité (FEK), der begge instanser har godkjent studiet. Prosjektet i foretaket sendte en søknad til Regional Etisk Komité (REK), der studiet er innlemmet (vedlegg 2). Informasjonsskriv (vedlegg 3), samtykkeskjema (vedlegg 3) og intervjuguide (vedlegg 4) ble på forhånd godkjent av veileder ved Universitetet i Agder, før det ble sendt inn til NSD og FEK.

Forskningsstudiet ble presentert for pasienten både muntlig og skriftlig, når vedkommende startet i den digitale skjemaløsningen for medisinsk avstandsoppfølging. Det var pasientens behandler som informerte pasienten om dette. Behandler har stor innflytelse på pasienten, så det er viktig å være observant på om pasienten føler seg presset til å være med på en slik studie. Etter at pasientene ble rekruttert fikk de muligheten til å vurdere deltakelse på nytt for studenten. Pasientene fikk mulighet til å vurdere sitt samtykke til studiet i enerom/alene, før samtykkeskjema ble undertegnet. Vedkommende kunne når som helst trekke sitt samtykke til at egne data benyttes til forskning. Det ble utarbeidet et eget samtykkeskjema for kvalitativt intervju. Det er naturligvis mulig for pasientene å benytte den digitale skjemaløsningen, uten at de skulle delta i denne forskningen. Pasientene som samtykket til studiet, godtok at data fra deres besvarelser kan benyttes i forskning og evaluering knyttet til løsningen for medisinsk avstandsoppfølging. Alle informantene fikk tilsendt informasjonsskriv med vedlagt samtykkeskjema før intervjuene (Vedlegg 3). To av informantene skrev under på samtykkeskjema og de to andre samtykket muntlig. Det ble ikke innhentet opplysninger fra pasientens journal. Det ble ikke spurt om pasientens helseopplysninger eller annen sensitiv

informasjon. Fokuset for intervjuene var pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging.

Intervjuene ble tatt opp på opptaksbånd uten tilknytning til internett og ble fra båndopptakeren lastet opp på universitetets sikre skyløsning *Onedrive* rett etter at intervjuene var gjennomført. Opptakene på *Onedrive* blir slettet når studiet er avsluttet og levert, senest 31.12.2020.

Pasientene har deltatt i utformingen av oppfølgings skjemaet som benyttes i medisinsk avstandsoppfølging for personer med epilepsi ved Vestre Viken. Foretaket har holdt fokusgruppemøte med brukere og pårørende, samt flere individuelle gjennomganger av skjemaet med ulike brukere. Pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av avstandsoppfølgingen i praksis, vil bli vektlagt i denne studien.

5.5 Prosedyre for gjennomføring av intervjuene

Etter å ha innhentet nødvendig godkjenning fra NSD (Vedlegg 1) og FEK til å gjennomføre studien, ble det gjort nødvendige avtaler med de pasientene som hadde takket ja til å delta i studien. Informantene valgte i utgangspunktet selv tid og sted for gjennomføring av intervjuet. Ifølge Johannessen et al. (2016) kan dette gjøre informanten tryggere og mer avslappet under intervjuene. Unntaket ble de to siste informantene, der intervjuene måtte gjennomføres over telefon, selv om det var ønskelig fra begge parter å ta intervjuene ved og møtes fysisk. På bakgrunn av Covid-19 og regjeringens restriksjoner om at man skulle unngå fysisk kontakt i størst mulig grad, ble det mest hensiktsmessig å gjennomføre intervjuene på telefon, samtidig som de ble tatt opp på båndopptaker. Teorien beskriver at man ved å være i samme rom kan man få en bedre kontakt mellom intervjuer og informant, og man kan lettere lese situasjonen med blant annet kroppsspråk (Kvale et al., 2015). Intervjuet startet med å samle inn underskrevet eller muntlig samtykkeerklæring. Deretter ble det gitt litt informasjon om studiet, at intervjuet ble tatt opp på bånd og at intervjuet ville ta mellom 15 til 30 minutter.

Den godkjente intervjuguiden ble benyttet konsistent for alle intervjuene, selv om det var stor variasjon i hvor mye informantene hadde å komme med på de forskjellige spørsmålene. Noen svarte godt utfyllende, mens med andre informanter måtte intervjuer følge opp med oppklaringsspørsmål. I tillegg måtte noen av svarene følges opp med oppfølgings spørsmål fra underpunkter, som var laget på forhånd i intervjuguiden, for å få svar på eller gå dypere inn i

hovedområdene. Dette ble tilpasset hvert enkelt intervju. Etter at informantene hadde svart på alle spørsmålene i intervjuguiden, gjorde intervjuer en oppsummering av informantenes svar. Dette for å unngå at intervjuer har misforstått informant, og for at informanten eventuelt får rettet opp i feil eller misforståelser.

Intervjuene ble tatt opp på bånd med en båndopptaker uten tilknytning til internett jamført med EUs nye personvernforordning (GDPR) (Datatilsynet, 2019). Rett etter intervjuene ble lydfilene så lastet opp på et sikkert område på Universitetet i Agder sin skybaserte tjeneste *Onedrive*. Samtykkeskjemaene og lydfilene ble lagt separat. Undertegnede samtykkeskjemaer var planlagt overlevert til veileder ved første mulighet. På grunn av Covid-19 ble siste samling ved universitet avlyst og dermed ble det valgt å låse inn samtykkeskjemaene på arbeidsplassen til studentens ektefelle.

5.6 Transkribering, behandling og analyse av data

Intervjuene ble transkribert fortløpende etter at de ble gjennomført. Bakgrunnen til dette er at forskningslitteratur på kvalitative studier anbefaler at man analyserer datamaterialet underveis. Da får man en oversikt over datamaterialet og man kan avgjøre om man har tilstrekkelige data eller avgjøre om nye strategier må til (Graneheim & Lundman, 2004; Polit & Beck, 2018). Intervjuene ble skrevet på bokmål og nedtegnet så presist som mulig. Lyder som latter, sukk, nøling og stillhet ble markert. Navn ble erstattet med Informant 1, Informant 2 og så videre for å ivareta anonymiteten.

For å systematisere dataene fra intervjuene og finne frem meningsbærende enheter i det transkriberte materialet, ble dataprogrammet NVivo benyttet. NVivo er et dataprogram som bistår med å håndtere mange av de manuelle oppgavene som er knyttet til kvalitativ analyse. Deretter ble det foretatt en tematisk deduktiv innholdsanalyse (Johannessen et al., 2016). Det vil si at dataene ble analysert og systematisert i henhold til kategoriene i DeLone og McLeans IS suksess modell.

5.7 Litteratursøk og kilder til innsikt

Litteratursøket startet i strukturert form der det ble benyttet norske og engelske søkeord. Ord som ble benyttet var; *velferdsteknologi*, *telemedisin* og *avstandsoppfølging*. På engelsk ble det hovedsakelig brukt *telemedicine*, *telecare* og *e-health*, da andre forsøk ga lite treff. Søkeordene

ble så kombinert med ord som; *helsetjeneste, datasikkerhet, helsepersonell* og *effekter*. På engelsk ble ordene kombinert med blant annet disse ordene; *health, clinicians, net benefits, effects* og *patients*.

Søkeordene og kombinasjoner av disse ble brukt i databaser som PubMed (Medline), Cinahl, Oria, BIBSYS og Google scholar. Sistnevnte database er studenten kjent med at kan være kritikkverdig, så det har derfor vært sett på kilder fra denne databasen med et ekstra kritisk blikk. Etter hvert ble det funnet en database for søk på universitetets fagsider for helse- og sosialinformatikk. Denne databasen heter EBSCOhost og er en samledatabase med en del av de overnevnte databasene inkludert flere. Ved bruk av denne databasen ble det enklere å få oversikt over treff og relevante kilder.

Det er ellers benyttet statlige meldinger, lovverk, norske og danske forskningsrapporter og pensumlitteratur. Det er i tillegg funnet nyttige kilder ved å studere litteraturlisten til forskningsrapporter og artikler funnet i resultatene av søkene som nevnt over. Prosjektet i Vestre Viken har også tilsendt studenten en stor liste med relevante artikler tilknyttet temaet, der noen av kildene er benyttet i studiet.

Hovedsakelig er det forsøkt å bruke mest mulig ny litteratur som ikke er eldre enn fem til åtte år. Det er benyttet både norsk og utenlandsk litteratur, men siden skandinaviske artikler stort sett foreligger på engelsk har det blitt brukt en del litteratur skrevet på engelsk i studiet.

6.0 Presentasjon av funn

I dette kapittelet blir funnene av intervjuene lagt frem. Det er totalt fire informanter og disse er spredt i både alder, bosted og kjønn. Alle oppfatter selv at de har god datakompetanse.

Presentasjonen av funnene er strukturert etter de seks kategoriene i *DeLone og McLean (2003) IS suksessmodell* (jf. punkt 4.0).

6.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)

Tre av informantene mente det digitale skjemaet i avstandsoppfølgingstjenesten dekker den informasjonen de har behov for å formidle til behandler, med tanke på sin egen sykdom. Én informant var usikker på om skjemaet dekket alt, siden personen ikke trenger så mye oppfølging med tanke på sin sykdom.

På et oppfølgingsspørsmål om hvordan formuleringen på spørsmålene i den digitale løsningen oppleves svarte alle informantene at spørsmålene var lette å forstå og de forstod hva de skulle svare på. Kun en informant syntes skalaen tilhørende spørsmålene i skjemaet kunne være utfordrende og sa:

*«Spørsmålene var lett å forstå, men jeg måtte liksom tenke meg om hvor jeg liksom skulle sette. *stillhet* For det var jo sånne grader til å veie oppover. Ja, nå husker jeg ikke hvordan dette skjemaet så ut, men jeg måtte tenke liksom hvor jeg skulle sette det der eller skulle jeg sette det der.» - Informant 1*

Kun en av informantene visste med sikkerhet at h*n mottok en bekreftelsesmelding på dataen om at skjemaet var sendt inn. To av informantene mente at de ikke fikk noen bekreftelsesmelding. En informant som var usikker på om skjemaet var sendt inn sa:

«Ja, nei jeg vet ikke om det er sendt inn. Jeg får ikke noe tilbakemelding om at det er sendt inn. For å si det sånn. Det kunne jeg godt tenkt meg.» - Informant 3

En av informantene ønsket at det var mulighet for å se sine egne utfylte skjemaer på *Min side*. Dette for å få oversikt over hva man tidligere har svart og hvordan egen sykdom forløper. Informanten sa dette:

«For å følge med på hva jeg egentlig selv har skrevet. Og kunne liksom når tid jeg skrev siste skjema. Og jeg fører jo dagbok, så jeg har jo notert meg det der. Men hvis en glemmer å skrive opp det, så er det fort gjort å glemme når tid jeg skrev sist skjema liksom. Og hva var det egentlig jeg skrev? Den historikken savner jeg. For jeg har ikke funnet den. Det kan godt hende den ligger der, men jeg har ikke funnet den.» - Informant 1

6.2 Systemkvalitet (System Quality)

Tre av informantene opplevde at systemet er lett å lære og intuitivt å bruke. En informant hadde delte meninger om dette og opplevde at det også kunnen være litt vanskelig. Da informanten fikk oppfølgingsspørsmål om å utdype dette sa h*n:

«Nei, det var måten å komme inn på. Og alt man skulle trykke på da, for og så komme dit du skulle.» - Informant 3

En annen informant sa dette om sine opplevelser og erfaringer så langt:

«Og det tok vel ca ett kvarter å svare på alle spørsmålene. Og ja, jeg føler det egentlig var veldig bra system, litt lettere å kanskje få svart på spørsmålene når man sitter alene også. At du ikke føler noe press å svare til en lege. At det er lettere når du sitter litt alene.» - Informant 4

To informanter la til at det var fint at det er mulighet til å legge til ekstra informasjon i en rubrikk i skjemaet, selv om de ikke benyttet dette alternativet selv.

En informant skulle ønske at skjemaet etter hvert kan bli mer tilpasset enkeltpersoner i forhold til sin egen sykdom, og opplevde at skjemaene er tilpasset generelt for de som har epilepsi. H*n oppfatter at epilepsi kan være veldig individuelt for hver enkelt person, og det derfor kan være hensiktsmessig med mer persontilpassede skjemaer.

6.3 Tjenestekvalitet (Service Quality)

Informantene er stort sett fornøyde med informasjonen fra sykehuset, men to informanter hadde ønsket mer opplæring i selve utfyllingen av skjemaet. De skulle ønske at de fikk se hvordan tjenesten og skjemaet fungerte, før de skulle fylle det ut selv.

En av informantene fikk opplæring på sykehuset og så skjemaet før h*n fylte det ut hjemme og sa dette:

«Jeg er veldig fornøyd. Hvis det var noe jeg lurte på, så var det bare å ta kontakt. Og var det noe som manglet og jeg hadde lyst til å tilføye, så var det bare å ringe med en gang. Så det var ikke noe problem. Jeg hadde en legetime noen uker før og da spurte de om jeg ville ta å bruke denne tjenesten. Og da gikk vi en kjapp runde gjennom hvordan det fungerer og da synes jeg det så veldig greit ut. Så da takket jeg ja til å bruke denne tjenesten.» - Informant 4

En av informantene opplevde manglende informasjon og oppfølging fra sykehuset og sa dette:

«Jo, jeg er jo fornøyd. Dem har jo prøvd å gjøre sitt på sykehuset også. Med min type epilepsi da. For det er jo mange forskjellige typer av dette her sånn. Og jeg har jo hatt ganske mange anfall, for å si det sånn. Men jeg har ikke vært så mye på sykehuset til kontroller. Så det kunne dem ha gjort noe mer med, for å si det sånn. Den informasjonen jeg fikk var jo det at jeg kunne ta kontakt med dem via, via telefonen da. Og e-mail i stedet da for å ha komme ned for å ha konsultasjon og ha rekvisisjon og komme ned på sykehuset og sitte og snakke da med nevrolog der. Det var liksom den eneste informasjonen jeg fikk. Eller så fikk jeg ikke noen annen informasjon, egentlig.» - Informant 3

Ingen av informantene hadde fått noen tilbakemelding fra sykehuset på sine innsendte skjemaer. Tre av de forventet ikke å få tilbakemelding på bakgrunn av egne svar i skjemaet, men én informant sa:

«Ja, jeg har jo ikke fått. Jeg har jo meldt ifra, men jeg har jo ikke fått noen tilbakemelding. Ingen ting. Det har ikke kommet noe tilbakemelding til meg i forhold til hva jeg har kontaktet dem med da. Da har jeg ikke fått tilbakemelding fra sykehuset i det hele tatt.» - Informant 3

Ingen av informantene har fått informasjon av sykehuset i etterkant, noe som to av informantene skulle ønske at de hadde fått. Samtlige informanter har fått informasjon om å ta kontakt hvis de lurer på noe angående sin sykdom eller spørsmål relatert til skjemaløsningen, og alle har mottatt kontaktinformasjon dit de skal henvende seg. To informanter sa at de føler en viss trygghet i at det er mulighet til å kontakte sykehuset ved utfordringer rundt skjemaet eller egen sykdom. En av informantene opplyste om at det å kunne ha en direkte kontakt til sykehuset på denne måten er et bedre behandlingstilbud, enn det informantene har hatt tidligere.

6.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction)

Samtlige informanter sa at fordelen med skjemaløsningen var at de slapp å bruke mye tid på å komme seg til behandlingsstedet og å bruke mye tid på behandling på poliklinikk. Alle

informantene sa at de har en lang reisevei for å komme til behandling på poliklinikk. En av informantene sa dette:

«Jeg har jo en tre-fire timers reisetid. Og bare det er jo en grunn til å la være å reise, fordi det.. jeg har reist til nevrologen og tenkt: Hvorfor skal jeg egentlig reise? For jeg føler at alt er ganske bra. Det er bare en konsultasjon for en slags sjekk. Ingen fysisk undersøkelse. Derfor er jo disse skjemaene ganske fine. Og kunne bruke de i stedet for å reise så langt og bruke en hel dag på en sånn tur.» - Informant 1

Informanten opplevde også at det var positivt å få lenger tid til å tenke gjennom spørsmålene før man svarer, slik som via skjemaløsningen. Dette sa h*n:

«Og samtidig så. Det som var fint det var at en fikk tid til å tenke gjennom, ja, svarene på forhånd. Og, ja. Hvis du er hos nevrolog, så tar det lenger tid. Eller du glemmer hva du da skal si. Det er noen ganger jeg kommer ut etterpå og tenker: Søren, jeg glemte å spørre om det, eller jeg glemte å nevne det. Så den var veldig fin, synes jeg. Men ellers var dette det første skjemaet som jeg har fylt ut. Og derfor så er jeg spent på den videre oppfølgingen. Om det er samme skjema som kommer, eller om skjemaet er endret til neste gang.» - Informant 1

Ingen av informantene uttrykker noen foreløpige ulemper med å bli behandlet via skjemaløsningen.

6.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)

Samtlige informanter har kun sendt inn ett skjema og venter på neste skjema. To av informantene opplyste om at de har kunnskap om at de kommer til å motta tre skjemaer i løpet av ett år. De andre to informantene visste ikke hvor mange eller når skjemaene kommer i løpet av året.

En av informantene sa dette:

«Jo, jeg tenker jo at. Jeg tror dette er riktig, eller at dette er bra. Men jeg må jo gi det litt tid, kanskje ett år eller to. Også se om det fungerer. Hvis de ikke følger opp og, ja, at det på en måte at systemet svikter litt da. Så vil jeg heller bare kunne tenkt meg å gå

tilbake og heller bare kunne møte den personen personlig. For da syns jeg heller at det er bedre.» - Informant 4

Alle informantene ønsket å benytte seg videre av skjemaløsningen. Flere presiserte at de kun har fylt ut ett skjema og heller ikke fått tilbakemelding på dette, men at de syntes det fungerte fint. En av informantene formulerte seg slik:

«Jeg har jo vært veldig fornøyd, så for min del. Det kan jo hende dette ikke passer for andre, men for min del og min sykdom så har jeg følt at dette har gått veldig bra. Og jeg har fått den oppfølgingen jeg trenger og jeg har den tryggheten med at hvis det skulle være noe, så kan jeg ta kontakt.» - Informant 2

En annen informant forventet å få tilbakemelding fra sykehuset på skjemaene sine i løpet av en periode. H*n sa dette:

«I alle fall en gang i året da. At de ser på de tre undersøkelsene i løpet av ett år og at de ser på en liten statistikk fra de tre. Og ser om det har endret seg noe fra de tre undersøkelsene og ser sånn, ok, skal vi ta kontakt med han å se hva som har skjedd der. Er det noe vi burde høre med han om? Også ta og ringe ham eller ta kontakt med han inn til en time og eventuelt hvorfor jeg gjorde som jeg gjorde i skjemaet. Ja, noe sånt da hadde jo vært en løsning, tenker jeg da. Meg jeg veit jo ikke hvordan de ser på sitt system, eller hvordan de har tenkt ut å gjøre det.» - Informant 4

En av informantene opplevde det usikkert rundt hva som skjer hvis h*n trenger endringer i medisiner og sa dette:

«Så, men jeg veit jo ikke om dem kan ta avgjørelser i forhold til medisineringer, kanskje du må bytte medisin og sånne ting, ikke sant. Det er vel ikke akkurat noe de kan ta over et skjema. Det må dem vel ha personlig snakking med lege, for å si det sånn.» - Informant 3

6.6 Samlede effekter (Net Benefits)

For alle de fire informantene var den største positive endringen ved å bruke skjemaløsningen at de slapp å bruke tid på å reise til behandlingsstedet og bruke tid hos behandler. To av informantene følte at skjemaløsningen var en trygghet med tanke på at de er *inne i systemet* i foretaket.

En av informantene sa dette:

*«Samtidig så syns jeg det er slik, hvordan skal jeg si det, slik betryggende at man er i systemet. At du på en måte ikke faller ut siden alt går så greit. Så blir. *Stillhet* Det har jeg nå opplevd med en annen kronisk sykdom at man blir bortglemt fordi alt går greit. Og dette tenker jeg som så at her er du kanskje med hele tiden. Så hvis det er forandring, så kommer det da frem i skjemaet. Så vil du bli fanget opp. Det syns jeg høres, ja, betryggende ut på en måte.» - Informant 1*

En av informantene uttrykte at det var både fordeler og ulemper med bruk av det digitale skjemaet i avstandsoppfølgingstjenesten. H*n mente det kan oppstå et behov for å snakke med nevrolog fysisk på poliklinikken, for å forklare problemer og utfordringer rundt egen sykdom. H*n sa også dette:

«Det er jo ikke så mye negativt sånn sett. Det er jo bare det måten du kan forklare deg på og utdype deg mere, når du prater med en nevrolog da, i seg selv. Det er jo ikke, men skjemaløsningen er også. Du kan jo også forklare deg godt der med å skrive et godt referat da, til nevrologen. Og da kan jo dem også kontakte deg igjen antakeligvis, hvis dem ser behovet for å gjøre det. Absolutt.» - Informant 3

Informant 4 syntes det var en fordel å gjennomføre skjemaløsningen hjemme, enn å møte opp til poliklinisk time på sykehuset, siden skjemaløsningen tar kortere tid å gjennomføre. H*n så foreløpig ikke noe negativt med å bruke skjemaløsningen, men sa dette på oppfølgingsspørsmålet om hva skjemaløsning, kontra oppmøte på poliklinikk, har noe å si for sin behandling:

*«I hvert fall ikke på det stadiet jeg er nå. For nå går det jo veldig bra med meg. Hadde det vært. *stillhet* Hadde situasjonen min vært verre, så tror jeg at jeg heller hadde*

hatt lyst til å møte henne (legen) enn og tatt sånne prøver over nett. Så, ja.» - Informant 4

To av informantene uttrykte at de følte det trygt å følges opp i skjematjenesten. En av informantene sa dette:

«Det passer meg veldig godt og jeg føler egentlig at du får den hjelpen du trenger da. At det på en måte så er det. Du har ikke de lange periodene mellom. Altså sånn et halvt år eller ett år, men du får egentlig jevnlig oppfølging sånn sett. Og dersom det skulle være noe annet, så tar man kontakt. Så man føler jo egentlig at man blir veldig passet på da.» -Informant 2

De to andre informantene opplyste også at de følte seg trygg på tjenesten, men uttrykte en forventning om at sykehuset følger opp skjemaene og tar kontakt ved henvendelser, eller ved endringer i svarene i skjemaløsningen. En av informantene sa dette:

«Ja, det håper jeg de i alle fall gjør. At de følger det nøye opp. At det ikke er noen papirer som på en måte ikke havner i en haug på en måte, med masse annet. At du fremdeles er like viktig da. Selv om det går over nett. Så det håper jeg de følger opp, på en måte.» - Informant 4

7.0 Diskusjon

Hensikten med dette studiet har vært å undersøke pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging. Det vil si resultat av intensjon om bruk/bruk og brukertilfredshet (DeLone & McLean, 2003). Problemformuleringen i dette studiet har vært;

«Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker har pasienter med epilepsi om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging?»

Diskusjonen av resultatene er strukturert etter de seks kategoriene i *DeLone og McLean (2003) sin IS suksessmodell* (jf. punkt 4.0).

7.1 Informasjonskvalitet (Information Quality)

Informantene i dette studiet mener i hovedsak at det digitale skjemaet i løsningen dekker den informasjonen de har behov for å formidle til behandler, med tanke på egen sykdom. Dette kan være viktig med tanke på hva behandler mottar av informasjon og hvordan videre behandling av pasienten vil være. Tilbakemeldingen fra informantene viser også at informasjonskvaliteten i skjemaet er sikret i henhold til Pasientjournalforskriften (2019). Ved utvikling av skjemaet i Vestre Viken var brukerne involvert. Det virker som dette har hatt en positiv effekt, siden informantene både forstår og ser nytten av spørsmålene i skjemaet. Hvis det digitale skjemaet ikke dekker pasientens behov for å formidle informasjon angående sin sykdomstilstand til behandler, så kan det føre til at pasienten ikke nødvendigvis får helsehjelp av god kvalitet. Dette fordi helsepersonell ikke får tilstrekkelig informasjon om pasientens sykdomstilstand og det på den måten kan bli mangelfull dokumentasjon i pasientens journal. Videre kan det føre til at behandler mangler nødvendig og relevant informasjon om pasientens sykdomstilstand, som igjen kan føre til at pasienten ikke mottar riktig og nødvendig behandling. Hvis den digitale skjemaløsningen ikke gir pasienten mulighet til å formidle den informasjonen de har behov for å formidle til behandler, kan pasienten ha større utbytte og bedre kvalitet av behandling ved fysisk oppmøte på poliklinikk med behandler.

Selv om de fleste informantene i dette studiet føler de kan gi en fullverdig tilbakemelding om sin sykdomstilstand til behandler på skjema i skjemaløsningen, kan det være vesentlig at mottaker av denne informasjonen legger den inn i pasientens journal. Dette for at informasjonen skal komme frem til behandler, siden det ikke nødvendigvis er behandler som mottar skjemaene og ser tilbakemeldingene fra pasientene. Her spiller også individuelle faktorene hos helsepersonell inn med tanke på dokumentasjon- og informasjonsutveksling. Selv om helsepersonell ifølge Pasientjournalforskriften (2019) har plikt til å dokumentere i pasientens journal at det er mottatt informasjon fra pasienten via medisinsk avstandsoppfølging, kan individuelle faktorer påvirke hvilke opplysninger som registreres. Det kan derfor være vesentlig at organisasjonen har strukturert dokumentasjon og prosedyrer rundt medisinsk avstandsoppfølging. De fleste digitale pasientløsningene er i dag ikke integrert i pasientjournalen. Derfor er det viktig å legge informasjonen fra den digitale løsningen over i pasientjournalssystemet. At systemene ikke er integrert med hverandre vil si at det er to systemer som er uavhengige av hverandre og informasjonen fra den medisinske avstandsoppfølgingen må legges manuelt inn i pasientjournalssystemet av helsepersonell. Er denne dokumentasjonen mangelfull, vil det også kunne gi pasienten mangelfull helsehjelp. Da vil ikke medisinsk

avstandsoppfølging gi pasienten helsehjelp av god kvalitet og heller ikke være et effektivt eller godt pasientforløp.

En av informantene i dette studiet opplevde skalaen tilhørende spørsmålene i skjemaet utfordrende å vurdere med tanke på egen sykdom. Ifølge informanten gjaldt dette spesielt hvis man var litt *midt-på-treet* på skalaen. Informanten mente det var lett å vurdere veldig høyt eller veldig lavt på skalaen, men følte det var vanskelig å vurdere seg selv midt på skalaen. For informanten kan dette skape en usikkerhet på hvor stor betydning det har for videre behandling. I tillegg kan dette føre til at skjemaene til informanten kan være litt ulike fra gang til gang, selv om sykdomstilstanden er uendret for vedkommende. Helsepersonell som tar imot, vurderer og følger opp pasienter i medisinsk avstandsoppfølging bør derfor ha en solid helsefaglig grunnkompetanse og særskilt kompetanse på den diagnosegruppen som omhandles i avstandsoppfølgingen. Dette samsvarer med Das et al. (2018) sin studie om medisinsk avstandsoppfølging. Hvis helsepersonell som tar imot skjemaene til informanten i dette studiet innehar denne kompetansen som nevnt over, så kan de små endringene i skalaen til informanten ikke ha så stor betydning for vurdering av behandlingen. Hvis helsepersonellet innehar den kompetansen og har kunnskap om helsetilstanden til informanten, så vil de kunne se at disse små endringene i skjemaet ikke gjør slik at man må endre behandlingen til informanten. På en annen side kan det være viktig at helsepersonell får med seg disse små endringene i skjemaene, siden det kan tyde på at noe er endret og at pasienten trenger å få en konsultasjon via telefon eller fysisk oppmøte på poliklinikk. Noen klinikere kan være skeptiske til verdien av pasienters vurderinger av egen sykdomstilstand i skjemaløsningene, som samsvarer med studier gjort av Boyce et al. (2014), Greenhalgh et al. (2017) og Schepers et al. (2016). Dette kan bety at det ikke bare er skalaen i skjemaløsningen i seg selv som kan være utfordrende å fylle ut for pasienten. Å vurdere egen sykdomstilstand kan også henge sammen med hvor lenge pasienten har hatt sykdommen og hvor godt de kjenner til hvordan denne påvirker pasientens liv og helse. For mange pasienter kan dette være veldig forskjellig, derfor kan det også være utfordrende for helsepersonell å motta disse skjemaene hvis de ikke kjenner til pasientene fra før. På bakgrunn av dette er det forståelig at helsepersonell kan være skeptiske til verdien av resultatene i skjemaløsningen.

Kun en av informantene i dette studiet visste med sikkerhet at h*n hadde mottatt en bekræftelsesmelding på dataen om at skjemaet var sendt inn til behandlingsstedet. De andre informantene var imidlertid sikre på at skjemaet var sendt inn til behandlingsstedet, selv om de

ikke husket at de fikk en bekreftelsesmelding eller var sikre på at de ikke mottok en slik melding. Siden kun en av informantene i dette masterstudiet kunne vite med sikkerhet at skjemaet var sendt inn, hvordan kan de andre informantene føle seg trygge på at behandlingsstedet har mottatt skjemaet de har fylt ut? Ingen av informantene har mottatt tilbakemelding fra behandlingssted, og ingen av dem har sett det utfylte skjemaet sitt i etterkant. Siden en av informantene er helt sikker på at h*n fikk en bekreftelsesmelding ved innsending av skjema på datamaskinen, så er sannsynligheten veldig stor for at de andre informantene også mottok denne meldingen. Dette kan være grunnen til at de i ettertid er sikre på at behandlingsstedet har mottatt skjemaet, bare at de har glemt at de fikk denne meldingen ved innsendt skjema. Det virker som om alle informantene har stor tillitt til helseinstansen, siden de føler seg trygge på at det digitale skjemaet er mottatt av behandlingssted. Dette samsvarer med Underland et al. (2010) sine meninger om at hensikten med bruk av teknologi i samhandling mellom pasienter og helsetjenesten er å gjøre informasjonsutvekslingen tryggere, bedre og mer effektiv. Bakgrunnen til at informantene føler seg trygge på tjenesten kan også være at de har kjennskap til at helsevesenet er pliktig til å følge lover og reguleringer knyttet til personvern og sikkerhet. Det er derfor vesentlig for videre bruk av medisinsk avstandsoppfølging at pasientene har tillitt til at helsetjenesten utvikler tjenester på en forsvarlig måte med god informasjonssikkerhet og godt personvern. Datatilsynet (2014) støtter oppunder dette og mener også at de som viser respekt for brukerens personvern, har de mest vellykkede løsningene. Hvis pasientene ikke har tillitt til at helsetjenesten ivaretar personvern og informasjonssikkerhet i de digitale avstandsoppfølgingstjenestene, kan dette føre til at de ikke ønsker å ta i bruk slike tjenester. Dette vil igjen kunne føre til utfordringer for helsetjenesten med å behandle pasienter mer effektivt og med god kvalitet i fremtiden.

I dette studiet var det én informant som ønsket en forbedring av løsningen. Dette gikk på at informanten ønsket at innsendte skjemaer lå tilgjengelig på *Min side* i avstandsoppfølgingssystemet. Informanten ønsket å ha en oversikt over hvordan egen sykdom forløper. Bakgrunnen til dette kan være at pasienten ønsker å bli mer delaktig og involvert i egen helse og behandling. Dette samsvarer med Samhandlingsreformen (Helse- og omsorgsdepartementet, 2009) som viser at økt bevissthet og kunnskap om egen helsetilstand kan legge til rette for at pasienten kan oppnå økt deltakelse, økt kvalitet og samarbeid med helsetjenesten. Informanten i dette studiet kan med bedre samhandling med helsetjenesten oppnå et mer sammenhengende pasientforløp, økt likeverdighet og mer beslutningsstøtte i sin helsebehandling. Det å ha tilgang til skjemahistorikk på *Mine sider*, kan derfor gi informanten

trygghet og mer kontroll over eget sykdomsforløp. Dette støttes av Stortingsmelding 27 (Kommunal- og moderniseringsdepartementet, 2016) der det kommer frem at brukeren skal kunne råde over egne opplysninger i størst mulig grad. Datatilsynet (2014) støtter oppunder at velferdsteknologiske løsninger kan gi pasientene økt selvstendighet, trygghet og mer kontroll over egen helsetilstand. Hvis helsetjenesten ikke møter dette økende behovet fra pasientene til å delta mer aktivt i egen helse og behandling, kan man få mer passive mottakere av helsetjenester. Det kan da bli vanskeligere å få disse passive mottakerne til å ta i bruk nye teknologiske løsninger, da de kanskje ikke har nødvendig innsikt i egen helsetilstand til å kunne gi nødvendig og nyttig informasjon til behandler.

For at helsetjenesten skal imøtekomme disse selvstendige, delaktige og involverte pasientene i medisinsk avstandsoppfølging, kan det være viktig at helseorganisasjonen også er forberedt. For at den enkelte kliniker kan gi forsvarlig helsehjelp, bør virksomheten sørge for at de har fått opplæring i samsvar med Spesialisthelsetjenesteloven (2001). Hvis helsepersonell ikke har fått den nødvendige opplæringen til å ta imot og tolke den digitale informasjonen pasienten leverer, kan det hende at pasienten får en dårligere behandling. Dette støttes av studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) der det kommer frem at en av utfordringene til helsepersonell kan være at det er vanskeligere å kartlegge pasientens situasjon og helsefaglige endringer ved medisinsk avstandsoppfølging, enn ved tradisjonell pasientbehandling. I verste fall kan det føre til feil behandling av pasienten. I tillegg kan manglende kvalitet på pasientbehandlingen føre til at pasienten ikke stoler på eller har motivasjon til videre bruk av den digitale tjenesten.

Informantene i dette studiet er usikre på om de får tilbakemelding og eventuelt hvordan tilbakemeldingen fra behandler kommer til å bli. Usikkerheten rundt dette kan være mangelfull informasjon fra behandlerens side, men det kan også være at behandlingsstedet ikke har noen prosedyrer rundt dette og at «veien blir til mens de går». Helsepersonell bør ha prosedyrer for hvordan de skal følge opp og behandle pasientene i den digitale løsningen. Dette samsvarer med studien til Das et al. (2018) som kom frem til at helsepersonell kan ha et stort behov for strukturert dokumentasjon og prosedyrer rundt hvordan man følger opp pasientene i avstandsoppfølging. Hvis det ikke foreligger noen prosedyre for hvordan behandler følger opp pasientene i den digitale skjema-løsningen, kan det føre til stor usikkerhet hos pasientene og de kan oppleve at de ikke får en kvalitetssikret behandling av sin sykdom. Resultatene i dette studiet indikerer at det er behov for tilstrekkelig med informasjon om hvordan tjenesten

påvirker behandlingen til pasientene. Denne kunnskapen kan gi pasientene økt motivasjon til å fortsette bruk av tjenesten.

7.2 Systemkvalitet (System Quality)

En av informantene i studiet hadde delte meninger om systemet var lett å lære og intuitivt å bruke. Informanten hadde møtt på utfordringer med tanke på innlogging og å finne frem til skjemaet i løsningen. For noen pasienter kan sikkerheten, med tanke på innlogging i tjenesten, gå utover brukervennligheten. Det vil si at det i systemet kan legges inn en tofase-autorisering, som for eksempel passord og autentisering med BankID, for å kunne logge seg inn i systemet. Dette kan for noen brukere være utfordrende, spesielt hvis brukerne er lite teknologikyndige. Disse brukerne kan ha økt behov for brukerstøtte i oppstartsfasen av å ta i bruk tjenesten. Resultatet samsvarer med studiet til Das et al. (2018) der det kommer det frem at det kan være utfordrende å finne balansen mellom sikkerhetsanbefalingene til den teknologiske tjenesten og den resulterende brukervennligheten. Ut ifra dette kan det tenkes at informanten i dette studiet, som selv mener h*n har god datakompetanse, hadde hatt behov for brukerstøtte ved oppstart eller blitt vist hvordan man logger inn i systemet på forhånd. Det samsvarer med studien til Das et al. (2018) som viser at det ofte er de minst teknologikyndige brukerne som har størst problemer med bruk av teknologien, og derfor har størst behov for brukerstøtte. Økt brukerstøtte eller opplæring i tjenesten kunne gitt pasienten en form for mestringsfølelse og dermed økt lyst til å bruke systemet videre. Hvis det tar lang tid for pasientene å logge seg inn i tjenesten eller de føler at de ikke forstår hvordan de logger seg inn i den, kan det føre til at pasientene opplever systemet som tungvint. Da er det store muligheter for at pasientene ikke er motivert til videre bruk. Hvis de i tillegg opplever manglende respons fra behandlingsstedet, så vil pasientene kanskje oppleve at de får en større avstand til behandler. Dette kan igjen føre til at de ikke opplever trygghet i måten de behandles på.

Resultatene fra studiet viser at det er en informant som skulle ønske at skjemaet i avstandsoppfølgingen kan bli mer persontilpasset. Informantens ønske samsvarer med studien til Das et al. (2018) der det kommer frem at brukerne synes avstandsoppfølgingsapplikasjonene har relativt begrenset funksjonalitet. Informanten i studiet oppfatter at epilepsi kan være veldig individuelt for de som har sykdommen, og at det derfor kan være hensiktsmessig å ha persontilpassede skjemaer. Fordelen med dette er at pasienten kan få en bedre tilpasset behandling av sin sykdom og kanskje også være mer delaktig i sin behandling. Informanten i

studiet får støtte av Stortingsmelding 29 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2013a) der det fremgår at IKT skal bidra til blant annet individuell tilpasning. Mer delaktighet i egen behandling kan føre til økt mestring av egen sykdom og også økt mestring av eget liv og helse. På denne måten jobber helsepersonell og pasient sammen for å oppnå *empowerment* hos pasienten. Dette kan styrke pasienten til å oppnå kontroll over sin egen helsetilstand og hva som eventuelt påvirker den, slik at pasienten er bedre i stand til å definere egne problemer og kan finne løsninger på disse i fellesskap med for eksempel behandler. Persontilpassede skjemaer kan gi pasienten økt nytteverdi av tjenesten fordi behandlingen pasienten mottar på bakgrunn av dette kan være av høyere kvalitet. Resultatet av dette kan være økt motivasjon for bruk av tjenesten hos brukeren. Bent Høie (2019) støtter at pasienten skal være en aktiv partner, bli hørt, sett og forstått. Han mener videre at individuelle tilpasninger kan gi færre og mer målrettede tjenester (Høie, 2019). Det kan bety at jo mer tilpasset den medisinske avstandsoppfølgingen er, jo mer målrettet kan behandlingen av pasienten bli. Dette kan igjen gi pasienten bedre kvalitet og oppfølging av sin helsetjeneste. På en annen side kan persontilpassede skjemaer føre til at det blir mer utfordrende å lage de teknologiske løsningene til medisinsk avstandsoppfølging. Det kan ta lenger tid å utvikle avstandsoppfølgingsapplikasjoner med større grad av brukertilpasning med teknologiske løsninger tilpasset den enkelte brukers behov og kompetanse. Dette kan resultere i at å utvikle slike løsninger blir dyrere og dermed ikke vil være kostnadmessig like besparende for helseforetakene.

For noen pasienter kan et persontilpasset skjema føre til at det er vanskeligere å vurdere egen sykdomstilstand. Dette kan føre til at klinikerne ikke stoler på resultatene i skjemaene. Dette kom frem i en dansk studie gjennomført av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) der det viste seg at ikke alle behandlere mener at avstandsoppfølging gir data som er et verdifullt bidrag til klinisk praksis. Noen av klinikerne i den danske studien var skeptiske til verdien av pasientenes vurderinger av egen sykdomstilstand i skjemaløsningene. Har pasientene utfordringer med å vurdere egen sykdomstilstand kan det føre til at informasjonen i skjemaene blir mindre verdifulle for helsepersonell som behandler pasienten. Et standardisert skjema kan på generell basis være lettere for pasienten å fylle ut, uansett hvilken datakompetanse de innehar. Ved at pasienten får det samme standardiserte skjemaet over tid, kan helsepersonell få mer oversikt over og kunnskap om pasientens helse over tid. Dette kan igjen føre til økt kvalitet på pasientoppfølgingen. Er det forskjellige individuelle skjemaer pasienten fyller ut hver gang, så kan det være en større utfordring for helsepersonell å

sammenlikne informasjonen. Hvis pasienten synes det er vanskelig å vurdere egen helsetilstand, kan de føle det ekstra utfordrende å få forskjellige skjemaer til enhver tid.

7.3 Tjenestekvalitet (Service Quality)

Resultatene i dette studiet viser at informantene stort sett er fornøyd med informasjonen og opplæringen fra sykehuset, før de tok i bruk skjemaløsningen i medisinsk avstandsoppfølging. På en annen side viser også resultatene at to av informantene opplevde et behov for mer opplæring i hvordan skjemaet ble fylt ut og fungerte i praksis, før de skulle fylle det ut selv. Dette samsvarer med resultatene fra forskning gjennomført av Xi et al. (2013) og Ausen et al. (2013) som viser blant annet at tilstrekkelig og grundig planlegging, opplæring og oppfølging fremheves som en av suksessfaktorene ved vellykket behandling av pasienter i avstandsoppfølging. Det kan da være mulig at den digitale skjemaløsningen har vært mer utfordrende å gjennomføre for noen av informantene i denne studien, på grunn av manglende opplæring i hvordan skjemaet skal fylles ut. Dette kan føre til at pasientene blir mindre motivert til å fortsette videre bruk av løsningen, på bakgrunn av manglende opplæring og støtte av behandlingsstedet ved oppstart av tjenesten. Som forskningen til Xi et al. (2013) viser, kan støtte og oppfølging være avgjørende for at pasientene i den medisinske avstandsoppfølgingen i Vestre Viken kommer til å oppleve nytteverdi av tjenesten og å få motivasjon til å fortsette bruken av den.

En av informantene til dette studiet opplyste om at h*n fikk en legetime på poliklinikk med opplæring og gjennomgikk skjemaet der, før h*n gjennomførte det hjemme senere. Det vil si at opplæringen har vært ulik for informantene i denne undersøkelsen. Noen pasienter har fått grundigere opplæring og gjennomgang av tjenesten enn andre. Hva kan være grunnen til at informantene i denne studien har fått forskjellig opplæring fra sykehuset? Ifølge Pasient- og brukerrettighetsloven (2001) har pasientene rett til at informasjonen fra helse- og omsorgstjenesten skal være tilpasset deres individuelle forutsetninger. I tillegg skal helsepersonell være sikre på at pasientene har forstått innholdet og betydningen av informasjonen. Hvis det er mangel på rutiner og prosedyrer rundt opplæring av pasientene i helseforetaket, kan dette være grunnen til at opplæringen av informantene har vært ulik. Resultatene fra dette studiet viser at noen informanter skulle ønske de fikk mer opplæring før de tok i bruk tjenesten. Hvis opplæringen fra sykehusets side er gitt med tanke på pasientens individuelle forutsetninger, kan det også bety at behandler kan ha gjort en feilvurdering av

pasientens evne til å forstå informasjonen for å ta i bruk den digitale skjema-løsningen. Med bakgrunn i at en av informantene i dette studiet ikke opplever at h*n har fått tilstrekkelig med informasjon og opplæring for å bruke den digitale skjema-løsningen, kan dette blant annet føre til at brukeren ikke forstår hvordan man skal bruke tjenesten eller hensikten med den. Disse pasientene kan miste motivasjonen til å bruke tjenesten og i tillegg ikke se nytteverdien av en slik tjeneste. De kan dermed føle at en medisinsk avstandsoppfølgingstjeneste ikke føles som en utfyllende pasientbehandling med god kvalitet.

En av informantene i dette studiet opplyste om at h*n ikke har vært til så mange kontroller på sykehuset og mener at sykehuset burde gjort noe med det. Selv om h*n fikk informasjon om å ta kontakt via telefon eller E-mail ved behov, uten å gå via henvisning fra fastlege. Det kan hende at pasienten har fått for liten opplæring når det gjelder å bli kjent med egen sykdomstilstand og hvordan dette påvirker informantens liv og helse, siden h*n fortsatt sitter med inntrykk av at h*n ikke er helt tilfreds med måten å bli behandlet på, altså via den digitale skjema-løsningen. En kan undre på om at informanten kanskje ikke er helt fornøyd med konseptet *medisinsk avstandsoppfølging* og heller skulle hatt flere besøk på sykehuset? Rapporten til Das et al. (2018) støtter at det er behov for god pasientopplæring relatert til sykdom, for å få nytteeffekt av medisinsk avstandsoppfølging. Det kan være av betydning at pasienten er kjent med egen sykdom, før man tar i bruk medisinsk avstandsoppfølging der pasienten selv skal rapportere på egen sykdom.

Samtlige informanter i studiet fikk informasjon om at de kunne ta kontakt på telefon ved behov og alle mottok kontaktinformasjon. Selv om det var et par av informantene som hadde ting de lurte på og spørsmål rundt tjenesten, så var det ingen av de som hadde tatt kontakt med behandlingsstedet som de hadde fått beskjed om. Hvorfor er det slik? Kan det hende at informantene opplever at det de lurer på ikke er viktig nok til å kontakte behandlingsstedet? Eller kan det hende at de forventer å bli kontaktet av behandler i nær fremtid, slik at de kan ta opp det de lurer på rundt tjenesten da? Har informantene så stor respekt for behandlernes tid at de ikke ønsker å forstyrre dem med ting som kan anses som mindre viktig? Hvordan informasjonen om at pasienten kan ta kontakt ved behov for hjelp formidles, kan ha noe å si for om pasienten faktisk tar kontakt når det er behov. Hvis pasienten ikke har mye kjennskap til behandlingsstedet, kan det være en terskel for å ta kontakt for hjelp. Har helsepersonell formidlet at tjenesten er så enkel at det ikke vil være behov for å trenge hjelp, kan det føles nedverdiggende å be om akkurat denne hjelpen. Andre informanter i dette studiet uttrykte at det

var en viss trygghet i at man bare kunne kontakte behandlingsstedet når som helst ved behov, også hvis det gjaldt sykdomsrelaterte spørsmål utenom den digitale skjemaløsningen. Dette kan for noen oppleves som et bedre behandlingstilbud, enn de som ikke har den muligheten for direktekontakt med behandler, som samsvarer med resultatene fra Xi et al. (2013) sin studie. Dette fordrer da at pasienten faktisk tar kontakt, når det oppstår et behov.

7.4 Brukertilfredshet (User Satisfaction)

En informant i dette studiet uttrykte at h*n følte det var lettere å svare på spørsmålene i skjemaløsningen. Dette fordi man fikk svart på spørsmålene alene, og at man da ikke følte noe press ved å svare til en lege ansikt-til-ansikt på poliklinikken. Gjennom skjemaløsningen føler informanten at det er lettere å svare riktig på spørsmålene og at ikke noe informasjon blir uteglemt, da h*n har god tid til å svare på skjemaet. I en stresset situasjon hos en behandler på poliklinikk, kan informasjon bli uteglemt. I motsetning til dette viser den danske undersøkelsen gjort av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) at klinikerne opplevde at skjemaløsningen gjorde det lettere for pasientene å svare uærlig på spørsmålene i skjemaet om deres helsestatus. Dette gikk da på hvor mange anfall pasienten hadde hatt den siste tiden og om de hadde kjørt bil den siste måneden. En av grunnene til motsetningene her kan være forskjellige spørsmål i skjemaet. Det kan hende at skjemaet til informantene i dette studiet ikke inneholder spørsmål om anfall og kjøring av bil. Det kan i tillegg være at informasjon om å svare uærlig på spørsmål ikke er lett å innrømme overfor andre under ett intervju. Informanten i dette studiet følte at h*n fikk tenkt mer gjennom spørsmålene og eventuelle svar, før det ble sendt inn til behandler. Det å kunne få mer tid til å kunne svare og reflektere på spørsmål om egen sykdom og helsetilstand, kan føre til mer utfyllende og oppklarende svar for helsepersonell som mottar informasjonen. En annen informant i dette masterstudiet syntes det i tillegg var positivt å få lenger tid til å tenke gjennom spørsmålene via skjemaløsningen. På denne måten kunne informanten huske alt h*n ønsket å videreformidle til sin behandler. En poliklinisk time har en viss oppgitt tid, og det kan hende man glemmer å informere eller spørre om ting man lurer på. Det kan dermed være lettere å få med all informasjon i en skjemaløsning. Den digitale skjemaløsningen kan på denne måten føre til en fysisk mindre avstand mellom pasient og helsepersonell, og pasienten kan få bedre kvalitet på oppfølgingen fra behandler. Dette igjen kan føre til mer fornøyd bruker, som kan føre til økt motivasjon i bruk av tjenesten.

Samtlige informanter i dette studiet trekker frem at en av de største fordelene med den digitale skjema-løsningen var at de slapp å bruke tid på å komme seg til behandlingsstedet, og å bruke mye tid hos behandler på poliklinikk. Dette kan bety at de føler den digitale skjema-løsningen dekker store deler av behovet de har for behandling av sin epilepsi. Det å bruke mindre tid på reisevei og på behandlingen i sin helhet kan ha en del å si for de som er yrkesaktive. Potensielt kan de med time på poliklinikk risikere å bruke en hel dag på en 15 minutter konsultasjon hos behandler. Hvis pasientene i tillegg føler at konsultasjonen ikke er hensiktsmessig på det tidspunktet den er, så kan det også være en risiko for at pasienten ikke møter opp til avtalt time. At informantene i studiet ser en fordel med reduserte møter på poliklinikk støttes opp av Nasjonal e-helsestrategi og mål 2017-2022 (Direktoratet for e-helse, 2017) der et av målene er at digital teknologi kan redusere behovet for fysisk oppmøte i behandlingssituasjoner. For at medisinsk avstandsoppfølging skal kunne redusere dette behovet, bør man levere løsninger som pasienten føler gir nytteverdi til behandlingen av sin sykdom. Informantene i dette masterstudiet er som nevnt veldig fornøyd med å slippe å bruke mye tid på reisevei til behandler. Det kan hende pasientene kan oppleve større nytteverdi av å motta behandling når man har behov for det, og ikke nødvendigvis når det er satt opp time på poliklinikk. Medisinsk avstandsoppfølging kan legge mer til rette for at pasientene kan oppleve et mer sammenhengende behandlingsforløp, når de trenger det.

7.5 Intensjon om bruk/bruk (Intention to use/use)

Samtlige informanter i studiet har kun sendt inn ett skjema i den digitale skjema-løsningen. Det var usikkert for et par av informantene hvor mange skjema de skulle fylle ut i løpet av året. Kan denne usikkerheten skyldes at de ikke har fått informasjon om dette fra sykehusets side? Eller kan det være at det er informasjon de har mottatt, men i etterkant har glemt at de har mottatt? For en del pasienter kan det være utfordrende å starte med en ny teknologisk løsning. Det å motta informasjon om dette ved en konsultasjon med behandler eller over telefon er ikke nødvendigvis nok. Det kan derfor være hensiktsmessig at informasjon om tjenesten ligger inne i selve avstandsoppfølgingstjenesten, slik at den er tilgjengelig for brukerne hele tiden. Dette vil i tillegg kunne lette brukerstøtte.

Flere av informantene i studien presiserer at de ikke har fått tilbakemelding på skjemaet, men de forventet heller ikke å få det. Bakgrunnen til at de ikke forventer tilbakemelding fra behandler på skjemaet, kan være at de selv vet at de har hatt en rolig sykdomsperiode og ikke

noe utover det vanlige. Det kan også hende at informantene har kunnskap om hvilke endringer i egen sykdom som gjør at behandler tar kontakt med dem på bakgrunn av svarene i skjema-løsningen. To av informantene opplyser at de har gått til behandling ved samme poliklinikk i flere år og er kjent med sin behandler. På bakgrunn av dette kan det hende at de har mer tillitt til at behandler tar kontakt hvis noe skulle være utenom det vanlige, og at behandler enklere legger merke til endringer i skjemaet med tanke på at de kjenner til pasientens helsetilstand fra før. De andre informantene hadde ikke dette bekjentskapet til sin behandler, og de var mer usikre på hva som skjer etter at skjemaet er sendt inn, og var usikre på hvordan helsepersonell behandler opplysningene i skjemaet. En av informantene uttrykker usikkerhet på hva som eventuelt skjer hvis det viser seg at h*n trenger endringer i for eksempel medisiner. Informanten regner med at man da kommer inn til en konsultasjon med behandler fysisk på poliklinikk, men er svært usikker. Usikkerheten rundt dette kan være manglende informasjon fra helsepersonells side angående løsningen. Det kan også være informantens evne til å forstå den informasjonen som er blitt lagt frem for h*n. Det kan hende at informanten i dette studiet ikke har fått informasjonen tilpasset sin alder, modenhet, erfaring eller kultur- og språkbakgrunn. Det kan på en annen side være at pasienten uttrykker forståelse, uten å nødvendigvis ha forstått informasjonen. Det kan være utfordrende å motivere pasienter til å bruke en tjeneste som de eventuelt ikke forstår, eller føler at de ikke får tilstrekkelig og tilfredsstillende behandling.

Samtlige informanter i studiet ønsker å fortsette bruken av skjemaet, selv om noen av den har utfordringer eller ønsker endringer i den skjema-baserte løsningen. Et par av informantene er usikre på hvor nyttig tjenesten vil bli for de i fremtiden etter mer bruk. Dette omhandler blant annet tilbakemeldinger fra helsepersonell på skjemaene og et behov for å treffe behandler ansikt-til-ansikt. Resultatene fra dette studiet samsvarer med resultatene fra danske studien utført av Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) som viser at det er stor variasjon i hvordan pasientene opplever skjematjenesten ved medisinsk avstandsoppfølging. For noen kan medisinsk avstandsoppfølging bli oppfattet som en kvalitetsforbedring av den polikliniske behandlingen. Pasienter kan oppleve å få tettere oppfølging av helsepersonell, økt innflytelse på behandlingen og økt forståelse av egen sykdom ved den skjema-baserte tjenesten. På en annen side kan andre oppleve at medisinsk avstandsoppfølging er et dårligere alternativ enn den eksisterende polikliniske behandlingen. Dette fordi de kan ha manglende tillitt til selve systemet og at helsepersonell faktisk tar imot informasjonen i skjemaene og dokumenterer dette og gir tilbakemelding til pasienten. Pasienten kan føle manglende tillitt til å selv vurdere egen

evne til å vurdere spørsmålene i spørreskjemaet, som igjen kan føre til at helsepersonell blir feilinformert og pasienten kan motta uriktig eller manglende behandling. Som en av informantene i dette studiet opplever, så kan pasientene føle at de digitale skjemaene i løsningen er for standardiserte og at de ikke er tilpasset pasientens behov. Standardiserte skjemaer kan føre til at pasientene må legge til mye ekstra informasjon i kommentarfelt, som kan resultere i at løsningen kan virke tidskrevende og lite konstruktiv for pasienten. Dette kan føre til misnøye hos pasienten og dermed uteblivende bruk av tjenesten. Dette støttes opp av studien til Das et al. (2018) som viser at løsninger som ikke tilfredsstillende individuelle behov kan oppleves som irrelevante, og dermed føre til at brukeren ikke ser nytteverdien av tjenesten og dermed kan miste motivasjonen til å bruke den.

7.6 Samlede effekter (Net Benefits)

Informantenes tilbakemeldinger i dette studiet er at de forventer at de i løpet av ett år i skjema-løsningen også har en poliklinisk time med behandler ansikt-til-ansikt. Dette samsvarer med studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) som antyder at bruk av medisinsk avstandsoppfølging kan forbedre kommunikasjon mellom pasient og kliniker, gitt at avstandsoppfølging kan være et supplement til pasientsentrert kommunikasjon som for eksempel fysisk oppmøte på poliklinikk. En av grunnene til denne forventningen kan være at tjenesten er ny for pasientene og at de ikke vet om eller hvordan medisinsk avstandsoppfølging påvirker behandlingen av sin sykdomstilstand. Det kan også være varierende grad av epileptiske anfall og alvorlighetsgraden av disse som kan påvirke informantenes oppfatning i om medisinsk avstandsoppfølging kan erstatte den tradisjonelle behandlingen på poliklinikk. For noen pasienter med stabil sykdom, kan det å følges opp kun via medisinsk avstandsoppfølging være en trygghet. Andre pasienter kan igjen oppleve usikkerhet knyttet til manglende direkte kontakt med behandler via fysisk oppmøte på poliklinikk.

Noen av informantene i dette studiet uttrykker en usikkerhet knyttet til tilbakemeldinger fra behandler relatert til behandlingen. Dette samsvarer med resultatene i studien til Eysenbach et al. (2017) som viser at pasienter i avstandsoppfølging kan oppleve usikkerhet knyttet til færre tilbakemeldinger fra helsepersonell, på bakgrunn av færre fysiske møter med behandler. For et par av informantene i dette studiet kommer den medisinske avstandsoppfølgingen til å føre til at de følges tettere opp i skjema-løsningen, enn ved oppmøte på poliklinikk. Det vil si at det for

noen kan resultere i flere tilbakemeldinger fra helsepersonell relatert til behandling av sin sykdom, enn de har hatt tidligere. Dette med forbehold om at de faktisk får tilbakemelding enten skriftlig i den digitale skjema-løsningen eller per telefon fra helsepersonell. For informantene i studiet er det for tidlig å si om de opplever en tettere oppfølging, enn de har gjort tidligere. Bakgrunnen til dette er at de kun har fylt ut ett skjema, hvorpå det er planlagt at de skal fylle ut tre skjema i året.

Den største positive endringen for informantene i dette studiet med bruk av den digitale skjema-løsningen, har vært redusert bruk av reisetid til behandlingssted og bruk av tid hos behandler. Det å bruke tid på reisevei og hos behandler kan føre til at enkelte pasienter må bruke en hel dag på dette. Det vil da si at de som er i jobb må være borte fra jobb en hel dag. En av informantene i dette studiet opplyste om at h*n fikk den hjelpen h*n hadde behov for i skjema-løsningen og at man kan ta kontakt med behandlingsstedet ved behov. Dette har lettet informantens måte å få behandlet sin sykdom, ved å bruke mye mindre tid og oppleve å få behandling av god kvalitet. Informanten følte heller ikke på et behov for å komme til behandler på poliklinikk. Dette er det ulik oppfatning av mellom informantene i dette studiet. En av informantene mente det kunne være enklere å utdype seg mer til en behandler, enn i skjemaet. Dette kan være individuelle forskjeller i hva den enkelte føler er mest naturlig. Noen kan oppleve det å snakke med en behandler som tryggere, fordi man kan få en direkte tilbakemelding på for eksempel spørsmål om helse. Informanten i dette studiets oppfatning av behovet for og noen ganger kunne snakke med behandler, samsvarer med opplevelsen til noen av pasientene i den danske studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018). I den danske studien oppfattet noen av pasientene den digitale skjema-løsningen som et dårlig alternativ til den eksisterende polikliniske behandlingen. Pasientene opplevde blant annet usikkerhet rundt førmålet med tjenesten, at skjemaene var for standardiserte og at de manglet tillitt til egen evne til å vurdere spørreskjemaene (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al., 2018). En av informantene i dette studiet deler også noen av pasientene i den danske undersøkelsens oppfatninger om den digitale skjema-løsningen. Bakgrunnen til informantens oppfatninger kan være usikkerhet rundt egen helsetilstand som ikke er avklart, eller at informanten kanskje skulle hatt mer oppfølging på poliklinikk, før det ble tatt i bruk medisinsk avstandsoppfølging?

For dette studiet er det for tidlig for informantene å kunne si noe om den totale nytteverdien av tjenesten per nå, siden informantene nettopp har startet i løsningen. Foreløpig så er det delte

meninger og forventninger blant informantene om hva tjenesten kan tilby dem. For et par av informantene samsvarer deres forventninger med studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al. (2018) om at den medisinske avstandsoppfølgingen kan være et supplement til den tradisjonelle polikliniske behandlingen. Mens for de resterende informantene i studien, så ser de foreløpig ikke noen utfordringer med at den medisinske avstandsoppfølgingen ikke kan erstatte de polikliniske besøkene i størst mulig grad. En av grunnene til at det er så delte oppfatninger og forventninger til oppfølging og behandling rundt medisinsk avstandsoppfølging, kan være at dette er en ganske ny tjeneste og i tillegg er helt nytt for alle informantene i dette studiet. Noen av informantene kan i tillegg være tryggere og mer kjent med sin egen sykdom. De kan ha hatt epilepsi lenger enn de andre informantene, eller være mindre preget i hverdagen av sin sykdom. Det kan som nevnt være flere forskjellige grunner til at pasienter opplever medisinsk avstandsoppfølging forskjellig, men uansett kan det være veldig viktig med tilstrekkelig tilbakemelding og oppfølging fra behandler.

8.0 Metodiske vurderinger

I dette kapittelet blir forskerrollen klargjort og drøftet i tillegg til at studiens styrker og svakheter også drøftes.

8.1 Forskerrollen og påvirkning under studiet

Ifølge Dalland (2017) starter man sjelden med *blanke ark* når man skal gå løs på en forskningsrapport, men man har en viss forforståelse av temaet som er valgt. Han mener videre at hvis man er bevisst denne forforståelsen en bringer med seg, så kan det bli lettere å skille den fra den nye forståelsen man etter hvert får (Dalland, 2017).

Som forsker innebærer det at man skal sørge for full anonymitet og konfidensialitet for informantene som deltar i undersøkelsen. Ved kvalitative undersøkelser er det vanlig med detaljerte beskrivelser av enkeltpersoner, og i disse tilfellene skal informantene sikres anonymitet ved å for eksempel bruke pseudonymer i stedet for faktiske navn (Johannessen et al., 2016). Dette ble opprettholdt i studiet ved at det ikke ble samlet inn opplysninger som alder, kjønn, yrke eller bosted. Navn ble anonymisert med pseudonymer ved transkribering. Foretaket hvor informantene er under behandling er ikke anonymisert, da foretaket er veldig stort og består av fire somatiske sykehus spredt over flere fylker og kommuner. Alle pasienter med epilepsi behandles ved den samme poliklinikken ved ett av sykehusene i foretaket, uansett om

de til daglig tilhører ett av de andre sykehusene. Derfor vil det ikke være mulig å indentifisere informantene i dette studiet, selv om foretaket ikke er anonymisert. Av hensyn til informantene er deler av intervjuer eller sitater med mulig sensitivt innhold utelatt fra oppgaven. Dette ble også informantene informert om før intervjuene ble gjennomført.

Forskningsarbeidet ble utført i samsvar med forskningsetiske retningslinjer (De nasjonale forskningsetiske komiteene, 2014). På grunn av Covid-19 ble siste samling ved universitetet avlyst og samtykkeerklæring, navn og kontaktinformasjon kunne derfor ikke overleveres til veileder. Dette ble da innelåst i et personlig skap på arbeidsplassen til studentens ektemann etter at intervjuene var gjennomført.

Studenten er ansatt i Vestre Viken og jobber i staben i Avdeling for Teknologi. Dette innebærer at hun har fått kjennskap til prosjektet gjennom arbeidsplassen og har kunnskaper om hvordan tilsvarende prosjekter utvikles og innføres i foretaket. Studenten har ikke hatt kjennskap til personer fra foretaket knyttet til løsningen for medisinsk avstandsoppfølging fra tidligere. På grunn av at studenten har hatt kunnskaper om og kjennskap til klinikernes side under innføring av tilnærmede løsningen, ble det valgt at det i dette studiet skulle forskes på pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om løsningen. Bakgrunnen til dette er også at prosjektet i Vestre Viken ønsket mer kunnskap om hva pasientene tenker rundt en slik løsning og om det eventuelt kommer frem noen punkter til forbedring av løsningen. Manglende direkte kjennskap til pasientene det skulle forskes på i den digitale skjemaløsningen for avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi i Vestre Viken, ble ansett som en fordel. Det kan være en fordel og ikke ha mye kjennskap til de det forskes på, siden man da kan være objektiv og ikke la sin egen forforståelse påvirke resultatene i studien (Dalland, 2017). Ifølge Johannessen et al. (2016) vil man som utenforstående i mindre grad kunne påvirke informantene eller deres svar. Kjennskap til prosjektet i Vestre Viken og klinikerne som deltok i prosjektet har vært en fordel med tanke på tilgang til informanter til dette studiet. Uten kjennskap til prosjektet i foretaket, hadde det vært vanskelig å finne og å motivere informanter til å delta i studiet.

Informantene i studiet fikk i utgangspunktet velge tid og rom for intervjuene. På grunn av restriksjonene samfunnet innførte rundt viruset Covid-19, måtte en del av intervjuene utføres på telefon. Ifølge Johannessen et al. (2016) kan informasjonen som kommer ut av intervjuet være avhengig av relasjonen mellom intervjuer og informanten. Et av forholdene som kan påvirke et intervju er blant annet rammen eller situasjonen rundt intervjuet, og dreier seg først

og fremst om stedet der intervjuet foregår (Johannessen et al., 2016). En informant valgte å intervjues på en kafé hvor informanten var godt kjent, og var det eneste intervjuet i denne studien som ikke foregikk på telefon. En ulempe masterstudenten opplevde med å gjennomføre intervjuene på telefon var at hun ikke så kroppsspråket til informantene. Det kan i tillegg være demotiverende og lite interessant for informanten å bli intervjuet over telefon. Dette kan igjen føre til at informantene forter seg med å svare for å bli ferdig med intervjuet, og svarene man da får kan være upresise. Men på en annen side kan telefonintervju være en fordel for mange informanter, siden det tar relativt kort tid. Selv om intervjuene i hovedsak ble gjennomført over telefon, ble det tilstrebet å vise interesse og å opptre nøytralt i intervjusituasjonen. Studenten opplevde ikke store utfordringer knyttet til intervjuene over telefon, men savnet å kunne møte informantene personlig og også observere kroppsspråket deres under intervjuene.

8.2 Verifisering

Ifølge Morse, Barrett, Mayan, Olson og Spiers (2002) refererer verifisering i kvalitativ forskning til mekanismene som brukes gjennom forskningsprosessen for å sikre reliabilitet og validitet, og dermed bidra til strenge rammer for forskningsstudier.

8.2.1 Reliabilitet og validitet

Reliabilitet betyr pålitelighet og har ifølge Kvale et al. (2015) med forskningsresultatene konsistens og troverdighet å gjøre. Det vil si at reliabilitet er tilknyttet nøyaktigheten av dataene i en undersøkelse, hvilke data som benyttes og hvilken måte dataene samles inn og bearbeides på. *Reliabiliteten* sier noe om hvorvidt et resultat kan reproduseres på andre tidspunkter av andre forskere (Kvale et al., 2015). Forskerens bakgrunn og forforståelse av temaet vil ha innvirkning på påliteligheten til studiet (Dalland, 2017). På bakgrunn av dette er det i beskrevet i kapittel 5 hvordan studenten har samlet inn data til undersøkelsen og gjort rede for eventuelle faktorer som kan ha hatt påvirkning på resultatet, slik at leseren har mulighet til å vurdere påliteligheten i studiet.

Validitet betyr gyldighet og handler om hvorvidt en metode er egnet til å undersøke det den skal undersøke, altså om den måler det den skal måle (Kvale et al., 2015). Ifølge Johannessen et al. (2016) skiller man mellom forskjellige former for validitet. Disse er; *begrepsvaliditet* som handler om hvor godt data representerer fenomenet. *Intern validitet* som omhandler i den grad det er mulig å påvise årsakssammenhenger. *Ytre validitet* som handler om i hvilken grad resultater fra en undersøkelse kan overføres i tid og rom (Johannessen et al., 2016).

8.2.2 Tematisering

Det ble gjennomført en grundig problemanalyse (jf. punkt 3.0) for å tilegne seg bakgrunnsinformasjon om valgt tema. Medisinsk avstandsoppfølging innebærer en del endringer både for pasientene som mottar tjenesten og helsepersonell som behandler pasientene på denne måten. Det var derfor viktig å avgrense med tanke på hva som har vært relevant (*validitet*) og ha fokus på dette i forhold til valgt tema og problemformulering. Prosjektet i Vestre Viken var interessert i å få en kvalitativ studie der opplevelsene til både pasienter og helsepersonell inngikk. På bakgrunn av tid og omfang av denne studien ble det valgt å ha et pasientperspektiv i studiet, selv om helsepersonell inngår som et aspekt i oppgaven. For å holde fokus på valgt tema og problemformulering er det gjennom hele forskningsperioden gjort gjentatte verifiseringsarbeid underveis.

Medisinsk avstandsoppfølging er et relativt nytt behandlingstilbud i helsetjenesten. Det har på bakgrunn av dette tatt en del tid å få tak i relevant litteratur. Det har ikke vært funnet mye litteratur spesifikt for avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi. Derfor er det noe forskning som oftere blir brukt i studiet enn andre, siden disse stort sett er meget sammenlignbare til dette studiet. I tillegg er det noen forfattere som har publisert flere forskjellige artikler innenfor samme fagfelt. Dette viser seg gjennom flere referanser fra de samme forfatterne. Store deler av litteraturen brukt i studiet er av nyere dato, det vil si maksimalt rundt fem til syv år gamle. Litteratur av eldre dato er benyttet til teori og forskningsmetode.

8.2.3 Metoder og verktøy for datasamling

Studiet var et ønske fra Vestre Viken helseforetak, men problemformulering var ikke bestemt på forhånd. Det var hensiktsmessig for foretaket å få dybdekunnskap til eventuelt en senere kvantitativ undersøkelse. På bakgrunn av dette ønsket man å forske mer på pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging i foretaket. For studiets troverdighet er det viktig at det er samsvar mellom forskningsspørsmålet og valgt metode (Johannessen et al., 2016; Morse et al., 2002). Design og metode for dette studiet var delvis gitt av Vestre Viken på forhånd, da de ønsket dybdekunnskap om brukernes erfaringer med systemet. På bakgrunn av tid og omfang ble det valgt å forske på pasientperspektivet i dette studiet. Det var også hensiktsmessig å gjøre en kvalitativ studie fordi den medisinske

avstandsoppfølgingstjenesten kun har vært i bruk ved foretaket siden høsten 2019, og det kunne derfor vært større utfordringer med å gjennomføre en kvantitativ studie.

8.2.4 Utvalg

For å kunne si noe om pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdi av den digitale skjemaløsningen er det, ifølge Johannessen et al. (2016), mest hensiktsmessig å trekke et tilfeldig utvalg av pasientene som benytter tjenesten. For å få et representativt utvalg, som gjør det mulig å beregne at sannsynligheten fra et utvalg befinner seg i nærheten av resultatet i populasjonen av pasienter med epilepsi i digital skjemaløsning, gjør man et *sannsynlighetsutvalg* (Johannessen et al., 2016). I dette studiet er informantene valgt ut av behandler ved poliklinisk avdeling. Det er i hovedsak gjort en *tilfeldig utvelgelse* blant pasientene i digital skjemaløsning for avstandsoppfølging, men det ble tilstrebet at informantene hadde spredning i kjønn og alder. Ifølge Johannessen et al. (2016) kan denne måten å velge ut informanter på i de aller fleste tilfeller gi utvalg som ligger forholdsvis nær fordelingen i populasjonen.

I en slik studie hadde det optimale vært og hatt opptil 15-20 informanter. På grunn av at studenten skrev alene, har det ikke vært tid eller mulighet til å ha flere informanter i studiet. Utvalget av informanter kan på bakgrunn av dette ikke nødvendigvis gjenspeile fordelingen i populasjonen. De som har takket ja til å være med i denne studien kan være personer som ønsker å uttrykke seg enten positivt eller negativt til den digitale skjemaløsningen. Personer som er mer likegyldige til tjenesten tar seg kanskje ikke bryet med å bli med i slik forskning. Dette kan gjøre at man får personer i en av endene av skalaen, men at midtsjiktet mangler. Det kan også være at de som er veldig usikre på den digitale skjemaløsningen ikke tør å stille opp til intervju for å eventuelt avdekke sine egne manglete ferdigheter feil og/eller. Det kan være mye å kreve av en person å være helt ærlig om eventuelle feilvalg man gjør, slik som i den danske studien til Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær og Lomborg (2018) der pasienter svarte uærlig når det gjaldt antall anfall og om de hadde kjørt bil.

8.2.5 Bearbeiding og presentasjon av data

Studenten transkriberte selv intervjuene og bearbeidet resultatene i dataprogrammet NVivo. Ulempen med å gjøre dette arbeidet selv, spesielt med tanke på transkriberingen, er at det var

tidkrevende. Fordelen ved å utføre dette arbeidet selv, var at man fikk en nærhet til og mer oversikt over dataene i studiet.

Resultatene fra intervjuene er sortert ut ifra faktorene i valgt teoretisk fundament, *DeLone og McLeans (2003) IS suksessmodell*. Ifølge Morse et al. (2002) er det å tenke teoretisk ved å plassere data i forhold til kategorier/aspekt av en helhet, viktig for troverdigheten til en studie. Resultatene er videre diskutert og underbygget i forhold til vitenskapelig litteratur (jf. punkt 7.0).

Troverdigheten i studiet avhenger av hvor godt data og analyse samsvarer med valgt problemstilling (Morse et al., 2002). Studenten har tilstrebet dette ved at kategoriene i valgt teoretisk rammeverk (jf. punkt 4.0) er brukt som grunnlag i intervjuguiden og som struktur i både presentasjon av resultatene (jf. punkt 6.0) og diskusjonskapittelet (jf. punkt 7.0). I tillegg til dette er det tilstrebet at dataene og dataanalysen samsvarer med valgte problemformulering, ved å representere funn fra studiet med tanke på å gi svar på problemformuleringen.

8.2.6 Generalisering

Generalisering handler ifølge Kvale et al. (2015) om hvorvidt resultatene av en intervjuundersøkelse kan overføres til andre intervjupersoner, kontekster og situasjoner. I dette studiet er det et begrenset utvalg av informanter. Resultatene fra dette studiet kan derfor ikke anses som representative for hele populasjonen av pasienter med epilepsi som benytter medisinsk avstandsoppfølging. Selv om dataene ikke kan generaliseres kan de allikevel gi et bilde på pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien til medisinsk avstandsoppfølging. En del av dataene samstemmer i tillegg med annen forskning gjort på pasienter i avstandsoppfølging.

I kvalitativ forskning kan det være utfordrende å etterprøve resultatene fra en undersøkelse, på grunn av forskerens personlige egenskaper og kunnskaper kan være avgjørende for resultatet (Kvale et al., 2015). Ifølge Kvale et al. (2015) kan kvalitativ forskning være utfordrende å etterprøve, siden det er vanskelig å gjennomgå nøyaktig den samme prosessen i en ny studie.

9.0 Konklusjon

Gjennom studiets kartlegging og analyse av pasienter med epilepsi sine opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av digitalt skjema i medisinsk avstandsoppfølging, får man en bekreftelse på at de stort sett er fornøyde med tjenesten og ønsker å bruke den videre. Studiet viser at informantene har behov for å bruke det digitale skjemaet over tid, for å kunne vurdere hvordan denne behandlingsmetoden påvirker behandlingen og selvinflytelsen de har på behandlingen.

Resultatene i dette studiet kan tyde på at alle faktorene i *DeLone og McLeans (2003) IS suksessmodell* samlet sett viser at den digitale skjematjenesten er et suksessfullt system. Selv som resultatene viser at systemet er brukervennlig og alle informantene ønsker å bruke tjenesten videre, er det delte meninger når det gjelder opplæring i bruk av skjemaet og forventninger og usikkerhet rundt tilbakemeldinger på skjemaene fra behandler.

De *samlede effektene* i studiet viser at informantene føler at det er trygt å bli behandlet via en medisinsk avstandsoppfølgingstjeneste, men flere av dem forventer at dette er en tjeneste som er et supplement til dagens polikliniske behandling. Dette samsvarer også med tidligere forskning av digital skjemaløsning på pasienter med epilepsi (Mejdahl, Schougaard, Hjollund, Riiskjær, Thorne, et al., 2018). Resultatene viser at informantene hadde noen forbedringspunkter til tjenesten, som å få tilgang til egne ferdig utfylte skjemaer og å få mer persontilpassede skjemaer.

Det oppfordres til videre forskning rundt nytteverdien av digital skjemabasert avstandsoppfølging, når tjenesten har vært i bruk over lengre tid i foretaket. Spesielt med tanke på å få til en kvantitativ undersøkelse med flere deltakere som vil gi et sikrere og bedre resultat på tilbakemeldingene til den digitale skjemabaserte avstandsoppfølgingen. Det kan også være verdifullt for foretaket å se på egne rutiner når det gjelder opplæring av pasientene, med tanke på at samtlige informanter i studiet opplevde usikkerhet rundt tilbakemeldinger på de innsendte skjemaene.

10.0 Prosess og produktevaluering

I dette kapitlet vil leseren få innsikt i studentens utfordringer underveis og kritikk til eget arbeid.

10.1 Utfordringer underveis

Dette studiet er den første oppgaven studenten har skrevet alene og det har vært etter eget ønske. En av fordelene ved å skrive oppgaven alene har vært at studenten har stått fritt til å disponere egen tid, uten å tilpasse arbeidet etter andres tidsskjema. En svakhet med å skrive alene har vært at man ikke får refleksjoner og diskusjoner, som man får ved å være del av en gruppe. På en annen side føler studenten at mye av behovet for innspill og forslag til ulike tilnærminger til temaet har vært dekt av en dyktig veileder fra universitetet, Hege Mari Johnsen, og gode og hjelpsomme kollegaer. Studenten har kollegaer som har tilsvarende arbeidsoppgaver som studiet omhandler og har mye kunnskap om temaet, så det har vært en trygghet og hjelp. Studiet og deler av det har blitt sendt til veileder ved flere anledninger for råd og tilbakemeldinger. Disse tilbakemeldingene har vært konstruktive og gode, og har ført til en bedre studie. Det har også vært digitale møter med veileder og veiledningen har vært konstruktiv og god gjennom hele prosessen.

Proessen med å skrive dette studiet alene har vært spennende og lærerik, men til tider også svært utfordrende. På grunn av covid-19 og delvis nedstenging av samfunnet, resulterte det i at studenten har hatt to barn fra barneskolen i hjemmeundervisning over flere uker. Dette resulterte i mindre tid enn planlagt på å kunne jobbe med studiet. Tross dette er studenten fornøyd med innsatsen og arbeidet som er lagt ned i studiet og er også fornøyd med sluttresultatet.

Til slutt vil studenten meddele at nytten av studiet og læringsverdien av å utføre dette studiet har vært høy. Innsikten og kompetansen studenten har fått ved å få pasientenes opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av medisinsk avstandsoppfølging, vil kunne være til stor hjelp for henne i arbeidsrelaterte situasjoner. I tillegg til dette har studenten også lært at det er utfordrende å være alene under intervjuer og at det er ekstra utfordrende å utføre intervjuer på telefon. Dette er noe hun kunne ønske at ble annerledes. Etter disse tre årene med utdanning har studenten lært å se på forskning med mer kritiske øyne, men også fått en mer ydmyk holdning til forskning.

10.2 Kritikk til eget arbeid

Selv om det ble arbeidet godt med utvikling og testing av intervjuguiden, ser studenten i etterkant at det under et par av intervjuene var utfordrende til å holde seg til rekkefølgen og intervjuguiden. Dette førte til at det ble utfordrende å transkribere og sortere funnene i programmet NVivo. De intervjuene der spørsmålene i intervjuguiden kom tydelig frem og i tilnærmet kontinuerlig rekkefølge medførte en del mindre jobb i etterkant.

En annen ting å ta med seg videre er at selv om spørsmålene i intervjuguiden etterspør forskjellige aspekter av pasientens opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien av den medisinske avstandsoppfølgingen, så svarte noen av informantene en del likt på spørsmålene. I de aller fleste situasjonene fikk informantene et oppfølgingsspørsmål, for å få frem flere sider rundt svarene deres. I tillegg var det ett spørsmål i intervjuguiden som ble misforstått av et par av informantene, og dette var om de opplevde nytteverdi av tilbakemeldingen de fikk fra den digitale løsningen ved innsendt melding. Med dette var det meningen om de kunne svare på om de fikk en bekreftelsesmelding på data/nettbrett/telefon, da de sendte inn skjemaet. De fleste informantene tolket dette som om de fikk tilbakemelding fra behandler på skjemaet som var sendt inn. I etterkant ser studenten at dette kunne vært skrevet om, slik at det kom bedre frem hva det var som ble spurt om. Informantene kunne blitt spurt om de fikk en bekreftelsesmelding, da de sendte inn skjemaet. Og deretter et oppfølgingsspørsmål om hvordan de opplevde nytteverdien av denne.

Referanseliste

- Agrawal, N., Bird, J. S., von Oertzen, T. J., Cock, H., Mitchell, A. J. & Mula, M. (2016). Depression correlates with quality of life in people with epilepsy independent of the measures used. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 62, 246-250. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.07.020>
- Askheim, O. P. (2012). *Empowerment i helse- og sosialfaglig arbeid : floskel, styringsverktøy, eller frigjøringsstrategi?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Ausen, D., Svagård, I. S., Øderud, T., Holbø, K. & Bøthun, S. (2013). *Trygge spor. GPS-løsning og tilhørende støttesystemer for personer med demens. Innovasjonsprosjekt i offentlig sektor.* SINTEF. Hentet fra <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmllui/bitstream/handle/11250/2432372/SINTEF%2bA23878.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Boyce, M. B., Browne, J. P. & Greenhalgh, J. (2014). *The experiences of professionals with using information from patient-reported outcome measures to improve the quality of healthcare: a systematic review of qualitative research.* BMJ Publishing Group Ltd.
- Brandt, C. & Mula, M. (2016). Anxiety disorders in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 59, 87-91. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.03.020>
- Coiera, E. (2015). *Guide to health informatics* (3rd ed. utg.). Boca Raton, Fla: CRC Press.
- Czarniawska, B. & Sevón, G. (1996). *Translating organizational change.* Berlin: Walter de Gruyter.
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving* (6. utg.). Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Das, A., Reitan, J., Holbø, K., Boysen, E. S. & Ausen, D. (2018). *Avstandsoppfølging av personer med kroniske sykdommer. Tjenesteutvikling i nasjonalt prosjekt.* (2018:00480). SINTEF. Hentet fra <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmllui/handle/11250/2591604>
- Datatilsynet. (2014). Velferdsteknologi. Hentet fra <https://www.datatilsynet.no/personvern-pa-ulike-omrader/forskning-helse-og-velferd/velferdsteknologi/>
- Datatilsynet. (2018). Innebygd personvern. Hentet fra <https://www.datatilsynet.no/rettigheter-og-plikter/virksomhetenes-plikter/innebygd-personvern/>
- Datatilsynet. (2019). Hva er nytt med personvernforordningen? Hentet fra <https://www.datatilsynet.no/regelverk-og-verktoy/lover-og-regler/hva-er-nytt/>
- De nasjonale forskningsetiske komiteene. (2014). Generelle forskningsetiske retningslinjer. Hentet fra <https://www.etikkom.no/forskningsetiske-retningslinjer/Generelle-forskningsetiske-retningslinjer/>
- DeLone, W. H. & McLean, E. R. (1992). Information Systems Success: The Quest for the Dependent Variable. *Information Systems Research*, 3(1), 60-95. <https://doi.org/10.1287/isre.3.1.60>
- DeLone, W. H. & McLean, E. R. (2003). The DeLone and McLean Model of Information Systems Success: A Ten-Year Update. *Journal of Management Information Systems*, 19(4), 9-30. <https://doi.org/10.1080/07421222.2003.11045748>
- Direktoratet for e-helse. (2017). *Nasjonal e-helsestrategi og mål 2017-2022* (IE-1014). Hentet fra file:///C:/Users/Tonje/Downloads/Nasjonal%20e-helsestrategi%20og%20m%C3%A5l%202017-2022%20.pdf
- Direktoratet for e-helse. (2019a). *Nasjonal e-helsestrategi 2017-2022. E-helsestrategi for helse-og omsorgssektoren.* Hentet fra file:///C:/Users/Tonje/Downloads/Nasjonal%20e-helsestrategi%202017-2022%20oppdatert%202019.pdf
- Direktoratet for e-helse. (2019b). *Veileder i informasjonssikkerhet ved bruk av velferdsteknologi.* Hentet fra

- file:///C:/Users/Tonje/Downloads/Veileder%20i%20informasjonssikkerhet%20ved%20bruk%20av%20velferdsteknologi%20(2).pdf
- Ellingsen, A., Arum, L., Billing, G., Borgersen, A. M., Ånstad, H., Hole, S. P. & Berg, J. (1998). *Det er bruk for alle. Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene*. (NOU 1998:18). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/7208dd51a36340a6b4e7401d6854f603/no/pdfa/nou199819980018000dddpdfa.pdf>
- Eysenbach, G., Goonawardene, N., Wang, X., Cui, T., Chung, C.-F., Liu, N., ... Sud, K. (2017). Remote Monitoring Systems for Chronic Patients on Home Hemodialysis: Field Test of a Copresence-Enhanced Design. *JMIR Human Factors*, 4(3). <https://doi.org/10.2196/humanfactors.7078>
- Forebygging.no. (2019). Empowerment. Hentet fra <http://www.forebygging.no/ordbok/a-e/empowerment/>
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>
- Greenhalgh, J., Dalkin, S., Gooding, K., Gibbons, E., Wright, J., Meads, D., ... Pawson, R. (2017). Functionality and feedback: a realist synthesis of the collation, interpretation and utilisation of patient-reported outcome measures data to improve patient care. *Health Services and Delivery Research*, 5(2). <https://doi.org/10.3310/hsdr05020>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2001). *Telemedisin og ansvarsforhold (I-12/2001)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/i-122001/id108946/>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling - på rett sted - til rett tid*. (St. Meld. Nr. 47 (2008-2009)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d4f0e16ad32e4bbd8d8ab5c21445a5dc/no/pdfs/stm200820090047000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013a). *Morgendagens omsorg* (Meld. St. 29 (2012-2013)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/34c8183cc5cd43e2bd341e34e326dbd8/no/pdfs/stm201220130029000dddpdfs.pdf>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2013b). *NCD-strategi : 2013-2017 : for forebygging, diagnostisering, behandling og rehabilitering av fire ikke-smittsomme folkesykdommer; hjerte- og karsykdommer, diabetes, kols og kreft*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/e62aa5018afa4557ac5e9f5e7800891f/ncd_strategi_060913.pdf
- Helsedirektoratet. (2016). *Kontaktlege i spesialisthelsetjenesten (IS-2466)*. Hentet fra https://www.helsedirektoratet.no/veiledere/kontaktlege-i-spesialisthelsetjenesten/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veileder.pdf/_attachment/inline/ca980063-083a-41b5-aa2d-2c851d5cd5d5:effd040c9cbb5f3a7d8d94539c79372018a3b7e8/Kontaktlege%20i%20spesialisthelsetjenesten%20%E2%80%93%20Veileder.pdf
- Helsedirektoratet. (2018). *Medisinsk avstandsoppfølging. Felles plan for utrednings- og implementeringsoppdrag for nasjonal tilrettelegging*. (IS-2770). Hentet fra <https://docplayer.me/114841557-Medisinsk-avstandsoppfolging.html>
- Helsedirektoratet. (2019). *Oppsummering underveis om utprøving av medisinsk avstandsoppfølging i primærhelsetjenesten*. Hentet fra <https://www.helsedirektoratet.no/rapporter/oppsummering-underveis-om-utproving-av-medisinsk-avstandsoppfolging-i-primarhelsetjenesten/Oppsummering%20underveis%20->

- <https://www.regjeringen.no/attachement/inline/f86687a9-a12e-477a-8afd-5acde6e6dff8:f7d8838549437a9006b8bc6178b0f4fa10a982f9/Oppsummering%20underveis%20om%20utpr%C3%B8ving%20av%20medisinsk%20avstandsoppf%C3%B8lging%20i%20prim%C3%A6rhelsetjenesten.pdf>
- Helsepersonelloven. (2000). *Lov om helsepersonell m. v.* (LOV-1999-07-02-64). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-64>
- Hope, O. (2015). *Mellomlederen*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Høie, B. (2019). Sykehustalen 2019. I. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/no/aktuelt/sykehustalen-2019/id2625399/>
- Intro International A.S. (2018). *Effekter av avstandsoppfølging* (Sluttrapport 17.10.2018). Helsedirektoratet. Hentet fra <file:///C:/Users/Tonje/Downloads/Effekter%20av%20avstandsoppf%C3%B8lging.pdf>
- Jacobsen, F. F., Moser, I. & Obstfelder, A. (2019). Introduksjon til temanummeret Teknologi i helse og omsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(03), 3-6. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-03-01>
- Johannessen, A., Christoffersen, L. & Tuft, P. A. (2016). *Introduksjon til samfunnsvitenskapelig metode* (5. utg. utg.). Oslo: Abstrakt.
- Kommunal- og moderniseringsdepartementet. (2016). *Digital agenda for Norge* (Meld. St. 27 (2015-2016)). Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/fe3e34b866034b82b9c623c5cec39823/no/pdfs/stm201520160027000dddpdfs.pdf>
- Kvale, S., Brinkmann, S., Anderssen, T. M. & Rygge, J. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju* (3. utg., 2. oppl. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Leavitt, H. J. (1965). *Applied organisational change in industry: Structural, technological and humanistic approaches*. Routledge. <https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9780203629130>
- Mameniskiene, R., Sakalauskaite-Juodeikiene, E. & Budrys, V. (2015). People with epilepsy lack knowledge about their disease. *Epilepsy & Behavior: E&B*, 46, 192-197. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.03.002>
- Mejdahl, C. T., Schougaard, L. M. V., Hjollund, N. H., Riiskjær, E. & Lomborg, K. (2018). Exploring organisational mechanisms in PRO-based follow-up in routine outpatient care - an interpretive description of the clinician perspective. *BMC Health Services Research*, 18(1), 546-546. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3352-y>
- Mejdahl, C. T., Schougaard, L. M. V., Hjollund, N. H., Riiskjær, E., Thorne, S. & Lomborg, K. (2018). PRO-based follow-up as a means of self-management support - an interpretive description of the patient perspective. *Journal Of Patient-Reported Outcomes*, 2, 38-38. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0067-0>
- Melberg, H. O. & Kjekshus, L. E. (2012). *Fremtidens Helse-Norge*. Bergen: Fagbokforl.
- Miller, D., Steele, C. G., Kuluski, K. & Cott, C. (2015). Patient-Centered Care and Patient-Reported Measures: Let's Look Before We Leap. *The Patient - Patient-Centered Outcomes Research*, 8(4), 293-299. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0095-7>
- Morse, J. M., Barrett, M., Mayan, M., Olson, K. & Spiers, J. (2002). Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(2), 13-22. <https://doi.org/10.1177/160940690200100202>
- Moth, T. & Vasantharajan, S. (2019). *Epilepsi, mobbing og psykisk helse*. (Prosjektoppgave). Universitetet i Oslo. Hentet fra

- <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/68634/Prosjektoppgave-UiO-medisinske-fakultet-Thea-Moth-og-Samitha-Vasantharajan.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Nettvett. (2019). Aktiver tottrinnsbekreftelse. Hentet fra <https://nettvett.no/2-trinns-bekreftelse/>
- Normen. (2020). *Norm for informasjonssikkerhet og personvern i helse- og omsorgssektoren*. Hentet fra https://ehelse.no/normen/normen-for-informasjonssikkerhet-og-personvern-i-helse-og-omsorgssektoren/_attachment/inline/ab1b230b-eb1f-47f8-b716-aae86ed34a8f:085dc760fecbf9141ee59f446495c41b1a73346f/Normen%20versjon%2006.0.pdf
- NOU 2011:11. (2011). *Innovasjon i omsorg*. Hentet fra https://omsorgsforskning.brage.unit.no/omsorgsforskning-xmlui/bitstream/handle/11250/2444714/NOU_2011_11.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Nylenna, M. (2016). Kvalitativ metode. Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2414183/KONSERNATSING+VELFERDSTEKNOLOGI.pdf?sequence=3>
- Oliver, C. (1991). Strategic responses to institutional processes. *Academy of Management Review*, 16(1), 145. <https://doi.org/10.2307/258610>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (2001). *Lov om pasient- og brukerrettigheter* (LOV-1999-07-02-63). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-63>
- Pasientjournalforskriften. (2019). *Forskrift om pasientjournal* (FOR-2019-03-01-168). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2019-03-01-168?q=avstandsoppf%C3%B8lging>
- Pasientjournalloven. (2015). *Lov om behandling av helseopplysninger ved ytelse av helsehjelp* (LOV-2014-06-20-42). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2014-06-20-42>
- Paulsen, K. B., Vekve, I.-A., Isaksen, J. & Skarli, J. Å. (2017). Trygg hjemme - Ansattes erfaringer med deltakelse i det nasjonale velferdsteknologiprogrammet. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, (02), 136-144. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2017-02-11>
- Personopplysningsloven. (2018). *Lov om behandling av personopplysninger* (LOV-2018-06-15-38). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2018). *Essentials of nursing research : appraising evidence for nursing practice* (9th ed. utg.). Philadelphia, Pa: Wolters Kluwer.
- Reinertsen, R. E., Bull-Berg, H., Farshchian, B., Høyland, K., Reitan, J. & Svagård, I. S. (2016). *Konsernsatsing velferdsteknologi* (SINTEF A27717). SINTEF. Hentet fra <https://ntnuopen.ntnu.no/ntnu-xmlui/bitstream/handle/11250/2414183/KONSERNATSING+VELFERDSTEKNOLOGI.pdf?sequence=3>
- Schepers, S. A., Haverman, L., Zadeh, S., Grootenhuis, M. A. & Wiener, L. (2016). Healthcare Professionals' Preferences and Perceived Barriers for Routine Assessment of Patient-Reported Outcomes in Pediatric Oncology Practice: Moving Toward International Processes of Change. *Pediatric Blood & Cancer*, 63(12), 2181-2188. <https://doi.org/10.1002/pbc.26135>
- Schultz, J. S. (2017). *Managing innovation processes in eldercare: Lessons from Norwegian municipalities*. Norwegian University of Science and Technology, Trondheim. Hentet fra file:///C:/Users/Tonje/Downloads/Joseph_S_Schultz.pdf
- Seddon, P. (1997). A Respecification and Extension of the DeLone and McLean Model of IS Success. *Information Systems Research*, 8(3), 240-253. <https://doi.org/10.1287/isre.8.3.240>

- Spesialisthelsetjenesteloven. (2001). *Lov om spesialisthelsetjenesten* (LOV-1999-07-02-61). Hentet fra <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1999-07-02-61>
- Statistisk sentralbyrå. (2013). *Eldres bruk av helse- og omsorgstjenester*. Hentet fra <https://www.ssb.no/helse/artikler-og-publikasjoner/attachment/125965?ts=13f8b5b6898>
- Sund, S. S. (2020). Telemedisin skaper nærhet og trygghet, særlig for de sykeste. Hentet 27.04.2020 fra <https://sykepleien.no/2020/02/telemedisin-skaper-naerhet-og-trygghet-saerlig-de-sykeste>
- Sykehuset i Vestfold. (2019). eMestring. Hentet 23.03.2020 fra <https://www.siv.no/emestring>
- Syvvertsen, M., Koht, J. & Nakken, K. O. (2015). Prevalence and incidence of epilepsy in the Nordic countries. *Tidsskrift For Den Norske Laegeforening: Tidsskrift For Praktisk Medicin, Ny Raekke*, 135(18), 1641-1645. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.15.0454>
- Syvvertsen, M., Nakken, K. O., Edland, A., Hansen, G., Hellum, M. K. & Koht, J. (2015). Prevalence and etiology of epilepsy in a Norwegian county-A population based study. *Epilepsia*, 56(5), 699-706. <https://doi.org/10.1111/epi.12972>
- Underland, G., Sandaunet, A.-G. & Tjora, A. H. (2010). *Digitale pasienter*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Xi, W., Singh, P. M., Harwood, L., Lindsay, R., Suri, R., Brown, J. B. & Moist, L. M. (2013). Patient experiences and preferences on short daily and nocturnal home hemodialysis. *Hemodialysis International*, 17(2), 201-207. <https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2012.00731.x>
- Østrem, A., Pedersen, D. S., Djønne, E., Solheim, I. M., Melting, J. B., Linnsund, J. M. & Myhrer, S. H. (2017). *Videre innretning av medisinsk avstandsoppfølging. Rapport til Helse- og omsorgsdeparterementet 1.november 2017*. Helsedirektoratet. Hentet fra file:///C:/Users/Tonje/Downloads/videre%20innretning%20av%20medisinsk%20avstandsoppf%C3%B8lging%20(5).pdf

Vedlegg 1 – Godkjenning fra NSD

12.12.2019

Meldeskjema for behandling av personopplysninger



NSD sin vurdering

Prosjektittel

En kvalitativ studie: Bruk av digital avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi

Referansenummer

816002

Registrert

14.11.2019 av Tonje Sofie Tovmo - tonjet17@student.uia.no

Behandlingsansvarlig institusjon

Universitetet i Agder / Fakultet for helse- og idrettsvitenskap / Institutt for helse- og sykepleievitenskap

Prosjektansvarlig (vitenskapelig ansatt/veileder eller stipendiat)

Hege Mari Johnsen, hege.mari.johnsen@uia.no, tlf. 97515773

Type prosjekt

Studentprosjekt, masterstudium

Kontaktinformasjon, student

Tonje Sofie Tovmo, bjorkas_tonje@hotmail.com, tlf. 90613115

Prosjektperiode

06.01.2020 - 30.12.2020

Status

12.12.2019 - Vurdert

Vurdering (1)

12.12.2019 - Vurdert

Det er vår vurdering at behandlingen av personopplysninger i prosjektet vil være i samsvar med personvernlovgivningen så fremt den gjennomføres i tråd med det som er dokumentert i meldeskjemaet 12.12.2019 med vedlegg, samt i meldingsdialogen mellom innmelder og NSD. Behandlingen kan starte.

Prosjektet er en del av et større prosjekt som har fått innvilget dispensasjon fra taushetsplikten fra Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) jfr. helsepersonelloven §29 (ref. 30892/REK sør-øst C) for behandling av registerdata (NPR). Det vil ikke benyttes registerdata i hærverende prosjekt.

MELD VESENTLIGE ENDRINGER

Dersom det skjer vesentlige endringer i behandlingen av personopplysninger, kan det være nødvendig å

melde dette til NSD ved å oppdatere meldeskjemaet. Før du melder inn en endring, oppfordrer vi deg til å lese om hvilke type endringer det er nødvendig å melde:

https://nsd.no/personvernombud/meld_prosjekt/meld_endringer.html

Du må vente på svar fra NSD før endringen gjennomføres.

TYPE OPPLYSNINGER OG VARIGHET

Prosjektet vil behandle særlige kategorier av personopplysninger om helseforhold og alminnelige kategorier av personopplysninger frem til 31.12.2020.

LOVLIG GRUNNLAG

Prosjektet vil innhente samtykke fra de registrerte til behandlingen av personopplysninger. Vår vurdering er at prosjektet legger opp til et samtykke i samsvar med kravene i art. 4 nr. 11 og art. 7, ved at det er en frivillig, spesifikk, informert og utvetydig bekreftelse, som kan dokumenteres, og som den registrerte kan trekke tilbake.

Lovlig grunnlag for behandlingen vil dermed være den registrertes uttrykkelige samtykke, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 1 bokstav a, jf. art. 9 nr. 2 bokstav a, jf. personopplysningsloven § 10, jf. § 9 (2).

PERSONVERNPRINSIPPER

NSD vurderer at den planlagte behandlingen av personopplysninger vil følge prinsippene i personvernforordningen om:

- lovlighet, rettferdighet og åpenhet (art. 5.1 a), ved at de registrerte får tilfredsstillende informasjon om og samtykker til behandlingen
- formålsbegrensning (art. 5.1 b), ved at personopplysninger samles inn for spesifikke, uttrykkelig angitte og berettigede formål, og ikke viderebehandles til nye uforenlige formål
- dataminimering (art. 5.1 c), ved at det kun behandles opplysninger som er adekvate, relevante og nødvendige for formålet med prosjektet
- lagringsbegrensning (art. 5.1 e), ved at personopplysningene ikke lagres lengre enn nødvendig for å oppfylle formålet

DE REGISTRERTES RETTIGHETER

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet vil de ha følgende rettigheter: åpenhet (art. 12), informasjon (art. 13), innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensning (art. 18), underretning (art. 19), dataportabilitet (art. 20).

NSD vurderer at informasjonen som de registrerte vil motta oppfyller lovens krav til form og innhold, jf. art. 12.1 og art. 13.

Vi minner om at hvis en registrert tar kontakt om sine rettigheter, har behandlingsansvarlig institusjon plikt til å svare innen en måned.

FØLG DIN INSTITUSJONS RETNINGSLINJER

NSD legger til grunn at behandlingen oppfyller kravene i personvernforordningen om riktighet (art. 5.1 d), integritet og konfidensialitet (art. 5.1. f) og sikkerhet (art. 32).

For å forsikre dere om at kravene oppfylles, må dere følge interne retningslinjer og eventuelt rådføre dere med behandlingsansvarlig institusjon.

OPPFØLGING AV PROSJEKTET

NSD vil følge opp ved planlagt avslutning for å avklare om behandlingen av personopplysningene er avsluttet.

Lykke til med prosjektet!

Kontaktperson hos NSD: Lisa Lie Bjordal
Tlf. Personverntjenester: 55 58 21 17 (tast 1)

Vedlegg 2 – Tilbakemelding REK



Region: REK sør-øst C	Saksbehandler: Anders Strand	Telefon:	Vår dato: 23.10.2019	Vår referanse: 30892
			Deres referanse:	

30892 Medisinsk avstandsoppfølging for pasienter med epilepsi

Forskningsansvarlig: Vestre Viken HF

Søker:

Sokers beskrivelse av formål:

Epilepsi er vanligvis en kronisk diagnose. Nasjonale retningslinjer anbefaler at personer med epilepsi bør ha oppfølging hos spesialist. I praksis skjer dette gjennom jevnlig kontroll, vanligvis årlig eller oftere. Vestre Viken HF innfører en elektronisk løsning som skal gjøre kontrollene persontilpasset og behovsstyrte. Pasientene får tilsendt et skjema vedrørende sin helsetilstand tre ganger årlig. Videre oppfølging og kontroll avhenger av besvarelsen.

Forskningsbasert evaluering av prosjektet er planlagt gjennom en tredelt tilnærming:

- Registerbasert: Antall konsultasjoner, reisekostnader, tidsbruk etc.*
- Klinisk og pasientnært: Sykdomsforløp og livskvalitet*
- Kvalitativt: Dybdeintervjuer med utvalgt helsepersonell og pasienter som benytter løsningen*

REKs vurdering

Komiteen mener at det omsøkte prosjektet vil kunne fremskaffe verdifull kunnskap om den beskrevne elektroniske løsningen for oppfølging av personer med epilepsi, som det opplyses at innføres ved Vestre Viken HF. Komiteen mener at prosjektet fremstår som helsetjenesteforskning, med elementer av kvalitetssikring, og dermed ikke faller innenfor helseforskningslovens virkeområde, jfr. helseforskningsloven §2 og §4. Prosjektet kan derfor gjennomføres uten forhåndsgodkjenning fra REK.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

Prosjektet søker om fritak fra lovpålagt taushetsplikt for utlevering og bruk av helseopplysninger fra Norsk pasientregister (NPR). Variabler fra NPR er: 1. Institusjonsnummer/organisasjonsnummer 2. Omsorgsnivå (angir somatisk/poliklinisk) 3. Dato for behandling 4. Liggedager 5. Hoveddiagnose 6. Bidiagnose 1-7 (7 variabler) 7. Prosedyrekoder 1-10 (10 variabler) 8. DRG-kode. Og fra KUHR databasen: 1. Dato for konsultasjon 2. Diagnosekoder (ICPC) 3. Behandleridentifikasjon 4. Takster/Takstkoder.

REK kan innvilge fritak fra taushetsplikt for bruk av helseopplysninger i annen type forskning med hjemmel i helsepersonelloven §29 med tilhørende forskrift «Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd». Komiteen mener at dette er en samfunnsnyttig studie. Søker opplyser at koblingsnøkkel ikke skal utleveres til prosjektet, men lagres hos SSB. Komiteen mener at deltageres integritet er ivarettatt med en slik løsning, og finner derfor grunnlag for å innvilge dispensasjon fra lovpålagt taushetsplikt slik at de omsøkte opplysninger kan utleveres fra NPR, jfr. helsepersonelloven §29. Komiteen har ingen forskningsetiske innvendinger mot at disse sammenstilles med de omsøkte opplysninger fra KUHR og FD Trygd.

Komiteen gjør oppmerksom på at tilgangsspørsmålet avgjøres av ansvarlig for registeret, også i lys av registerets formål, og at REK ikke har mandat til å gi fritak fra taushetsplikt for de beskrevne opplysninger fra KUHR databasen og fra FD Trygd (SSB), utlevering av disse opplysningene må avklares med de respektive registrene.

Vedtak

Godkjent

Komiteen konkluderte med at studien ikke har til formål å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse, slik dette forstås i helseforskningslovens § 4. Prosjektet er derfor ikke fremleggelsespliktig, jf. helseforskningslovens §§ 2 og 4. Studien kan gjennomføres uten REK-godkjenning.

Komiteen innvilger fritak fra lovpålagt taushetsplikt slik at de omsøkte opplysninger fra Norsk pasientregister (NPR) kan brukes i prosjektet, jfr. helsepersonelloven §29.

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, tredje ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sør-Øst. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet.

Alle skriftlige henvendelser om saken må sendes via REK-portalen
Du finner informasjon om REK på våre hjemmesider rekportalen.no

jfr. forvaltningsloven § 29.

Britt Ingjerd Nesheim
professor dr. med.
leder REK sør-øst C

Anders Strand
Rådgiver

Dokumentet er elektronisk signert

Kopi av vedtak: Vestre Viken HF, Universitetet i Oslo, Universitetet i Agder

Vedlegg 3 – Informasjonsskriv og samtykkeskjema

Vil du delta i forskningsprosjektet – «Digital avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt hvor formålet er å undersøke pasienter med epilepsi sine opplevelser og erfaringer etter påbegynt bruk og deres tanker om nytteverdien av digital avstandsoppfølging. I dette skrivet gir vi deg informasjon om prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

FORMÅL

Vestre Viken ønsker gjennom et innovasjonsprosjekt å prøve ut avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi ved bruk av digitalt skjema. Skjemaet er utarbeidet i samarbeid med pasientgruppen og helsepersonell og skal fylles ut av pasientene tre ganger i året.

Som del av forskningsprosjektet for avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi, skal det foretas en evaluering av effektene av den digitale løsningen på flere nivåer. Hensikten med dette prosjektet er å undersøke pasienter med epilepsi sine opplevelser og erfaringer etter påbegynt bruk, og deres tanker om nytteverdien av digital avstandsoppfølging. Vi ønsker i den forbindelse å foreta personlige intervjuer med pasienter som benytter denne tjenesten.

HVEM ER ANSVARLIG FOR FORSKNINGSPROSJEKTET?

Dette forskningsprosjektet gjennomføres av en masterstudent ved Helse- og sosialinformatikkstudiet ved Universitetet i Agder (UiA) på oppdrag fra Vestre Viken. Studenten er ansatt ved Avdeling for Teknologi ved Vestre Viken og utfører prosjektet på vegne av sin arbeidsgiver. Universitetet i Agder er ansvarlig for gjennomføringen av forskningsprosjektet.

HVORFOR FÅR DU SPØRSMÅL OM Å DELTA?

Grunnen til at du blir spurt om å delta i prosjektet er at du har sagt deg villig til å prøve ut den digitale løsningen for avstandsoppfølging av epilepsi ved Vestre Viken.

HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i et intervju. Intervjuet varer omtrent 30 minutter og gjennomføres på sykehuset eller hjemme hos deg etter avtale. Det vil bli benyttet en intervjuguide med spørsmål som er godkjent av både veileder ved UiA og NSD (Norsk senter for forskningsdata AS). Intervjuet vil fokusere på dine opplevelser, erfaringer og nytteverdi av løsningen i bruk. Intervjuet blir tatt opp på bånd. Det vil ikke bli spurt om personlige helseopplysninger eller annen sensitiv informasjon. Det skal ikke innhentes opplysninger fra din pasientjournal og prosjektet vil ikke påvirke din ordinære oppfølging og behandling.

Informasjonen du bidrar med under intervjuet blir registrert elektronisk og brukt i studentens mesterreport. Informasjonen fra deg blir anonymisert.

Fordeler ved å delta i intervjuet er at du vil ha mulighet til å gi en direkte og utfyllende tilbakemelding vedrørende løsningen for digital avstandsoppfølging av pasienter med epilepsi. En ulempe er at du må avsette tid til å delta i intervjuet. For å minske denne ulempen, vil intervjuet gjennomføres der hvor det er mest hensiktsmessig for deg.

DET ER FRIVILLIG Å DELTA

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller

senere velger å trekke deg. Om du ønsker å trekke tilbake samtykket, vil ikke dette få konsekvenser for din videre behandling.

Dersom du trekker deg, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Ønsker du senere å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte masterstudent Tonje Sofie Tovmo (Mail: tobioe@vestreviken.no, tlf: 90613115).

DITT PERSONVERN - HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket.

Intervjuene, som er tatt opp på bånd, blir registrert elektronisk og analysert av den som utfører intervjuet. Opptakene slettes senest 30.12.2020. De som vil ha tilgang til intervjuopptakene og samtykkeskjemaene er masterstudenten og veileder ved UiA. Opptakene vil ligge lagret på et sikkert område på universitetets servere, der kun student og veileder har tilgang. I tillegg vil navnet og kontaktopplysningene dine bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Det er masterstudent Tonje Sofie Tovmo som er databehandler og samler inn, registrerer, lagrer og bearbeider dataene fra intervjuene. Bearbeiding av dataene foregår i samarbeid med veileder fra UiA. Deltakerne i studien vil ikke kunne identifiseres eller gjenkjennes i masterrapporten, med unntak av at de selv kan kjenne igjen enkelte sitater.

DINE RETTIGHETER

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og

å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra UiA har NSD vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

HVOR KAN JEG FINNE UT MER?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Tonje Sofie Tovmo, Vestre Viken/student universitetet i Agder: tonje.sofie.tovmo@vestreviken.no, mob: 90613115

Hege Mari Johnsen, Veileder/Forsteamanuensis UiA: hege.mari.johnsen@uia.no, mob: 97515773

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I INTERVJU VEDRØRENDE DIGITAL AVSTANDSOPPFØLGING
FOR PASIENTER MED EPILEPSI

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om prosjektet

Sted og dato

Signatur

Rolle i prosjektet

Vedlegg 4 – Semistrukturert intervjuguide

	Spørsmål	DeLone & McLeans modell for informasjonssystemer
1.	<p>Kan du fortelle om dine opplevelser og erfaringer så langt med bruk av den digitale løsningen for avstandsoppfølging?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Brukervennligheten: lett å lære og å bruke? • Intuitivt å bruke? (Evt. be om å utdype) • Hvordan oppleves formuleringen av spørsmålene du skal svare på i den digitale løsningen? • Hvordan opplever du at spørsmålene i det digitale skjemaet dekker den informasjon du har behov for å formidle med tanke på din sykdomstilstand? (Evt. be om å utdype) 	<p>Intensjon om bruk/bruk Systemkvalitet Informasjonskvalitet</p>
2.	<p>Hvordan er du fornøyd med informasjonen og opplæringen fra sykehusets side angående løsningen både før og etter du tok i bruk tjenesten? (Evt. be om å utdype)</p>	<p>Tjenestekvalitet</p>
3.	<p>Hvordan oppleves nytteverdien av tilbakemeldingen fra den digitale løsningen ved innsendt melding? (Evt. be om å utdype)</p>	<p>Informasjonskvalitet</p>
4.	<p>Kan du beskrive hvilken betydning bruk av en slik form for oppfølging (i stedet for ordinær oppfølging) har for deg personlig? (evt. positive /negative effekter eller fordeler/ulemper)</p>	<p>Samlede effekter</p>
5.	<p>Hvilke tanker og forventninger har du til løsningen, når det gjelder videre oppfølging av din sykdom?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hvor fornøyd er du med den digitale løsningen for avstandsoppfølging så langt? (Hvorfor/hvorfor ikke?) • Ønsker du å fortsette bruk av skjemaet? 	<p>Brukertilfredshet Intensjon om bruk/bruk</p>

6.	Har du eventuelt noe å tilføye som jeg ikke har spurt om?	
----	--	--

Vedlegg 5 – Problemformuleringslogg

Dato	Problemformulering	Hypotese	Metode	Hvorfor ikke?
8/9-19	Hvilken nytteverdi har epilepsipasienter av elektronisk avstandsoppfølging?		Kvalitativ	For lite spesifikk
8/9-19	Hva trenger epilepsipasienter for å oppleve nytteverdi av elektronisk avstandsoppfølging?		Kvalitativ	Dette kan være for tidlig i prosessen å spørre om, og jeg kan stå i fare for å ikke få noen særlig sammenlignbare resultater.
11/10-19	Hvordan kan epilepsipasienter få nytteverdi av elektronisk avstandsoppfølging?	Ulik opplevelse av hvordan det er å endre oppfølging av egen sykdom fra polikliniske besøk til skjemaløsning.	Kvalitativ	Dette kan det være for tidlig å spørre om, som kan gi en dårlig studie.
11/10-19	Hvilke tanker, opplevelser og nytteverdi har epilepsipasienter av elektronisk avstandsoppfølging?	Ulik opplevelse av hvordan det er å endre oppfølging av egen sykdom fra polikliniske besøk til skjemaløsning.	Kvalitativ	Bør ikke kalle gruppen «epilepsipasienter», men «pasienter med epilepsi».
2/12-19	Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker har pasienter med epilepsi om nytteverdien av avstandsoppfølging?	Ulik opplevelse av hvordan det er å endre oppfølging av egen sykdom fra polikliniske besøk til skjemaløsning.	Kvalitativ	Denne passer ikke helt med det som ligger i informasjonsskriv og prosjektbeskrivelse.
5/1-20	Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker	Ulik opplevelse av hvordan det er å endre	Kvalitativ	Sier mer om hvilken type

	har pasienter med epilepsi om nytteverdien av digital avstandsoppfølging?	oppfølging av egen sykdom fra polikliniske besøk til skjemaløsning.		avstandsoppfølging det er snakk om. Denne passer ikke helt med det som ligger i informasjonsskriv og prosjektbeskrivelse.
5/1-20	Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker om nytteverdien har pasienter med epilepsi av digital avstandsoppfølging?	Ulik opplevelse av hvordan det er å endre oppfølging av egen sykdom fra polikliniske besøk til skjemaløsning.	Kvalitativ	Bedre formulering enn den forrige problemformuleringen.
20/1-20	Hvilke opplevelser, erfaringer og tanker har pasienter med epilepsi om nytteverdien av digital avstandsoppfølging?	Endret etter tilbakemelding på samling uke 3 2020.	Kvalitativ	Her kommer det tydeligere og tidligere frem at det er pasienter med epilepsi det gjelder. Fortsatt en «tung» problemstilling, men budskapet kommer frem.