

UNIVERSITETET I OSLO
Institutt for informatikk

**Pasientportaler i Norge – en
studie av brukernes
involvering og påvirkning av
innhold og funksjonalitet.**

Masteroppgave
(60 studiepoeng)

Thomas Natvig

01.08.2007



Sammendrag

Flere helseforetak er i gang med, eller har utviklet systemer som gir brukere av foretakene tilgang til ulike elektroniske tjenester. Hva disse portalene tilbyr av innhold og funksjonalitet varierer i form av hvilke tjenester som tilgjengeliggjøres og hvilken grad av sensitiv informasjon brukerne får tilgang til. Det er også variasjoner i form av hvor vidt systemene er skreddersydd for det enkelte foretak, eller om de utvikles med tanke på samhandling med andre systemer.

Denne oppgaven tar for seg de ulike visjonene som ligger bak de forskjellige portalene, og hva slags mål disse skal oppfylle. Dette beskrives med en gjennomgang av innholdet og bruksmønstrene som blir designet inn i løsningene. Videre drøftes ulike former for medvirkning fra portalenes sluttbrukere, ved å se på hvordan dette gjennomføres og i hvilken grad disse brukerne involveres i utviklingsarbeidet. Det siste aspektet som ligger til grunn for denne oppgaven, er hvorledes portalene påvirkes av hvem som er initiativ og beslutningstakere for prosjektene.

Som en bakgrunn for utvikling av pasientportaler, drøftes teoretiske elementer som omhandler metoder og verktøy for brukermedvirkning, og prototyping, generelle tradisjoner for systemutvikling og betraktninger omkring e-Government og elektronisk tilgang til offentlige tjenester. Denne teorien benyttes for å drøfte de generelle empiriske funnene fra pasientportalene.

Opgaven tar utgangspunkt i tre forskjellige Norske pasientportaler. Funnene viser at det er store forskjeller i årsakene til at disse blir utviklet, og hvilket innhold de tilbyr. Graden av brukermedvirkning er også varierende i de tre casene. Utvikling av denne typen løsninger er relativt nytt i Norge, og det eksisterer derfor få erfaringer fra tidligere arbeid. Det er derfor en utfordring å finne passende modeller og rammer for involvering av sluttbrukere i disse prosjektene. Oppgaven viser også at de ferdige løsningene preges etter hvem som er initiativ og beslutningstakere i prosjektene. De portalene som har hatt en høy grad av brukerstyring og medvirkning, har tilsynelatende bredere funksjonalitet og tilbyr tilgang til mer sensitivt materiale enn de andre.

Forord

Denne oppgaven er skrevet som avslutning på mitt mastergradsstudie ved Universitetet i Oslo, 2007. Arbeidet har vært til dels krevende, men også i høyeste grad lærerikt.

Jeg vil rette en stor takk til de representantene jeg har snakket med i forbindelse med de tre casene oppgaven har utgangspunkt i: Ivar Berge og Sissel Jor fra *Rikshospitalets IT-avdeling*, Per Frydenborg og Kjersti Vardeberg fra *TRS, Senter for sjelden diagnoser*, Anne Moen fra *Intermeda*, samt brukere og designere om har deltatt på arbeidsmøtene i *Blodspor*. Samtaler og observasjoner fra disse miljøene har gitt meg viktige innspill og informasjon for videre skriving av denne oppgaven.

En spesiell stor takk rettes til min veileder Margunn Aanestad, som har gitt meg støtte og gode råd gjennom skrivingen av denne oppgaven. Uten hennes egenskaper som pådriver, hadde det vært en langt større utfordring å ferdigstille denne oppgaven

Til slutt vil jeg takke min gode venn og svoger Lars Lauritzen for hjelp til korrekturlesing.

Thomas Natvig
Blindern, 1 august, 2007.

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	2
Forord	3
Innholdsfortegnelse	4
Figurliste	6
1. Innledning	7
1.1 Bakgrunn for utvikling av pasientportaler.	7
Tilgang til offentlige tjenester.....	7
Minside	7
Sikkerhetsløsninger.....	8
Arkitektur og standarder	8
Forutsetninger for bruk av pasientportaler.....	9
Sikker elektronisk kommunikasjon.....	9
Kvalitetssikret og tilpasset helseinformasjon.....	10
Tilgang til egen elektronisk pasientjournal (EPJ).....	11
1.2 Problemområdet og problemstillingen.....	12
1.3 Forskningsspørsmål	13
1.4 Fremgangsmåte	13
2. Teori	14
2.1 Prosesser	14
e-Government – elektronisk tilgang til offentlige tjenester	14
Skandinaviske tradisjoner for systemutvikling	16
2.2 Brukermedvirkning	19
Hvorfor brukermedvirkning?	19
Hva kreves for å gjennomføre brukermedvirkning?.....	20
Brukermedvirkning i e-Government.....	21
Deltagende design (Participatory design)	21
2.3 Verktøy og metoder	25
ETHICS.....	25
Prototyping.....	25
Workshops	27
2.4 Oppsummering av teorikapittelet.....	28
3. Empiri – Sammenligning av tre pasientportaler	29
3.1 Min Journal – et langsiktig utviklingsprosjekt	29
Bakgrunn og historie.....	29
Prosessen.....	31
Produktet og funksjonaliteten	33
3.2 MinTRSSIDe – et brukerinitiert ”kjøpeprosjekt”	35
Bakgrunn og historie.....	35
Prosessen.....	36
Produktet og funksjonaliteten	37
3.3 REPARERE – et prototypbasert forskningsprosjekt	41
Bakgrunn og historie.....	41
Prosessen.....	41
Produktet og funksjonaliteten	43
4. Empiri - Tilpasning av pasientportalen Min Journal for pasienter med blødersykdom	45

4.1 Bakgrunn og historie.....	45
Om blødersykdom.....	45
Hvorfor lage en pasientportal for blødere?	46
Visjon.....	47
Den opprinnelige løsningen	48
4.2 Metoder.....	49
<i>JAD (Joint Application Development)</i>	49
Turbo-prototyping.....	49
4.3 Prosessen.....	51
Fremdrift	51
Arbeidsmøte med pasientene	53
Videre arbeid med resultatene fra pasientene	61
4.4 Produktet og funksjonaliteten	64
Funksjonaliteten.....	64
5. Analyse og diskusjon.....	66
5.1 Bruksmønstrene og designinnhold i portalene.....	66
En oversikt over funksjonalitet i portalene	66
<i>Min Journal</i> – en grunnpakke	66
<i>Min Journal</i> – utover grunnpakken.....	68
<i>MinTRSSIDe</i> – skreddersydd løsning for en bestemt gruppe	71
<i>REPARERE</i> – ett lærested.....	73
5.2 Brukernes rolle i casene	74
Brukermedvirkning i tilpassing av <i>Min Journal</i> for blødere	74
Brukermedvirkning i <i>MinTRSSIDe</i>	78
Brukermedvirkning i <i>REPARERE</i>	79
5.3 Casenes påvirkning fra interessentenes mål	80
<i>Min Journal</i> – et langsiktig strategisk prosjekt	80
<i>MinTRSSIDe</i> – av og for brukere.....	81
<i>REPARERE</i> - forskningsprosjektet	81
5.4 Utviklingsprosesser.....	82
Brukernes deltagelsesnivå og makt.....	83
Bruk av prototyp	84
5.5 Casenes rolle i sammenheng med e-Government.....	85
E-government i forhold til prosessene	86
6. Konklusjon.....	88
6.1 Innhold og bruksmønstre	88
6.2 Involvering av sluttbrukere.....	89
Brukermedvirkning	89
Verktøy og metoder	91
6.3 Maktfordeling	91
Hensikt og strategi	92
6.4 Refleksjoner over eget studie.....	92
Oppgavens begrensninger.....	92
Referanser.....	94
Litteraturliste.....	94
Intervjuer og observasjoner.....	96

Figurliste

Figur 1: "Tjenestetrappa" (Kvalitet på nett: Om kvalitet, 2003).....	15
Figur 2: "Dimensions and stages of e-government development.", (Layne & Lee, 2001)15	
Figur 3: "System development research in Scandinavia" (Bansler, 1989).....	17
Figur 4: " <i>Min Journal</i> "	33
Figur 5: " <i>MinTRSSIDe</i> "	37
Figur 6: " <i>REPARERE</i> "	43
Figur 7: "ObjectWallware" (www.userminded.no).....	50
Figur 8: "ObjectWeb" (www.userminded.no).....	51
Figur 9: " Min Journal for blødere - opprinnelig plan"	53
Figur 10: " <i>ObjectWallware</i> i bruk på workshop"	57
Figur 11: "ObjectWeb i bruk på workshop"	60
Figur 12: " <i>Blodspor</i> – Forbruksregistrering."	62
Figur 13: " <i>Blodspor</i> - Oversiktsbilde."	63
Figur 14: " <i>Blodspor</i> – Rapport"	64
Figur 15: "Oversikt over funksjonalitet i portalene"	66
Figur 16: "Sammenligning av utviklingsprosessene"	82
Figur 17: "Portalene i tjenestetrappa"	85

1. Innledning

Bruk av Internett er svært utbredt i Norge i forhold til hva det er i mange andre land. Internett blir flittig brukt til å innhente informasjon, og den enkeltes bruksmønster endres fra passiv innhenting av informasjon, til å gå over til mer aktiv bruk av Internett. Dette medfører at stadig flere ønsker å kunne utføre tjenester via Internett. Nettbank er allerede svært utbredt, og det er nå mulig å utføre flere offentlige tjenester elektronisk.

I lys av disse trendene har *Det Kongelige Fornyings og Administrasjonsdepartementet* tatt for seg strategier og anbefalinger for hvordan IKT skal benyttes av det offentlige i Norge fremover (Stortingsmelding 17 - Eit informasjonssamfunn for alle, (2006, 2007). Regjeringens ambisjoner er å tilby en døgnåpen, elektronisk forvaltning og skape en helhetlig IT-politikk.

Flere helseforetak er nå i gang med, eller har utviklet, systemer som gir brukere av foretakene tilgang til ulike elektroniske tjenester. Helseloven fra 2001 vektlegger pasientenes rett til informasjon og medvirkning (Helseregisterloven, 2001), og enkelte av systemene utvikles med dette og Stortingsmelding 17 som bakgrunn.

Formålet og innholdet i systemene varierer fra å bare tilby informasjon, til å gi brukerne full tilgang til egne pasientjournaler. Noen systemer er egenutviklet, mens andre baserer seg på allerede ferdige løsninger. Prosjektene for systemutviklingen har blitt gjennomført på ulike måter, med forskjellig grad av medvirkning fra systemenes sluttbrukere. Det er også store variasjoner i hvordan disse løsningene forholder seg til regjeringens planer om en helhetlig IT-politikk i form av vektlegging av samhandling med andre offentlige løsninger.

1.1 Bakgrunn for utvikling av pasientportaler.

Tilgang til offentlige tjenester

Stortingsmelding 17 beskriver at brukerne skal møte en åpen, tilgjengelig og sammenhengende offentlig sektor, som tilbyr helhetlige og fullstendige digitale tjenester gjennom gode elektroniske selvbetjeningsløsninger.

Det kommer stadig nye løsninger for tilgang til offentlige tjenester. De fleste kommuner er nå tilgjengelig på Internett med egne portaler, og instanser som Ligningskontoret har vært tilgjengelig en stund nå. Flere offentlige sykehus kommer nå med løsninger innenfor dette, hvor de tilbyr innhold fra generell informasjon, til mer personlige tjenester og disse kan sees på som en del av regjeringens totale handlingsplan.

Minside

Arbeidet er i gang med å tilby en samlet tilgang til de offentlige tjenester for privatpersoner gjennom en portal. Tjenestene skal være tilgjengelig gjennom innbyggerportalen *Minside* (<http://www.norge.no/minside/>), og per februar 2007 gis det tilgang til diverse tjenester hos instanser som *Arbeids- og velferdsforvaltningen (NAV)*, *Lånekassen*, *Eiendomsregisteret* og *Trygdekontoret*. Av helserelevante tjenester er det foreløpig bare integrert tilgang til bestilling av helsetrygdekort og bytte av fastlege.

Minside ønsker å utvide tjenestetilbudet med flere etater etter hvert som de tilbyr elektroniske tjenester. Det er særlig ønskelig å få inn flere tjenester fra brukernes hjemkommuner. På sikt ønsker de også å tilby funksjonalitet for sikker meldingshåndtering i kommunikasjon med de forskjellige offentlige etatene. Det er allerede åpnet for at etatene kan sende meldinger til brukeren via *Minside*. Nye meldinger kan varsles brukeren via SMS og e-post.

Portalen tilbyr disse offentlige tjenestene ved å hente informasjon fra de forskjellige registrene, og presentere dette for brukere. Ingen av opplysningene fra disse registrene lagres hos *Minside*. Når brukeren logger av tjenesten, vil denne informasjonen bli slettet fra portalen, for så å bli hentet opp på nytt ved neste innlogging.

I påvente av en ny og bedre sikkerhetsløsning inneholder ikke dagens versjon av *Minside* personopplysninger som er gradert som sensitive.

Parallelt med dette utvikles en tilsvarende løsning for selskaper og næringsdrivende, gjennom portalen *Altinn*.

Sikkerhetsløsninger

Norge har et fortrinn i forhold til mange andre land, da vi har felles registre som håndterer person og foretaksnummer. Dette forenkler mulighetene for å lage en felles løsning for de offentlige tjenestene.

Dagens tilgang til *Minside* gis ved at brukeren oppgir personnummer, en PIN-kode som er mottatt sammen med brukerens skattekort, samt et personlig passord som brukeren velger selv.

Det jobbes med en ny elektronisk selvbetjeningsløsning for innlogging. Målet er å skape en "nasjonal trygghetsportal" for felles innlogging til alle offentlige tjenester. I forbindelse med arbeidet ble et samarbeid med selskapet *Sikkerhetsportalen.no* (nå kjent som *Commfides Norge AS*) innført, hvor personlige smartkort skulle identifisere brukeren. Denne avtalen ble brutt sommeren 2006.

En ny avtale er nå på trappene i regi av Brønnøysund-registeret. Tilbakemeldinger fra dette arbeidet kan tyde på at det vil komme et samarbeid med bankene omkring deres *Bank ID* system. En slik felles løsning vil gjøre den enkelte brukers hverdag langt enklere. For å bruke elektroniske tjenester i dag, benytter brukerne en rekke ulike PIN-koder, passord, brukernavn, kodekort med mer, som er mottatt fra offentlige etater og private virksomheter som banker og lignende. I tillegg til dette eksisterer det en del felles innloggingsløsninger for brukergrupper i ulike sektorer, som utdannings og i helsesektorene.

Arkitektur og standarder

Stortingsmelding 17 beskriver en plan for hvordan den overordnede IKT-arkitekturen for offentlig sektor skal være. Det understrekes at arkitekturen skal være lagdelt, og minimum bestå av et presentasjonslag, et felleskomponentlag og et virksomhetslag. Arkitekturen skal videre baseres mest mulig på åpne standarder og sikre informasjonstrygghet.

Det er også et krav om at standarder for *universell utforming* gjennom blant annet retningslinjer fra *Web Accessibility Initiative (WAI)* (<http://www.w3.org/WAI/>) og *Deltasenteret* (<http://www.shdir.no/deltasenteret>) skal følges.

I dette inngår krav om at det skal taes hensyn til funksjonshemninger og de ulike forhold brukerne benytter ut i fra. Eksempelvis benytter folk ulikt utstyr for tilkobling. Ikke alle har mulighet til å spille av lyd og video. Enkelte har trege linjer, eller benytter mobiltelefoner. Blinde kan møte nettsteder som er billedbaserte.

Det vil bli utarbeidet en mer detaljert beskrivelse av arkitekturen innen utgangen av 2007. Planen er at alle offentlige sektors videre IKT-utvikling vil bli pålagt å følge disse nye retningslinjene.

Forutsetninger for bruk av pasientportaler

I tillegg til rent tekniske forutsetningen, krever bruk av datateknisk utstyr at brukeren har den nødvendige kunnskap og erfaring som skal til for å gjøre dette. Selv om denne kunnskapen er vesentlig større i Norge sammenlignet med en rekke andre land, er det ikke mulig å regne med at alle i brukergruppen møter disse kravene.

Tilgjengeligheten til det nødvendige utstyret er også en medvirkende faktor. Selv om mange i Norge har tilgang til Internett, betyr ikke dette nødvendigvis at denne tilgangen er privat. Mange benytter Internett på arbeid, skole, nettkafeer eller offentlige institusjoner som biblioteker og lignende.

Sikker elektronisk kommunikasjon

E-post har utviklet seg til å bli et vanlig og viktig kommunikasjonsmiddel blant folk flest, og det forventes også at en kan kommunisere med offentlige og private foretak på denne måten. Få er klar over hvor usikker denne formen for kommunikasjon er, og bruk av e-post betegnes ofte som "like sikkert som å sende et postkort". Datatilsynet tillater ikke benyttelse av e-post til kommunikasjon mellom pasient og sykehus. Selv om pasienten eventuelt samtykker, er det fremdeles ikke lovlig. (Det er ikke lov å samtykke til lovbrudd). Likevel finnes det eksempler på at dette har forekommet.

Dette medvirker til at det er behov for å opprette en form for sikker kommunikasjon via pasient og sykehus.

Funksjonaliteten for sikker meldingstransaksjon muliggjør elektronisk kommunikasjon mellom pasient og sykehus ved at meldingene sendes kryptert slik at disse ikke kan leses av utenforstående. Dette er det grunnleggende bruksområdet for denne funksjonaliteten.

Den formen for elektronisk kommunikasjon som tilbys, er asynkron. Det vil si at sender og mottaker ikke er i direkte dialog, slik de ville vært i for eksempel en telefonsamtale. Asynkron dialog har sine fordeler og ulemper. En klar fordel med dette er at den du ønsker å kommunisere med ikke behøver å være tilstede når du sender din henvendelse. Ved telefonkontakt kan det være vanskelig å få tak i rette vedkommende når en ønsker det. Sykehuspersonellet er ofte opptatt, og det kan være frustrerende å måtte ringe gjentatte ganger, eller vente i telefonkø før en får stilt de spørsmålene en har. Asynkron kommunikasjon gjør at sender kan meddele det som er ønskelig når det måtte passe, og mottaker kan svare på dette når det passer for den.

En ulempe med asynkron kommunikasjon er at en ikke får direkte svar på henvendelsen, og derfor må vente. Kommunikasjon i form av en normal samtale med gjentatte spørsmål og svar, vil ta svært lang tid med denne kommunikasjonsformen. Effektiv bruk av dette fordrer derfor at henvendelser blir behandlet relativt raskt, og at kommunikasjonspartene tilstreber å effektivisere kommunikasjonen ved å få med mest mulig relevant informasjon i den enkelte korrespondanse.

Elektronisk kommunikasjon kan virke upersonlig. En verken ser eller hører den en kommuniserer med, og det er derfor vanskelig å tolke uttrykk for følelser og emosjoner. Det er delte sider ved dette og. For enkelte kan det være vanskelig å uttrykke seg via telefon eller personlig kontakt. Dette kan eksempelvis skyldes sjenanse, eller at det er ”flaut” eller ”pinlig” å snakke om det som er tema. Å kommunisere skriftlig kan i disse tilfellene være et bra hjelpemiddel.

Negative effekter kan fremstå på bakgrunn at emosjoner ikke kommer til syne visuelt eller hørbart. Dette kan føre til misforståelser og feiltolkning.

Personlig eller telefonisk kommunikasjon er ofte sterkt preget av hvor mye tid den enkelte parten har. Når en ringer en sykehuset, har en ikke ubegrenset tid til rådighet. Ved elektronisk kommunikasjon kan spørsmålene en har bearbejdes mer på forhånd, noe som fører til at de blir mer gjennomtenkt. Er det noe en har glemt å spørre om, kan dette rask tilføyes meldingen, eller en oppfølgingsmelding kan enkelt sendes. Hvis dette skulle blitt gjort via telefon, kan en risikere å på ny ble ventende i kø, før en kommer frem til rette vedkommende. Brukeren er også sikret at meldingen kommer frem til riktig instans.

Kvalitetssikret og tilpasset helseinformasjon

Mange benytter nå Internett til å søke etter informasjon om helse relaterte temaer, og den tilgjengelige informasjonen er av varierende grad og kvalitet. Det har forekommet at enkelte har trukket feil slutninger basert på informasjon av dårlig eller feilaktig kvalitet. Sykehusene opplever nå at pasienter etterspør kvalitetssikret og tilpasset informasjon om sin egen situasjon. De forskjellige sykehusenes tilstedeværelse på Internett i form av websider og informasjon, er av varierende grad. Ofte er det vanskelig for den enkelte bruker å finne frem til den informasjonen som søkes hos den enkelte avdeling, hvis denne i det hele tatt eksisterer.

Bruksområdet for tilpasset informasjon gjør det mulig for klinikere, eller andre ”eksperter” som for eksempel pasientforeninger, å tilrettelegge og kvalitetssikre informasjon for de forskjellige pasientgruppene. Søk på Internett etter medisinsk informasjon blir stadig mer populært. Det eksisterer en mengde resurser hvor en kan finne slik informasjon, fra rene oppslagsverk i form av leksika, informasjon fra legemiddelprodusenter, sykehusenes egne websider til nettsamfunn, diskusjonsforum, eller blogger og løsninger som *Wikipedia*.

Den første utfordringen en bruker opplever i sin jakt etter informasjon, er i første omgang det å i det hele tatt finne noe som kan være av relevans. Det eksisterer en rekke forskjellige søkemuligheter på Internett. Selv om disse søkemulighetene stadig blir bedre og enklere å bruke, krever det en viss kunnskap om hvordan disse fungerer. En må vite hvilke kriterier for søk som bør benyttes, og hvordan urelevante treff kan lukes bort. Informasjon om sjeldne diagnoser og tilfeller kan være vanskelig å finne, og selv om en finner noe, er det kanskje ikke det en er ute etter.

Hovedproblemet med den informasjonen som en selv innhenter, er at det er vanskelig å vite noe om kvaliteten på den. For å si noe om dette, må brukeren selv foreta en sporing og sjekk av kildene og opphavet for informasjonen, og stille seg spørsmålene: Hvem er det som har skrevet dette? Er dette profesjonelle eller lekfolk? Hvilken hensikt har de med å publisere denne informasjonen? Kan jeg stole på at denne informasjonen er korrekt og i min interesse?

Det er selvfølgelig mye av den tilgjengelige informasjonen som er korrekt og profesjonell, og ofte kan det være av interesse å lese erfaringer fra andre i samme situasjon. Problemet oppstår når det pasienten innhenter selv fører til ren missinformasjon og feilaktig selvdagnostisering.

Å tilby samlet kvalitetssikret og tilpasset informasjon gir brukeren en trygghet i form av at de vet at de kan stole på den informasjonen som er gitt, og de slipper å bruke tid på å finne frem til denne informasjonen selv.

Den største delen av arbeidet med å finne relevant informasjon består i å filtrere bort det som ikke er relevant. Ved bruk av søkemotorer kan ikke-relevante treff lukes bort, eller blaes forbi, men dette er ofte ikke nok. La oss si at brukeren har funnet en kilde med relevant informasjon, og at kilden er av en slik art at det er vesentlig grunnlag til å stole på denne. Den resterende jobben blir nå å høste akkurat den informasjonen en søker. Eksempelvis kan denne være en del av en større avhandling hvor 95 % av det resterende innholdet er helt utenfor interesse. Det krever da vesentlig tid å luke ut akkurat det en er på jakt etter. Kvalitetssikret informasjon via portalen innebærer at noen andre har gjort denne jobben for deg, og vil spare brukeren for mye tid.

En annen effekt en oppnår med å tilby informasjon, er opplysningsformålet. Ikke alle brukere er like interessert i å lese om sin diagnose. Informasjon en ønsker at pasienten skal lese, kan derfor synliggjøres via portalen med en oppfordring om at dette er ting brukeren bør lese.

Tilgang til egen elektronisk pasientjournal (EPJ)

KITH (Kompetansesenter for IT i helse- og sosialsektoren AS), definerer en elektronisk pasientjournal (EPJ) som: "En elektronisk ført samling eller sammenstilling av nedtegnede/registrerte opplysninger om en pasient i forbindelse med helsehjelp" ("Samtykkebasert kjernejournal", (2007)). En pasientjournal skal inneholde nødvendige opplysninger om pasienten og helsehjelpen, i tillegg til eventuelle opplysninger som omfatter meldeplikt, eller andre lovpålagte temaer. Vanligvis føres det en journal per helsevirksomhet.

Personer i Norge har en lovbestemt rett til innsyn i egen medisinsk journal, og helseforetakene er pliktige til å skaffe denne til veie hvis en pasient ønsker dette. Det har i den senere tid vært mye snakk om å skape løsninger som gir pasientene elektronisk tilgang til egen journal ("Leger må ta i bruk e-tjenester", (2007)). Dette gjør at løsningens brukere til en hver tid har tilgang til den oppdaterte versjonene av sin journal, som kan benyttes til eget innsyn, eller distribueres videre til eksempelvis andre helseinstanser.

1.2 Problemområdet og problemstillingen

Flere helseforetak er nå i gang med å utvikle løsninger som skal være en inngangsport for samhandling mellom pasient og sykehus.

Oppgavens domene er innenfor utviklingen av elektroniske pasientportaler, og fokuset rettes mot tre ulike case hvor det utvikles elektronisk tilgang til helsetjenester og informasjon.

1. *Min Journal* er en løsning som vektlegger samhandling med andre systemer og fleksibilitet ved å enkelt kunne tilpasses ulike pasientsegmenter (<http://www.minjournal.no/>).
2. *MinTRSSIDe* er en skreddersydd ”hylløsning” som er spesialtilpasset for en bestemt pasientgruppe (<https://mintrsside.sunnaas.no/>).
3. Prototypen *REPARERE* er resultatet av et forskningsprosjekt med fokus på læringsressurser for pasienter og pårørende (<http://leontjev.uio.no:8080/lenya/reparere/live/index.html>).

Som vi ser av innledningen, er det flere interessante aspekter omkring utvikling av elektroniske pasientportaler. Ved utvikling av nye systemer og løsninger eksistere det alltid en form for visjon. Innefor visjonen er det flere elementer som inngår i problemområdet som omfatter de tre casene i denne oppgaven. Tilgjengelig teknologi benyttes for å skape en form for forandring i forhold til den tidligere virkelighet. Spørsmålet som oppstår er hva slags mål det er med denne forandringen? Hvem fremmer visjonene og bakgrunnen for dette målet og hvem tar initiativ og beslutninger om at dette skal realiseres? Hva slags form for brukermedvirkning passer til dette?

Videre omfatter problemområdet hva slags løsning som skal utvikles med tanke på innhold. Av dette følger spørsmålet om hvor og når dette innholdet skal leveres, eller nærmere bestemt sekvensen på leveransene. Skal brukerne gis full tilgang til den funksjonalitet som kommer frem av visjonen med en gang, eller er det bedre å innføre dette skrittvis. Skal alle brukere ha tilgang til det samme, eller skal løsningen kunne tilpasses ulike brukergrupper? Hvilke tidsrammer settes det for å realisere visjonene?

Det neste aspektet i problemområdet omhandler prosessen for utvikling. Er det hensiktsmessig å benytte en prosess med en ”prøv og feil” tilnærming, eller skal det ”perfekte” systemet utvikles med en gang? Innenfor dette problemområdet ligger også spørsmål omkring sikkerhet og strategi. Er den beste strategien å vektlegge samhandling med andre løsninger gjennom en kompatibel arkitektur og felles sikkerhetsløsning, eller er det bedre å få et eget lukket system hvor en selv har full kontroll?

Sluttbrukerne for disse løsningene er som regel ikke en del av organisasjonene som utvikler dem, og kan således karakteriseres som ”eksterne” brukere. Brukernes domene har ett ”nasjonalt” omfang, i motsetning til å begrense seg innefor en organisasjon. I løpet av utviklingsprosessen inngår som regel involvering av løsningens sluttbrukere i en eller annen form og en vurdering av hvordan dette skal gjøres inngår også som en del av problemområdet. Vi ser at det eksisterer en rekke ulike modeller for gjennomføring av dette. Passer de modellene for brukermedvirkning vi ser i litteraturen for denne typen prosjekter, eller er disse bedre egnet for utvikling av mindre løsninger med ”interne” og mer homogene brukere?

1.3 Forskningsspørsmål

Blant de overnevnte problemstillingene er det mange interessante temaer som gjerne kan undersøkes nærmere. Jeg velger imidlertid å avgrense denne oppgaven til å fokusere på brukermedvirkning, og hvilken betydning dette har for planlegging, gjennomføring og innholdet i sluttproduktet. For å undersøke dette nærmere har jeg utledet tre forskningsspørsmål som vil besvares i oppgaven:

1. Hva slags innhold og bruksmønstre er designet inn i løsningene?
2. I hvilken grad og hvordan involveres løsningenes sluttbrukere i prosjektene?
3. Hvordan påvirkes løsningene av hvem som er initiativ og beslutningstagere?

Det første spørsmålet besvares for å se hva portalene i de tre casene tilbyr, og hvilke muligheter dette gir. Det neste spørsmålet ser på hvilken rolle brukerne har hatt i utviklingsperioden, og hvordan de har kunnet bidra til sluttproduktet. Det siste spørsmålet tar for seg hvem som faktisk bestemmer hvordan disse portalene skal utvikles og hva de skal tilby av innhold og funksjonalitet.

Sammenhengen mellom svarene fra disse tre spørsmålene vil gi et bilde av brukernes posisjon i forbindelse med portalene.

1.4 Fremgangsmåte

Spørsmålenes besvarelse baseres på prosjektenes bakgrunn, gjennomføring, resultat og erfaringer. Dette gjennomføres ved å se på tilgjengelige artikler og annen informasjon, samtaler med representanter fra prosjektene og en gjennomgang av løsningene prosjektene har resultert i. I tillegg benyttes materiale som omhandler bakgrunn, metode og erfaringer fra ulike former for brukermedvirkning.

Ved å følge et prosjekt for tilpassing av *Min Journal* til en spesifikk pasientgruppe, innhentes relevante data basert på egne erfaringer og observasjoner.

2. Teori

Teorikapittelet tar for seg ulike rammeverk og bakgrunner for *prosessene* som benyttes i casene for oppgaven. *Brukermedvirkning* presenteres i form av historikk og ulike tilnærminger til dette. Til slutt vises det til konkrete *metoder* og *verktøy* for gjennomføring av utviklingsprosesser og brukermedvirkning.

2.1 Prosesser

e-Government – elektronisk tilgang til offentlige tjenester

Å gi brukere tilgang til helseinformasjon og tjenester ved norske sykehus, føyer seg inn i en rekke av offentlige tjenester som tilbys. I den senere tid har det oppstått et nytt begrep og forskningsfelt for å beskrive denne endringen i hvordan myndigheter og det offentlige tilbyr samhandling til innbyggere og privatpersoner.

Europe's Information Society definerer *e-Government* som bruk av informasjons og kommunikasjonsteknologi i offentlig administrasjon, kombinert med organisatoriske endringer og nye ferdigheter, for å forbedre offentlig service og demokratiske prosesser (about eGovernment, 2007).

Begrepet benyttes altså for å beskrive bruk av informasjonsteknologi til for å formidle og utveksle informasjon med innbyggerne, næringsliv, innad i staten eller mellom stater. Ofte deles dette inn i tre modeller for leveranse, *Government-to-Citizen* eller *Government-to-Customer (G2C)*, *Government-to-Business (G2B)* og *Government-to-Government (G2G)*.

Selv om bruk av informasjonsteknologi i det senere tiden ofte blir tolket som internettbaserte løsninger, kan løsninger for *e-Government* eksempelvis også omfatte *SMS*, *PDA*, *Bluetooth* eller eldre teknologi som *TV*, *faks* og *telefoni*. Likevel er det i de fleste tilfeller tilgang gjennom internettbaserte løsninger som drøftes i forbindelse med *e-Government*. Essensen i *e-Government* beskrives som:

- Utvikle en informasjonsløsning basert på Internett som en service til innbyggere og næringsliv.
- Forbedre myndighetenes åpenhet og foreta dynamiske beslutninger gjennom deltagelse fra offentligheten og innbyggerne.
- Løsningen skal forbedre myndighetenes interne organisasjon og transaksjonsprosedyrer.

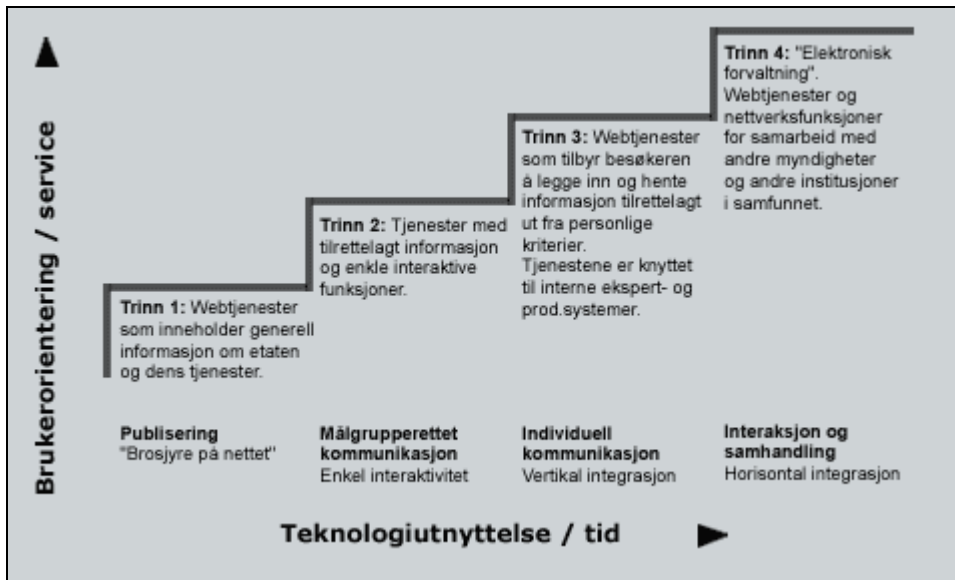
(Yang et. al., 2005)

Hovedformålet med *e-Government* ligger i forbedret effektivitet, bekvemmelighet og bedre tilgang til offentlige tjenester, og dette blir stadig høyere prioritert rundt omkring i verden. Både EU og USA har egne aksjonsplaner for hvordan dette skal gjennomføres. I Norge kan dette sees på som en del av handlingsplanen i Stortingsmelding 17.

Utviklingen av pasientportaler kan sees på som en del av denne totale tankegangen, ved måten de tilbyr informasjon og utveksler informasjon med landets innbyggere.

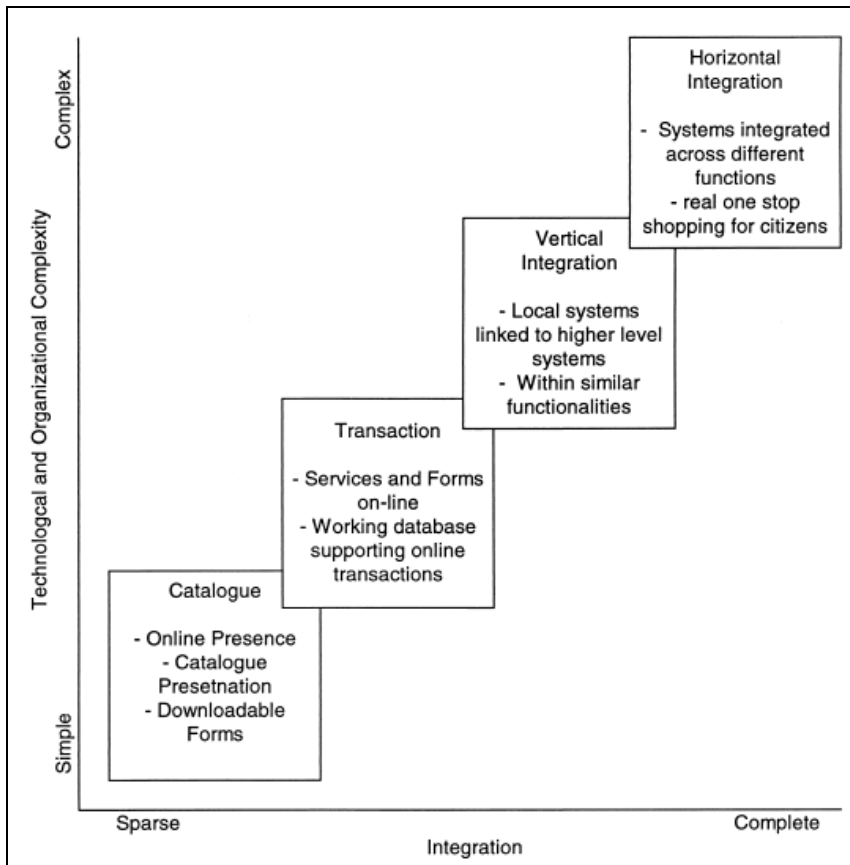
Utvikling av løsninger for *e-Government* deles ofte inn i fire nivåer. *Statskonsult* har i sitt prosjekt om kvalitet på nett benyttet en referansemodell som viser utviklingen av

brukerorientert og døgnåpen forvaltning i form av en trapp med fire trinn (Kvalitet på nett: Om kvalitet, 2003).



Figur 1: "Tjenestetrappa" (Kvalitet på nett: Om kvalitet, 2003)

Layne og Lee har en tilsvarende tilnærming hvor de beskriver utviklingen av løsninger for *e-Government* i fire trinn (Layne & Lee, 2001).



Figur 2: "Dimensions and stages of e-government development.", (Layne & Lee, 2001)

Denne formen for inndeling som modellene viser, har to akser. Y-aksen viser graden av service som løsningene tilbyr, X-aksen viser hvordan teknologien er utnyttet..

Generelt deles løsningene inn i følgende fire nivåer:

1. Publiseringsfasen (katalogtjenester)
 - Løsninger som tilbyr generell informasjon og utvekslingsmidler.
 - Kalles ofte for katalogtjenester.
2. Målgrupperettet kommunikasjon (transaksjon)
 - Tilbyr tilpasset informasjon
 - Mulighet for enkel interaktivitet mellom privatpersoner og myndigheter.
3. Individuell kommunikasjon (vertikal integrasjon)
 - Lokale systemer kommuniserer med systemer på høyere nivåer.
4. Interaksjon og samhandling (horisontal integrasjon)
 - Tjenester på samme nivå er linket sammen.

Layne og Lee viser også til tre viktige områder som denne typen løsninger må ta hensyn til. Det bør legges til rette for at alle skal kunne benytte løsningene. Ett skritt på veien er at portalene følger kravene for *universell akse*, men det må også tas høyde for at ikke alle borgere har tilgang eller mulighet til å benytte Internett. Derfor må det også finnes alternative måter å kommunisere med myndighetene, som ved bruk av telefon, brevpost eller personlig oppmøte. Videre må løsningene opprettholde de krav som stilles til privatliv og håndtering av sensitive og konfidensielle opplysninger. Dette oppnås ved å benytte teknologi som er godkjent for dette formålet. Til slutt må løsningene og bruken av dem ha et *borgerfokus*. Det skal være frivillig å benytte disse tjenestene, brukerne skal ikke påtvinges informasjon og må selv kunne bestemme i hvilken grad de vil benytte dette. (Layne & Lee, 2001).

Skandinaviske tradisjoner for systemutvikling

I Norge og Skandinavia har vi lange tradisjoner for systemutvikling, og mange av dagens metoder og rammeverk er basert på det Skandinaviske arbeidet fra begynnelsen av 70-tallet. For å forstå bakgrunnen for de metoder og verktøy som benyttes i dag, er det hensiktsmessig å se litt på historikken som ligger til grunn for disse.

Skandinavisk forskning innen systemutvikling grupperes tradisjonelt i tre skoler: *Den systemteoretiske skole*, *den sosio-tekniske skole* og *den kritiske skole*.

Alle de tre forskningstradisjonene omhandler praktisk systemutvikling, men fokuserer på forskjellige problemer da deres mål og intensjoner er forskjellige. Disse forskjellene skyldes i stor grad organisasjonstypen de har sitt utspring fra.

Jørgen Bansler sammenligner disse tre skolene i følgende tabell:

	Systems theoretical tradition	Socio-technical tradition	Critical tradition
Knowledge interest	Profit maximising	job satisfaction, participation	industrial democracy
Notion of the organization	cybernetic systems	socio-technical system	framework for conflicts
Notion of the labour force	objects ("system components")	Subjects (individuals)	subjects (groups)
Notion of capital/labour relations	Common interests	common interests	opposing interests

Figur 3: "System development research in Scandinavia" (Bansler, 1989)

Systemteoretisk tradisjon

Den *systemteoretiske* tradisjon er en streng og "maskinell" tradisjon, hvor hovedformålet er å rasjonalisere arbeidsprosesser gjennom bruk av informasjonssystemer. I denne tradisjonen betraktes organisasjonen som en "maskin", hvor arbeiderne er objekter i denne maskinen. Mye av arbeidet rettes mot analyse av kontrollsystemer og informasjonsflyt (Bansler, 1989).

Tradisjonen har sitt utspring fra 60-tallet, hvor det hersket en stor tillit og optimisme til teknologi som løsning på arbeidsrelaterte utfordringer. Ved å betrakte organisasjonen som ett sett komponenter, ønsker en å kunne komme opp med et sett regler for optimalisering av organisasjonens produksjon. Produksjonen kan optimaliseres ved hjelp av prosedyrer og algoritmer.

Hovedkritikken mot denne tilnærmingen til systemutvikling, er at den menneskelige faktoren ignoreres ved at menneskene sees på som en del av "maskinen". Tradisjonen vektlegger eksempelvis rasjonalisering, effektivitet og kontroll, fremfor helse, miljø, sikkerhet og arbeidsforhold (Bansler, 1989).

Sosio-teknisk tradisjon

Sosio-teknisk forskning bringer inn den menneskelige faktoren ved systemutvikling.

Fokus på de menneskelige behovene ved systemene kan føre til økt jobbtillfredshet og større produksjon. Organisasjonen sees på som to separate systemer, den tekniske og den menneskelige. Nøkkelen til godt fungerende systemer ligger i å skape harmoni i samhandlingen mellom disse. I analysene vektlegges den menneskelige delen, som menneskelige relasjoner og oppførsel. Arbeiderne sees på som individuelle subjekter. Organisasjonens arbeid sees på som et samarbeid om felles interesser.

Introduksjonen av nye administrasjonssystemer på 60 og 70-tallet førte i flere tilfeller til organisasjonsendringer og misfornøydhet blant arbeiderne. Systemene fungerte ikke tilfredsstillende og måtte forkastes. I lys av dette kommer det frem at systemutvikling ikke bare omhandler problemer av teknisk natur, men også sosiale og organisatoriske problemer. Dette medførte at flere systemanalytikere begynte å innlemme ikke tekniske faktorer som "motvillighet til endringer" og "sosio-tekniske systemer".

Denne tradisjonen reiser en skarp kritikk mot utviklere fra den *systemteoretiske* skolen, men i stedet for å omskolere disse, mener de fleste forskerne at løsningen ligger i å innføre en *deltagende tilnærming* (*participative approach*), hvor sluttbrukerne er deltagende i utformingen av design og implementering av løsningen. Sluttbrukerne sitter med detaljert kunnskap om organisasjonen og deres arbeidsoppgaver. Dette gjør det mulig å vurdere sosiale og menneskelige aspekter ved systemutviklingen, i tillegg til det teknologiske.

Det har blitt rettet kritikk mot den *sosio-tekniske* tradisjonen ved at den undervurderer den historiske betydning den *systemtekniske* tradisjonen og *Taylorismen* har hatt. Ved å undervurdere rollen til de økonomiske og sosiale kreftene som preger en organisasjonen, undervurderes samtidig de problemene som er involvert i "arbeidstilfredshet" og "menneskeliggjøring" av arbeidet. Dette kan vanskeliggjøre en helhetlig forståelse av dynamikken omkring teknologisk utvikling på arbeidetsstedet og samfunnet generelt.

Kritisk tradisjon

Den *kritiske* tradisjonen ser på bruken av informasjonsteknologi og demokratiet på arbeidsplassen. Målet er å styrke arbeidernes posisjon ovenfor ledelsen. Organisasjonen sees som et rammeverk for samarbeid og konflikter mellom forskjellige interessegrupper. Metodene vektlegger viktigheten av makt og interesser. Arbeiderne sees på som en gruppe subjekter og arbeidet de utfører er i konstant konflikt med resten av organisasjonens interesser.

Tradisjonen oppstod på 70-tallet i forbindelse med at fagforeningenes holdninger til ny teknologi var under betydelige endringer. I utgangspunktet var disse positive til innføring av ny teknologi, da de mente at dette vil føre til bedre arbeidsforhold og større livskvalitet. Denne holdningen endret seg etter hvert, og negative aspekter som økt skiftarbeid, målesystemer og dårligere helse, miljø og sikkerhet (HMS) ved arbeidsplassene ble vektlagt ved innføring av ny teknologi.

Fagforeningen innså at de hadde liten kunnskap om konsekvensene ved innføring av ny teknologi, og dette ført til en rekke forskningsprosjekter utover 70-tallet med målsetning om å finne gode strategier for disse endringene.

Den *kritiske* tradisjon har en målsetning om å oppnå ett demokrati på arbeidsplassene, hvor alle de ansatte gis mulighet til deltagelse i utarbeiding av nye systemer og rutiner. Forskningen bærer preg av å være partiske med arbeiderne og organisasjonen sees på som en arena for konflikter mellom de forskjellige interessegruppene, og særlig mellom ledelse og arbeidere. Ifølge denne tradisjonen lar ikke disse interessene seg forene, slik den *sosio-tekniske* tradisjonen hevder. En *deltagende tilnærming* til systemutviklingen er derfor ikke tilstrekkelig. Interessene må forenes gjennom endringer i samfunnet generelt, og i forholdet mellom kapital og arbeidskraft.

En kritikk mot denne tilnærmingen er at arbeiderne betraktes som en gruppe med felles interesser, og at det ikke taes høyde for individuelle forskjeller og interesser.

2.2 Brukermedvirkning

Som vi ser i forrige kapittel, er brukermedvirkning og samarbeid om designprosesser sentrale begreper fra den Skandinaviske tradisjonen for systemutvikling. I dagens prosjekter er det svært vanlig å ha en eller annen form for brukermedvirkning som en del av prosessen. Dette kapitlet tar for seg brukermedvirkning som et generelt fenomen. Deretter sees det nærmere på brukermedvirkning i forbindelse med utvikling av løsninger for *e-Government*, og metodikken for *deltagende design*.

Hvorfor brukermedvirkning?

Prinsippet om en reell brukermedvirkning foreskriver at representanter fra de direkte berørte ansatte skal delta i prosjektgruppens arbeide. Det er både pragmatiske og politiske argumenter for brukermedvirkningen. Det førstnevnte har utgangspunkt i gjensidig læring mellom brukere og IT-designere. Det politiske argumentet omhandler brukernes rett til innflytelse på eget arbeidsforhold (Bødker, K et. al, 2000).

Bjerknes & Bratteteig nevner tre vanlige hovedbegrunnelser for brukermedvirkning:

1. Forbedring av den kunnskapen systemene baserer seg på.
2. Muliggjøre utvikling av realistiske forventninger og redusere motstand mot endringer.
3. Øke arbeidsplassdemokratiet gjennom å gi organisasjonsmedlemmene rett til å delta i avgjørelser som trolig vil påvirke deres arbeid.

(Bjørn-Andersen & Hedeberg, 1977, sitert i Bjerknes & Bratteteig 1995)

De to første begrunnelsene finner vi igjen i flere tilnærminger til systemutvikling. Den tredje er av mer kulturell og politisk art, og kommer i stor grad fra den Skandinaviske tradisjonen om demokrati på arbeidsplassen.

Vi ser altså at argumentene for brukermedvirkning deles mellom det pragmatiske og det politiske. Gjensidig læring gir bruker og designer nødvendige kunnskap om hverandres domener, noe som danner grunnlaget for videre kommunikasjon omkring løsningen som skal utvikles. Designeren behøver informasjon om brukernes arbeidsoppgaver og rutiner. Brukeren trenger informasjon om de tekniske mulighetene for løsningen.

Det er en vanlig oppfatning at kunnskap om brukernes praksis og fremtidige bruk av systemene som skal utvikles vil føre til bedre produkter. Denne kunnskapen kan kun oppnåes gjennom samarbeid med brukerne i en eller annen form (Grønbæk et. al., 1993). Det politiske argumentet, hvor brukerne har en lovbestemt rett til medvirkning i utviklingen av systemer som får konsekvenser for deres arbeidsoppgaver, er først og fremst myntet på ansatte i en organisasjon. "Eksterne brukere" for systemene, som eksempelvis er tilfelle med pasientportaler, har ikke denne lovbestemte retten til medvirkning. Likevel kan denne definisjonen godt utvides til å generelt si at de brukerne som berøres av sluttproduktet, skal kunne medvirke i utviklingsarbeidet.

Hva kreves for å gjennomføre brukermedvirkning?

Det finnes en rekke teknikker og metoder for involvering av brukere i en systemutviklingsprosess. Noen ganger deltar brukerne som informanter for IT-designerne, som alene behandler og bearbeider resultatet videre. Bødker, K et. al ser ikke på dette som reel brukermedvirkning. Hvis brukere for eksempel kun deltar i intervjuer om deres arbeidsfunksjon, eller utprøving av systemene, kan dette føre til systemer som ikke avdekker brukernes faktiske behov (Bødker, K et. al, 2000). Dette synet deles av Grønbæk et. al, som skriver at brukeren må bli tatt seriøst, uavhengig av hvilken form for involvering som benyttes, og at involveringen må være noe mer en innhenting av kunnskap og styring av forventninger (Grønbæk et. al., 1993). I denne påstanden ligger det en anbefaling om at prosjektene bør ha et bevist forhold til brukermedvirkning, og at dette bør gjennomføres på en slik måte at brukernes unike ressurser faktisk blir utnyttet.

Skifte av prosess

En god involvering av brukerne krever en prosess som er passende for den type prosjekt som skal gjennomføres. Utviklingsprosjekter har ofte et *produktfokus*, hvor prosjektet er organisert rundt produktet som skal leveres. Ved å skifte fokus mer i retning av *prosessen*, hvor et av nøkkelementene er forbedring av vilkårene for brukermedvirkning, vil ressursene innad i prosjektet synliggjøres bedre, og medvirkningen fra brukeren vil kunne utnyttes bedre. Et *produktorientert perspektiv* ser på sluttproduktet som et sett instruksjoner for samhandling mellom forskjellige programvareløsninger. På bakgrunn av dette kan en kravspesifikasjon lages tidlig i prosessen, og fungere som et statisk dokument gjennom prosessen. *Prosessperspektivet* ser sluttproduktet i sammenheng med menneskelig læring, arbeid og kommunikasjon i omgivelser som er under stadige endringer. Sluttprodukter er i dette perspektivet et resultat av analyse, design, implementasjon, evaluering og tilbakemeldinger fra de grupper som er involvert i systemutviklingen med forskjellige roller. Kravspesifikasjonen er således et dynamisk dokument som er under stadig endring igjennom hele utviklingsprosessen (Grønbæk et. al., 1993). Brukermedvirkning krever altså en endring i systemutviklingsprosessen, slik at den gir rom for dette, og tar hensyn til de menneskelige faktorer som dette innebærer.

Kompromisser

Selv om prosjektet velger å benytte en designprosess med aktiv deltagelse fra sluttbrukerne, fordrer en vellykket gjennomføring av en slik prosess at prosjektet får de midler og ressurser som trengs for å gjennomføre dette. Dette kan føre til konflikter, og i verste fall ender utviklerne i en evig maktkamp med organisasjonen for å få de midlene de trenger.

Prosessen som velges bør følgelig også kunne håndtere eventuelle konflikter som oppstår i organisasjonen. Bjerknes & Bratteteig kritiserer denne tilnærmingen med at fokuset på prosesser, handling og situasjoner har en tendens til å fjerne designprosessen fra den omkringliggende organisasjonssammenhengen hvor makten utføres. "Eventuelle konflikter som blir avdekket lar seg ikke løse ved hjelp eksperimentelt design alene". Å utvikle et system som består av interessekompromisser for å oppnå aksept i organisasjonen, leder mot en *sosio-teknisk* tilnærming. Det er en erkjennelse at konflikter

potensielt kan oppstå mellom alle prosjektets interessenter, og ikke bare mellom ”arbeiderne” og ”ledelsen”, slik den *kritiske* tilnærmingen i stor grad legger vekt på. Et vellykket informasjonssystem er således et resultat av en balansering av kompromisser fra de forskjellige involverte interessentene. Dette er en viktig del av prosjektgjennomføringen, som kommer i tillegg til fokuset på prosesser og sluttprodukt (Bjerknes & Bratteteig, 1995).

Brukermedvirkning i e-Government

Graden av suksess for e-Government avhenger av flere faktorer. En vellykket løsning tilbyr interaktivitet og består av en samhandling mellom innbyggerne, ansatte hos myndighetene og systemene selv. I tillegg stilles det krav til *universell utforming*, slik at systemene kan benyttes av alle. Brukermedvirkning er et av midlene som kan benyttes i forbindelse med de overnevnte utfordringene.

En studie fra Følstad et. al viser at det er et stort mangfold i aktiviteter for brukermedvirkning i dagens prosjekter for e-Government i Norge. Den vanligste forekomsten er å inkludere brukerrepresentanter i prosjektgruppen. Studien viser videre at det som oftest er interne brukere som involveres i fasen for kravspesifisering, mens eksterne brukere involveres i utviklingsfasen.

Metodikken som benyttes for brukermedvirkning er oftest i form av demokrati og deltagelse gjennom representasjon og referansegrupper. Teknikker som er mer direkte rettet mot *menneske maskin interaksjon*, som testing av brukskvalitet og brukergruppeanalyser, er mindre brukt. (Følstad et. al., 2004)

En analyse av brukermedvirkningen i denne oppgavens tre caser, vil vise hvordan brukermedvirkningen i disse stemmer overens med funnene fra denne studien.

Deltagende design (Participatory design)

Deltagende design (participatory design) er en tilnærming som i stor grad er basert på erfaringer fra den Skandinaviske designtradisjonen, og da særlig *sosio-tekniske design*, i tillegg til elementer fra *action research*. Den *sosio-tekniske* bakgrunnen er særlig gjeldende i Europeiske land, hvor arbeiderne har en lovbestemt rett til deltagelse i systemutviklingen. *Deltagende design* i USA legger større vekt på kundesentrering og foretning. Dette skyldes delvis at USA ikke har tilsvarende regler for lovpålagt rett til brukermedvirkning, slik det er i Skandinavia og en rekke andre Europeiske land (Puri et. al., 2004).

Tilnærmingen innebærer en aktiv involvering av sluttbrukere. Brukeren er ikke bare involvert som et subjekt for eksperimentering eller konsultering ved behov, men er ett fullt medlem av designgruppen. Brukerne medvirker derfor aktivt i hele designprosessen, fra kravedefinisjon, tilbakemeldinger under utviklingen, og evaluering av sluttproduktet ved lansering.

Dix et. al oppsummerer deltagende design i tre hovedkarakteristika som preger prosessen:

1. *Forbedring av arbeidsprosesser og oppgaver gjennom design*, noe som gjør prosessen arbeidsorientert istedenfor systemorientert.
2. *Samarbeid*, ved at brukeren er en del av designgruppen og kan medvirke i alle delene av prosessen.

3. *Iterasjon*, ved at designet evalueres og revideres for hvert skritt. (Dix et. al., 2006)

Ulike metoder benyttes for å formidle informasjon mellom bruker og designer. Vanligvis inneholder metodene elementer av brainstorming, storyboarding, workshops, og øvelser med ”penn og papir”.

Deltagende design og kunnskap

Pelle Ehn beskriver strategien for *deltagende design* som et fokus på demokratisk *deltagelse (participation)* og forbedring av *kunnskap (skill)*, i tillegg til produktivitet og produktkvalitet. Den første egenskapen stiller spørsmål angående demokrati, makt og kontroll på arbeidsplassen, noe som kan sees på som kontroversielt fra ledelsens synspunkt. Den andre egenskapen er av teknisk art. I prosessen er det en fin balanse mellom aspektene kunnskap og produktkvalitet, og demokrati og kontroll (Ehn, 1993).

Å utnytte den kunnskapen som ligger potensielt i en slik prosess, krever en gjennomtenkt strategi fra de ansvarlige designere, som stimulerer frem kunnskap og erfaringer som kan være til nytte for prosjektet. Ehn viser til erfaringer fra tidligere prosjekter som kan fungere som retningslinjer for dette:

1. Designer og bruker trenger et felles språk slik at de har en felles oppfatning av oppgavene designet skal løse. For designeren innebærer det at det må legges til rette for at denne felles oppfatningen av virkeligheten skal kunne være til stede. Tradisjonelle systembeskrivelser er ikke tilstrekkelig for kunnskapsbasert deltagende design.
2. Designmekanismene (artefacts) bør ikke benyttes med den hensikt å skape et sant virkelighetsbilde, men heller være en gjenstand for å diskusjon mellom designer og bruker om dagens og fremtidens muligheter. Bruk av ”mockups” og andre prototyper kan være til hjelp i denne prosessen.
3. *Deltagende design* er en læringsprosess hvor designer og bruker lærer fra hverandre. I denne prosessen bør den praktiske forståelsen vektlegges, da en kunnskapsrik gjennomføring baser seg på praksis og trosser formalisering.
4. Ekte *deltagende design* krever en felles oppfattelse i form av delt kulturell bakgrunn og språk. Dette innebærer ikke bare at brukerne skal delta i designet, men også at designere skal delta i bruken. Designere må legge til rette for at denne felles oppfatningen kan oppnås, gjennom å sette seg inn i brukeres arbeidsrutiner og organisasjonen de tilhører.

(Ehn, 1993)

Deltagende design og gjensidig læring

Deling av kunnskap og erfaringer blant deltagerne er en viktig del av prosessen i *deltagende design*. I først omgang er det naturlig å tenke at det er spesielt viktig at designere får utnyttet den kunnskapen som brukerne innehar, slik at dette kan benyttes som grunnlag for kravspesifisering. Dette fordrer da at designere lærer av brukerne, slik at de kan få en forståelse av hvilke utfordringer og behov de har i forbindelse med systemet som skal utvikles. Men for at brukerne skal kunne komme med sine innspill, må det først skapes et rom for dette, ved at brukerne får en forståelse for de fenomener og domener som inngår i en prosess for systemutvikling. Brukerne må altså lære dette av utviklerne for at denne prosessen skal fungere.

Denne tankegangen beskrives i litteraturen som *gjensidig læring* (*mutual learning*), og er en viktig del av *deltagende design*, spesielt når personer fra ulike bakgrunner deltar i prosjektet. Systemdesign inneholder elementer av forståelse og skapning. Forståelsen av et fenomen, preger måten dette blir gjenskap på, og motsatt. Forståelsen oppstår gjennom læringsprosessen, og foregår før det bestemte designet finner sted (Bratteteig, 1997).

En nøye prosess for dette krever normalt en del tid, men vil på sikt gi bedre sluttresultater. En felles forståelse mellom prosjektdeltagerne av hva som skal lages og hva det skal gjøre, gir et bedre grunnlag for kommunikasjon og deling av kunnskap. Dette medvirker også til å begrense misforståelser, som kan gi falske forhåpninger om hva det ferdige systemet skal kunne gjøre.

Bratteteig beskriver flere karakteristikk som viser hvilke egenskaper det er viktig å vektlegge i en prosess for *gjensidig læring*:

1. Arbeidspraksis sier mer om arbeidet enn standardrutiner.
 - Standardrutiner brukes som en ressurs for handling i en situasjon. Ved å heller vektlegge den aktuelle praksis, oppnåes et sannere virkelighetsbilde enn ved å basere denne informasjonen på formelle rutiner. Nøkkelen i dette er at "hva personer gjør, er viktigere enn hva de sier at de gjør". En kartlegging av arbeidsprosesser gjennom observasjon og spørsmål relatert til hvordan arbeidsoppgavene i realiteten utføres, gir derfor et bedre grunnlag enn å kun basere seg på rutiner.
2. Vilje til å lytte.
 - Gjensidig læring er basert på vilje til å lytte, men denne viljen er igjen basert på kunnskap. Ved å innse ens egen begrensning, vil en kunne være mer åpen for å se ting fra andre perspektiver. I tillegg krever dette anerkjennelse for annen type kunnskap enn den selv innehar. En informatiker vil i de fleste tilfeller resonnerer annerledes enn hva den ansatte i den aktuelle organisasjonen gjør, men det er ikke nødvendig for informatikeren å bli ekspert på det domenet som skal beskrives. Nøkkelen ligger heller i å forstå hvordan den andre part tenker, og godta det faktum at personer tenker og handler forskjellig. Viljen til å lytte og respekt for andre synsmåter er viktige karakteristikk for gjensidig læring og participatory design.
3. Gjensidig respekt.
 - Deling av ansvar og fordeler krever en gjensidig respekt for partene som deltar i designprosessen, ved at de anerkjenner hverandres posisjon og interesser. Denne respekten baseres på kunnskap om den andre part. Et av problemene ved utvikling av informasjonssystemer, er at deltagere uten bakgrunn fra informatikk, kan ha vanskeligheter med å se prosessen for å bygge systemet. Det er derfor vanskelig å forstå hensikten med de metodene som benyttes for kartlegging av arbeid, prototyping og systembeskrivelser.
4. Fordeling av ansvar betyr fordeling av makt.
 - Ved å fordele ansvaret for innføring av et nytt system til de ansatte, gir en samtidig fra seg makt og kontroll. Dette kan ha positive effekter og lette innføring av det nye systemet, ved at de ansatte selv er ansvarlig for presentasjon og opplæring. Dette kan føre til en mykere overgang, men det er viktig å vite at dette også kan føre til konflikter.
5. Deling av visjoner.

- Forskjellige grupperinger har forskjellige syn på virkeligheten. Dette kan skape konflikter og misforståelser, selv om systemvisjonen tilsynelatende har fremkommet i fellesskap. Eksempelvis vil kanskje den ansatte se på systembeskrivelsen som et sett arbeidsrutiner, mens informatikeren ser det som et sett regler for hvordan datasystemet skal bygges opp. Deling av visjonen om det kommende systemet er viktig, men man bør være klar over at dette ofte tolkes forskjellig.
6. Gi fra seg makt.
- En systemutviklers hovedfokus er til syvende og sist rettet mot utviklingen av selve systemet, hvor egenskaper som stabilitet, pålitelighet, varighet og vedlikeholdbarhet har hovedfokus. Disse egenskapene er av liten interesse for den ansatte, som er mer opptatt av arbeidsoppgavene systemet skal kunne utføre. Å gi fra seg deler av makten under systemdesignet, vil kunne gå ut over den tekniske kvaliteten, ved at andre egenskaper prioriteres høyere. Det er derfor et vanskelig valg sett fra utviklerens side å gjøre dette, men i gjengjeld kan en rekke andre positive effekter oppnåes som ville være vanskelig uten involvering fra de ansatte.

(Bratteteig, 1997)

2.3 Verktøy og metoder

De foregående delkapitlene har tatt for seg bakgrunn og historikk for prosesser som blir brukt i systemutvikling og brukermedvirkning. Dette kapitlet ser på konkrete verktøy og metoder for gjennomføring av dette.

ETHICS

I Storbritannia har forskning basert på den *sosio-tekniske tradisjon* blant annet dannet grunnlaget for metoden: *ETHICS (Effective Technical and Human Implementation of Computer based Systems)*. Denne forskningen har fokusert på autonomi i arbeidsgruppeorganisasjoner gjennom fordeling av makt, ansvar og mangfoldig lederskap.

ETHICS er utviklet av Enid Mumford, og er en problemløsningsmetode utviklet med tanke på å forenkle introduksjonen av ny teknologi i organisasjoner. Ifølge Mumford, er metoden en etisk tilnærming til systemdesign ved at den hjelper designerne i å maksimere den menneskelige ytelse, samtidig som foretnings og tekniske aspekter ivaretaes (Mumford, 1983). Formålet med metoden er å utvikle teknisk effektive systemer som også ivaretar jobbtilfredshet blant brukerne (Puri et. al., 2004).

Metoden skiller seg fra andre sosio-tekniske metoder i sitt syn på interessentenes (stakeholders) roller i prosessen, og bygger på en filosofi om at systemutvikling er en prosess for håndtering av endringer. For å oppnå aksept og tilfredshet for det nye systemet, må først eventuelle konflikter forhandles. Ved å inkludere interessenter som deltagere i beslutningsprosessen slik at alle parter har mulighet til å medvirke og bli hørt i prosessen, kan senere eventuell misnøye unngås (Dix et. al., 2006).

Mumford kategoriserer deltagelsen i tre nivåer: *Consultative, Representative* og *Consensus*. I det første nivået blir deltagerne spurt om sin mening, men er ikke med som beslutningstagere. Det andre nivået har en representant fra den deltagende gruppen med i beslutningsprosessen. I det siste nivået er alle interessentene inkludert i beslutningsprosessen (Mumford, 1983).

Prototyping

Prototyping fungerer som et verktøy for synliggjøring og testing av funksjonaliteten i systemer og som et kommunikasjonsmiddel mellom designer og bruker. Opprinnelsen til dette stammer fra 70-tallet, hvor nye muligheter for enkel utvikling av eksperimentelle versjoner av systemer ble muliggjort gjennom introduksjonen av høynivåspråk.

En prototyp skal raskt og enkelt kunne tilpasses nye krav og endringer som kommer tilsyne ved bruk. Dette gjennomføres normalt som en *evolusjonær prosess*, hvor nye endringer gradvis blir tilført prototypen. Det er viktig å understreke at prototyping på ingen måte kan erstatte en systemutviklingsprosess, men er et verktøy som kan benyttes som en del av denne prosessen.

Budde et. al. definerer begrepet prototyping på følgende måte:

- Prototyping er en tilnærming basert på et evolusjonært syn på utvikling av programvare, og har en innvirkning på utviklingsprosessen som en helhet.

- Prototyping involverer produksjon av tidlige fungerende versjoner (prototyper) av fremtidige applikasjonssystemer, og eksperimentering med disse.
- Prototyping tilbyr et kommunikasjonsgrunnlag for diskusjoner blant gruppene som er involvert i utviklingsprosessen, og spesielt mellom brukere og utviklere.
- Prototyping muliggjør en tilnærming til programvarekonstruksjon basert på eksperimentering og erfaring.

(Budde et. al., 1991)

Bruk av prototyper er i dag et vanlig verktøy i systemutvikling. Prototyper er en fungerende modell av applikasjonssystemet og implementerer deler av det fremtidige systemet. De kan utvikles i forskjellige former, fra enkle *papirprototyper (mock-ups)* til avanserte og fungerende løsninger. Det er forskjellige årsaker til at prototyper benyttes. Vanligvis benyttes prototypen som ett kommunikasjonsgrunnlag mellom utviklere, brukere og ledelse. En prototyp kan enkelt visualisere krav og funksjonalitet, og kan derfor også eksempelvis benyttes til visualisering av innholdet i en kravspesifikasjon. Budde et. al. skiller mellom tre forskjellige prototyper:

1. Prototyp.
 - Et provisorisk fungerende system som utvikles parallelt med modellen for det systemet som skal lages.
 - Illustrerer spesielle deler av brukergrensesnittet eller funksjonaliteten.
2. ”Brødfjøl” (Breadboard).
 - En prototyp som lages for å klargjøre bestemte tekniske utfordringer.
 - Benyttes av den tekniske utviklingsgruppen, og ikke brukerne.
3. Pilotsystem
 - En prototyp implementert som en del av applikasjonssystemet.
 - Implementeres delvis over i det ferdige systemet.

(Budde et. al., 1991)

Prototyping kan gjennomføres i forskjellige prosesser. Valg av prosess baserer seg på hvilket formål en ønsker å oppnå. Det er eksempelvis forskjeller i om prototypen skal benyttes for å komme frem til ønskelig funksjonalitet i et helt nytt system, eller om den brukes for å teste allerede eksisterende funksjonalitet. Budde et. al deler de ulike prosessene inn i tre kategorier:

1. *Exploratory prototyping* benyttes når problemet som skal løses ikke er klart. Formålet er å finne de kravene bruker og ledelse har til systemet. I denne formen for prototyping er det viktig å se på forskjellige designmuligheter slik at disse ikke fastlåses til en bestemt type tilnærming. Prosessen gir utviklerne innsikt i applikasjonsområdet og brukernes arbeidsrutiner.
2. *Experimental prototyping* fokuserer på den tekniske implementering av systemets formål. Brukerne gis her en mulighet til å spesifisere tekniske krav de har til systemet som skal utvikles, og kan gi tilbakemeldinger på ting som programvarens ergonomi. I tillegg til rene prototyper, benyttes også *breadboards* for å avklare tekniske utfordringer.
3. *Evolutionary prototyping* er en kontinuerlig prosess for tilpassing av applikasjonssystemer. I denne prosessen sees programvareutviklingen som en

kontinuerlig prosess i sammenheng med applikasjonen. Endringer i systemet blir implementert gjennom pilotsystemer og blir gradvis en del av den fungerende applikasjonen. Denne formen for prototyping følger retningslinjene for en *evolusjonær* systemutviklingsprosess.
(Budde et. al., 1991)

Prototyping kan inngå i en bestemt del av systemutviklingsprosessen. Dette er oftest i forbindelse med utvikling av brukergrensesnittet. Prototypen blir da kun brukt i denne delen av prosjektet, og dens rolle er utspilt når prosjektet går videre til den neste prosjektfasen. Alternativt kan prototypen være med i alle fasene i prosjektet. Dette er eksempelvis vanlig når pilotsystemer benyttes. Prototypen blir i dette tilfellet til et ferdig testsystem, som gradvis blir til en ferdig løsning.

Budde et. al. kaller disse to formene for *horisontal* og *vertikal* prototyping, ved at begrepene viser til at en systemutviklingsprosess består av flere lag. Den *horisontale* prototypen eksisterer bare i ett av lagene, mens den *vertikale* er til stede på tvers av alle lagene i prosessen (Budde et. al., 1991).

Workshops

Workshops er en vanlig arbeidsmetode i forbindelse med brukermedvirkning og systemdesign, hvor formålet er å sammenbringe en gruppe mennesker som i fellesskap skal jobbe frem en løsning på et problem. Da en *workshop* har et produktorientert sikte og tar typisk et par timer, eller en halv dag, kan den med fordel ha enten et primært analytisk- eller et primært designorientert tema (Bødker, K. et. al, 2000). En *workshop* kan eksempelvis benyttes av en prosjektgruppe til å kartlegge brukeres nåværende rutiner og arbeidsmetoder, eller for å skissere fremtidige IT-løsninger. Den første typen er analytisk orientert. Resultater fra analyser i form av intervjuer og observasjoner kan gjennomgås i fellesskap for å skape en oversikt og felles forståelse av et tema. Den andre formen for *workshop* har som mål å jobbe frem en spesifikk løsning, gjerne i form av en prototyp. Dette er en designorientert *workshop*.

Som oftest består *workshopen* av en mindre gruppe personer hvor deltagerne har forskjellige roller. Ulike metoder har forskjellige anbefalinger til sammensetningen av denne gruppen. Eksempelvis anbefales det at deltagerne i en *Future Workshop* kommer fra det samme nivået i organisasjonen, for å unngå problemer med ubalanse i maktforhold og ressurser (Bødker, S. et. al, 1991). I metoden for en *JAD workshop*, er det hensiktsmessig å ha med beslutningsdyktige representanter fra hele prosjektets verdikjede, for å sikre at beslutninger kan foretas der og da (Yatco, 1999). *Priority Workshops* tilstreber å sikre at hele mangfoldet i en organisasjon er representert, slik at alle de forskjellige interessentene skal ha mulighet til å komme med sine innspill (Braa, 1995).

En *workshop* kan styres av en moderator, eller av gruppen selv. Det er vanlig å ta ”runder rundt bordet”, for å sikre at alle deltagerne får en mulighet til å komme med sine meninger. Ideer og tanker som i utgangspunktet er ”individuelle”, er viktige å få frem, da det ofte viser seg at disse er deler av større, felles problemer (Bødker, S. et. al, 1991). Bruk av moderator kan være hensiktsmessig for å sikre *workshoppens* fremdrift, samt og sikre at alle deltagerne slipper til med sine innspill.

Dokumentering av arbeidet, både underveis og etterpå, kan gjøres av en eller flere av deltagerne, eller det kan være en dedikert oppgave for en utenforstående. Ulike beskrivingsverktøy kan benyttes for å understøtte workshoppens aktiviteter, eller dokumentere resultatene. Det er viktig at resultatet fra disse verktøyene er enkelt å forstå, og ikke krever noen form for erfaringer med lesing av IT-orienterte formalismer, som objektorienterte klassesdiagrammer eller entitetsrelasjonsdiagrammer. Resultatet av verktøyene bør heller bestå av simple tegninger eller diagrammer, som eventuelt senere kan bearbeides for bruk av andre målgrupper utenfor workshopen (Bødker, K. et. al, 2000).

For at en workshop skal fungere, er det viktig med klare rammer og spilleregler for gjennomføringen. Dette er uavhengig av hvilken metodikk som benyttes. Det kan være naturlig å tro at strenge regler virker hemmende på kommunikasjonen og kreativiteten i workshopen, men enkelte forskningsfunn viser at dette ikke er tilfelle. Tvert om kan strenge regler føre til at de tradisjonelle mønstrene for kommunikasjonen brytes, noe som fører til at det blir mer tid for den enkelte til å delta og snakke (Bødker, S. et. al, 1991). En vellykket workshop krever også at deltagerne har den nødvendige tid og fokus til å utføre de oppgavene gruppen skal gjøre. De ressursene som settes av til workshopen må derfor være fristilt fra arbeid og andre oppgaver som kan virke distraherende på prosessen.

2.4 Oppsummering av teorikapitlet

I delkapitlene over har vi sett ulike former for teori og modeller som kan benyttes som grunnlag for utvikling og analyse av helserelevante pasientportaler. Dette vil bli benyttet som verktøy for analyse, diskusjon og besvaring av forskningsspørsmålene rundt de tre casene denne oppgaven har som utgangspunkt. For å se på brukernes makt, ansvar og beslutningsmyndighet i casene, benyttes Mumfords kategorisering av deltagelse (Mumford, 1983). Budde et als inndeling av forskjellige prosesser for prototyping (Budde et. al, 1991), benyttes for å se hvordan casene har benyttet seg av dette, og med hvilken hensikt det er gjort. For å diskutere løsningenes innholde og graden av muligheter og makt de gir til brukerne, benyttes teorien bak *e-government*. En plassering av løsningene i *Tjenestetrappa* (Kvalitet på nett: Om kvalitet, 2005), vil vise hvor langt de tre casene har kommet på veien mot full interaksjon og samhandling med offentlige instanser.

3. Empiri – Sammenligning av tre pasientportaler

Jeg vil i denne delen ta for meg de tre casene omkring utvikling av helseportalene *Min Journal*, *MinTRSSIDe* og *REPARERE*, ved å sammenligne disse og peke på forskjeller basert på de funn jeg har gjort. Det enkelte case presenteres hver for seg med en gjennomgang av bakgrunn, prosess og produktet. I Kapittel 4 presenteres en dypere studie av brukermedvirkning i *Min Journal*.

3.1 *Min Journal* – et langsiktig utviklingsprosjekt

Bakgrunn og historie

Rikshospitalet

Rikshospitalet er regionsykehus for pasienter fra helseregion Sør og universitetssykehus for Det medisinske fakultet ved Universitetet i Oslo. Sykehuset har også region- og lokalsykehusfunksjoner for enkelte pasienter fra helseregion Øst. Rikshospitalet har omfattende lands- og flerregionale funksjoner. Sykehuset karakteriseres som et spesialsykehus, og har minst 150 interne systemer involvert i pasientbehandlingen.

DocuLive

Arbeidet med å finne en standard for elektroniske pasientjournaler (*EPJ*) begynte på slutten av 80-tallet gjennom prosjektet *KITH* (*Kompetanse for IT i Helsevesenet*) (<http://www.kith.no/>). Prosjektets mål var å definere en kommunikasjonsstandard for meldingsutveksling, basert på *EDI* (*Electronic Data Interchange*).

På starten av 90-tallet blir et nytt prosjekt initiert av to regionale sykehus og et programvarefirma. Prosjektet arbeidet med å utvikle et *EPJ*-system kalt *MEDINA*. Rikshospitalet og de to siste regionale universitetssykehus blir med i prosjektet i 1996. Dette fører til at *KITH* så dette prosjektet som viktig for å utvikle et Norsk standardisert system for *EPJ*.

KITH ønsket å slå sammen *MEDINA* med *DocuLive*, som var et annet påbegynt system fra firmaet *Alpha Norway*. Dette førte til at *Alpha* kjøpte *MEDINA*, og prosjektet fortsatte under systemnavnet *DocuLive*. Målet var å ferdigstille *DocuLive* innen utgangen av 1999, men prosjektet slet mye grunnet kompleksiteten i samkjøring av de ulike sykehusene og deres forskjellige pasientjournaler. Prosjektets *bottom-up* tilnærming førte til at antallet involverte interessenter ble u håndterlig, og behovet for å komme frem til overnskommelser mellom de forskjellige sykehusene resulterte i at tilnærmingen underveis i prosjektet i praksis ble snudd til *top-down*.

Samarbeidsprosjektet mellom de fem sykehusene ble terminert i 2004, uten å ha kommet frem til et felles *EPJ*-system. Rikshospitalet bestemte seg for å standardisere andre systemer enn *DocuLive* (Hanseth et. al, 2006).

Overgangen fra papir til EPJ

Frem til midten av 90-tallet var alle journaler på Rikshospitalet papirbasert og avdelingsvise, noe som gjorde systemet fragmentert og problematisk. Arbeidet med å standardisere pasientjournalene startet i 1996, under prinsippet ”en pasient, en journal”, og den nye sentraliserte standarden fulgte de publiserte retningslinjene for norske

pasientjournaler. Løsningen førte til flere klager, og en gjenganger var at det tok tid å finne frem journaler fra det nye sentraliserte arkivet. Med dette som bakgrunn kom ønsket fra leger og it-personell om et elektronisk arkiv for pasientjournaler som kunne tilgjengeliggjøre informasjonen fra hvor som helst, og samtidig unngå problemer med duplikater.

Innføringen av *DocuLive* har resultert i at elektroniske pasientjournaler er tilgjengelige, men løsningen er langt fra optimal, og sykehuset sliter med at mye papirversjoner må benyttes i tillegg.

Tilgang til elektroniske tjenester på Rikshospitalet

For å tilby sykehusets ansatte en samlet tilgang til elektroniske versjoner av journalene, ble det utviklet en egen portal til dette formålet. Formålet med portalen var i hovedsak å gi en felles inngangsport til systemene for *EPJ* og det pasientadministrative systemet *PAS*, i tillegg til andre informasjonssystemer for blant annet laboratoriesvar. Portalen muliggjorde integrert aksess og visualisering av de ulike systemene, uten at systemene selv var integrerte. *Klinisk Portal* gir de ansatte tilgang til sykehusets forskjellige systemer via et felles brukergrensesnitt (Hanseth et. al., 2006).

Elektronisk tilgang for pasienter

Tanken om å utvikle et elektronisk aksesspunkt inn mot sykehuset for pasienter er gammel. *Nevrokirurgisk avdeling* var tilgjengelig på Internett allerede i 1995 (via *UNINETT*), med ønske om å tilby sine pasienter et aksesspunkt mot sykehuset. Grunnet den relativt lave utbredelsen av Internett hos befolkningen på den tiden, ble prosjektet stoppet med argumenter om at de uten internettaksess måtte få et like godt tilbud som de med. Problemer omkring teknologi, sikkerhet og regelverk har også holdt utviklingen tilbake, og det forelå lite informasjon og kunnskap om effektene av slike systemer. Da *Klinisk Portal* ble tatt i bruk på begynnelsen av 2000-tallet, var situasjonen annerledes. Utbredelsen av Internett hos privatpersoner var vesentlig større en tidligere, og det var større fokus og forventninger om elektronisk tilgang til offentlige tjenester. Privatpersoner benyttet Internett i stadig større grad for kommunikasjon, informasjonssinnhenting, og ”lukkede tjenester”, som nettbank. Støttesystemene, arkitekturen og erfaringene fra arbeidet med *Klinisk Portal* bidro også til at det nå var enklere å realisere en elektronisk tjeneste for pasientene (Ivar Berge, 2006).

Min Journal

Prosjektet *Min Journal* kom på banen på starten av 2000 tallet og løsningen var tenkt å være pasientenes inngangspunkt til informasjonen på sykehuset. Målet var å tilby pasientene tilgang til sykehusets tjenester gjennom en felles portal, uavhengig av de forskjellige underliggende systemene. Systemet skulle gi pasienten nødvendig informasjon og kommunikasjonsmuligheter basert på hvilken diagnosegruppe denne tilhører. Ved å tilby en slik løsning, ønsket en å lette kommunikasjonsveien mellom pasient og sykehus. Dette kan bidra til at sykehusbesøk kan forberedes, og i enkelte tilfeller unngås, og at det ville bli enklere å kontakte sykehuset for å få den informasjon en søker.

Sikkerhet, tilgjengelighet, samling og kvalitet oppgis som noen nøkkelårsaker til hvorfor utvikling av denne pasientportalen skal settes i gang. Sikkerhet i form av trygg tilgang til sensitive personopplysninger, økt tilgjengelighet til den typen informasjon portalen skal

tilby, samling av relevante opplysninger og informasjon på ett sted og kvalitetssikring av dette.

For å jobbe mot en felles løsning ønsket prosjektet å inngå ett samarbeid om løsningen med andre store helseforetak i Norge, for å styrke løsningens grunnlag ved å vise at ett samarbeid på tvers av heleforetakene er gjennomførbart. I tillegg ønsket prosjektet å posisjonere seg mot *Minside*, vet å tilrettelegge arkitekturen slik at disse på sikt vil kunne kommunisere sammen og på den måten tilby brukerne tilgang til tjenestene i *Min Journal* via denne portalen.

Navnet på portalen forespeiler en intensjon om å på sikt kunne gi pasientene innsyn i sine egne journaler, men i første omgang vil det fokuseres på tilpasning av informasjon av ikke sensitiv art. Ved å vise at en slik portal kan effektivisere samhandling mellom pasient og sykehus, håper en å oppnå en større aksept og interesse rundt slike løsninger. Hvis løsningen blir en suksess, vil det med tiden kunne være aktuelt å utvide portalen til å inneholde mer sensitive opplysninger (Ivar Berge, 2006).

Visjon

Hovedvisjonen bak *Min Journal* er å muliggjøre informasjonsutveksling mellom pasient og sykehus via Internett på en sikker og forsvarlig måte. Dette skal oppnåes ved bruk av en felles portalløsning som gir tilgang til de ulike involverte sykehus og avdelinger. Prosjektet tilstreber å følge utviklingen som skjer på det nasjonale plan, i blant annet prosjektet for portalen *Minside*. Ved å ta i bruk de samme sikkerhetsløsningene og følge de samme kravene som stilles til disse prosjektene, vil *Min Journal* på sikt kunne bli en løsning som kan implementeres og kommunisere med en felles nasjonal portalløsning. *Min Journal* skal tilby en "grunnpakke" for kommunikasjon og informasjonsutveksling, som enkelt skal kunne tilpasses de ulike sykehus og avdelingers behov. Dette gjøres gjennom opprettelse av ulike brukergrupper og nivåer som bestemmer hva slags tilgang den enkelte skal ha. Løsningen skal fremstå som "samlet", "lik" og "helhetlig" for brukeren, uavhengig av de forskjellige underliggende systemene som løsningen kommuniserer med. Dette gjenspeiler også tankegangen bak portalen *Minside*. Ved å fokusere på løsningens fleksibilitet, håper prosjektet på sikt og kunne tilby denne løsningen til flere andre sykehus og avdelinger. Ved å gjøre portalen mest mulig uavhengig av underliggende løsninger vil den enkelt kunne tilpasses bruk med andre systemer (Ivar Berge, 2006).

Proessen

Startpunkt

Prosjektet ble innledet som et samarbeid mellom sykehusene *Aleris Sykehus*, *Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF*, *Ullevål Universitetssykehus*, *Sunnaas Sykehus HF*, *Sykehuset Innlandet HF*, *Universitetssykehuset Nord-Norge*, og *Evjeklinikken*.

Sykehusene har svært ulike pasientgrupper, men det hadde et felles ønske om å kunne tilby pasientene tilgang til elektroniske ressurser ved sykehusene.

Løsningsbeskrivelsen av *Min Journal* ble spesifisert i 2003, stort sett basert på grunnleggende prinsipper fra Ivar Berge og designer Øystein Gutu ved *Rikshospitalets* IT-avdeling, som også ledet prosjektet. Utviklingsarbeidet og programmeringen av portalen startet opp i 2005, og et bedre samarbeid med andre helseforetak ble innført.

Sykehusene begynte nå selv å se behovet for en slik løsning, og det var større interesse for å være med. *Evyklinikken* var det første sykehuset som tok løsningen i bruk.

Fremdrift og utfordringer

Arbeidet med *Min Journal* har vært en lang prosess, og det har vært flere hindringer på veien. Tilgjengelig teknologi, sikkerhet og regelverk har vært den største hindringen. Det stilles store krav til sikkerhetsaspektet rundt en slik portal, da den kan gi pasienter tilgang til sensitiv informasjon. Å komme frem til tilfredsstillende sikkerhetsløsninger har derfor vært en stor oppgave i prosjektet. Det er mange ulike sikkerhetsløsninger i bruk i Norge i dag, og mange av disse er utviklet for bruk i nettbanks. Prosjektet har fulgt utviklingen av dette nøye og ønsker å benytte den løsningen som blir mest mulig standardisert i tiden fremover.

Sikkerhetsportalen.no jobbet mot å bli en felles innloggingstjeneste for alle offentlige portaler, som eksempelvis *Minside* og *Altinn*. Prosjektet samarbeidet med *Buypass* (<http://www.buypass.no/>) om en sikkerhetsløsning bestående av smartkort og tilhørende kortlesere. Løsningen fra *Buypass* benyttes blant annet av Norsk Tipping og *Minside*. Det er et mål for *Min Journal* å på sikt kunne tilby aksess via *Min Side*, og prosjektet velger derfor å benytte den samme sikkerhetsløsningen..

Intensjonen om et samarbeid med en nasjonal portalløsning setter nøye føringer på hvordan prosjektet kjøres, og mye av arbeidet består i å finne underliggende løsninger som muliggjør import, eksport og kommunikasjon mellom ulike systemer på en hensiktsmessig måte. Løsningen er kostbar (hver transaksjon koster ca 15,- kroner). Kortleserne er primært beregnet på *Windows*-maskiner, men det finnes løsninger for *Linux*. *Mac* støttes ikke i det hele tatt. Det kan også være problemer ved bruk av andre nettlesere en *Internett Utforsker*.

Datatilsynet stilte klare krav om at regelverket for personopplysninger måtte følges, og dette fikk konsekvenser for utformingen og innholdet i systemet, med tanke på hva slags materiale *Datatilsynet* tillot distribusjon av. Det har imidlertid vært få tilsvarende prosjekter i Norge tidligere, og grunnet dette forelå det lite kunnskap om effekten av slike løsninger. Det er først og fremst i USA at det har blitt utviklet pasientportaler tidligere, men det var vanskelig å sammenligne med disse, blant annet fordi de er underlagt andre rammer og lovverk. Det var derfor vanskelig både for prosjektet og *Datatilsynet* å finne en linje for hvordan dette burde gjennomføres..

Kontroversen rundt personvern og denne typen løsninger kan virke hemmende for prosjektets arbeid med å oppnå aksept for løsningen. Prosjektet velger derfor å ikke gi full tilgang til alle pasientopplysningene med en gang, men heller innføre dette gradvis etter hvert som effektene av prosjektet og løsningen kommer til syne.

I tillegg til utfordringene rundt sikkerhet og personvern, har prosjektet arbeidet for å oppnå aksept og interesse for løsningen fra klinikere og helsepersonell. Det eksisterer mange ”myter” blant disse, som eksempelvis at slike løsninger vil medføre merarbeid. En stor del av prosessen har derfor vært å kjempe for endring av disse holdningene ved å integrere elektronisk pasientinformasjon i klinikkene, slik at de blir en del av den vanlige arbeidspraksis. Prosjektet håper at innføringen av *EPJ* og *PAS* via *Klinisk Portal* har bidratt til at holdningene endres, og at klinikere og helsepersonell nå er mer positive til slike løsninger.

Produktet og funksjonaliteten

MIN JOURNAL

Hovedside Artikler Tjenester

Hovedside

Hva er "Min Journal"?
Min Journal er et samarbeidsprosjekt mellom flere store helseforetak i Norge. Hovedmålet er å gjøre det mulig for pasienter og helsepersonell å utveksle informasjon via Internet på en sikker og forsvarlig måte. Min Journal vil i første omgang tilbys utvalgte pasientgrupper, men vil over tid bli tilgjengelig for de aller fleste pasientene ved sykehusene som deltar. Løsningen vil etter hvert utvides med mange ulike funksjoner og tjenester, og den kan tilpasses til ulike pasientgrupper og på enkelte områder helt ned til den enkelte bruker.
[Les mer](#)

Min Journal er kompatibel med følgende nettlesere:
• Mozilla Firefox v. 1.5 eller høyere
• Microsoft IE v. 6.0 eller høyere

Samarbeid mellom flere sykehus
Alle pasienter bør ha ett nettsted for sin kontakt med helsevesenet. MinJournal samarbeidet viser at mange sykehus er opptatt av dette. Evjeklinikken, Omniaisykehuset, Rikshospitalet-Radiumhospitalet, Sunnaas Sykehus, Sykehuset Buskerud, Sykehuset Innlandet, Ullevål Universitetssykehus og Universitetssykehuset Nord-Norge er de sykehusene som er med i oppstarten av MinJournal V1. MinJournal representerer på denne måten flere helseregioner samt både offentlige og private aktører.
[Les mer](#) 04.04.2008

Nyttige lenker
Fritt sykehusvalg
Felleskatalogen
SMIL
Skandinavisk Medisinsk Informasjon for Legfolk

Min Journal ved Sunnaas sykehus HF
Sunnaas sykehus HF har et regionsansvar for kompleks rehabilitering av pasienter innen Helseregion Øst. Dette gjelder ryggmargsskade, alvorlig multitraume, og kompliserte hodeskader. For enkelte spesielle utredninger og behandlinger mottar sykehuset pasienter også fra de andre helseregionene. Sykehuset har et særlig ansvar for rehabiliteringstilbud til mennesker med kognitiv svikt, både kort tid etter skaden (primærrehabilitering) og senere i forløpet (senfaserehabilitering).
[Les mer](#) 05.04.2008

Evjeklinikken er med i Min Journal
Evjeklinikken er et medisinsk spesialisert senter for behandling av mennesker med sykkelig overvekt. Med sykkelig overvekt mener vi mennesker med så store overvektsproblemer at de enten har blitt syke som følge av dette, eller at de er i en risikozone for å utvikle følgesykdommer.
[Les mer](#) 04.04.2008

Seksjon for barne- og ungdomsrevmatologi
Seksjon for barne- og ungdomsrevmatologi er en del av Revmatologisk avdeling ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet helseforetak. Vi mottar pasienter (0-18 år) med alle typer revmatiske sykdommer. Seksjonen har flerregional funksjon for bindevevssykdommer og leddgiktssykdommer, og landsfunksjon for barnerevmakirurgi.
[Les mer](#) 04.04.2008

WebChoice - støtte til kreftpasienter via internett
Kreftpasienter opplever ofte mange sammensatte symptomer; fysisk og psykososialt. Mange føler de slitter alene med sine problemer, spesielt mellom eller etter avsluttet behandling. For å møte pasientene i denne situasjonen utvikles WebChoice; et web-basert verktøy der kreftpasienter får hjelp til å mestre sin sykdom, problemer og symptomer. Med WebChoice utvides tradisjonelle helsejenester til pasientens eget hjem; hver pasient kan få hjelp og støtte i hjemlige omgivelser, når de måtte ønske det, også utenom behandlingstiden.
[Les mer](#) 03.04.2008

LOGG INN
Velkommen!
Logg inn

Aleris
Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF
Sunnaas sykehus HF
Sykehuset Innlandet HF
UNIVERSITETSSYKEHUSET NORD-NORGE
ULLEVAL UNIVERSITETSSYKEHUS
Evjeklinikken

Figur 4: "Min Journal"

Funksjonalitet

Dagens versjon av *Min Journal* inneholder følgende funksjonalitet:

1. Tilpasset innhold
 - Klinisk avdeling og brukerne bestemmer innholdet.
 - Innholdet kan styres etter hvilken sykdomsgruppe pasienten tilhører.
 - Kvalitetssikring av helseinformasjon.
2. Sikker meldingstransaksjon
 - Sikker og kryptert meldingshåndtering.
 - Gir mulighet for "en til en" kommunikasjon mellom kliniker og pasient.

- Tilgang opprettes for kommunikasjon mellom utvalgte avdelinger og personer.
 - Varsling av ny melding via e-post ("Du har fått en ny melding i *Min Journal*").
3. Distribuerte oppgaver
- Tilgjengeliggjøre skjemaer for utfylling av pasienten.
 - Kan benyttes til forbereding av sykehusbesøk.
4. Timeavtaler
- Påminnelse, avbestilling eller endring av avtale.
 - Krever ingen innlogging.
 - Bruker oppgir: Sykehus, avdeling, navn, fødselsdato, kjønn, telefon og tidspunkt for avtalen.

Bruksområde

Min Journal er foreløpig en beskjedne løsning, i forhold til potensialet en slik løsning har. Teknologien gir muligheter langt over det å sende sikre meldinger og tilby kvalitetssikret informasjon. Bruksområdet ligger foreløpig innenfor informasjon fra sykehusene og innsending av skjemaer via sikker meldingshåndtering.

Evjeklinikken benytter foreløpig bare funksjonene for tilpasset innhold, og *Barneklubben* ved *Rikshospitalet* har åpnet for muligheten med timebestilling. Det er planlagt en fremtidig tilpasning for *Lipidklubben* og for pasienter med *cochlear implantater*.

Min Journal gir en mulighet til å distribuere informasjonen på en lettvinnt måte, uten at den enkelte avdeling behøver å opprette egne websider til dette formålet. For brukerne vil dette forenkle informasjonsinnhentingen, da de slipper å søke og navigere i ulike tjenester hos forskjellige sykehus, pasientforeninger eller andre helseinformasjonsressurser

Erfaringer

Evjeklinikken har vært først ut til å ta løsningen i bruk. Denne klinikken er landets eneste spesialklinik for behandling av pasienter med overvekt og fedme. Pasientene har blitt håndplukket til å være med på å ta løsningen i bruk. Kun fase 1 av portalen, med tilpasset innhold benyttes foreløpig i denne løsningen. Det har vært vanskelig å holde fokus på løsningen, og svært få har tatt denne i bruk. Det er derfor planlagt aksjonspunkter for å øke interessen for portalen hos *Evjeklinikken*, slik at nok data for en evaluering kan fremskaffes.

3.2 MinTRSSIDe – et brukerinitiert ”kjøpeprosjekt”

Bakgrunn og historie

TRS kompetansesenter

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er en del av *Sunnaas sykehus HF* i *Helse Øst RHF* og ligger på Nesodden utenfor Oslo. *TRS* ble opprettet i 1992. Senteret er landsdekkende og omfatter brukere med syv sjeldne, medfødte diagnosegrupper (*AMC*, *dysmeli*, *Ehlers-Danlos syndrom (EDS)*, *kortvoksthet*, *Marfans syndrom*, *Osteogenesis imperfecta (OI)* og *ryggmargsbrokk (MMC)*). Felles for disse diagnosegruppene, er at diagnosen fører til ulike former for bevegelsehemninger. Enkelte av brukerne har også kognitive funksjonshemninger. Per 22. august 2006, har *TRS* 1757 registrerte brukere som har en av de overnevnte diagnosene.

Senteret driver kunnskapsinnhenting, fagutvikling, forskning og informasjonsspredning. Mye av denne kunnskapen bygges på erfaringer fra brukere og pårørende, i tillegg til fagpersoner. Brukermedvirkningen står sentralt i senterets virksomhet og utformingen av senteret har blitt til i samarbeid med interesseorganisasjonene for brukerne. Frem til 1999 hadde senteret et eget styre, hvor brukerne selv var i flertall. Fra 2005 er dette endret til et kompetanseråd, da organisasjonsmodellen til *Helse Øst* og *Sunnaas* ikke tillater eget styre for *TRS*. Rådet består av medlemmer fra alle brukerorganisasjonene og andre samarbeidspartnere.

TRS erstatter ikke det vanlige lokale tjenesteapparatet, som fastleger og sykehus, men er et supplement til dette. Det overordnede målet er at brukeren selv skal ha den kunnskap og innsikt til egen diagnose, som er nødvendig for å kunne leve et selvbestemt liv. Kurs og opplæring av brukere er en viktig del av senterets tilbud. I tillegg vil de være et kompetansesenter for brukernes nærmiljø, som familie, slekt og venner og de ulike hjelpeapparatene, fra kommunen til landsdekkende nivå (”Hva er *TRS*?” (2005)).

Tilgang til elektroniske tjenester ved TRS

TRS benytter et eget elektronisk pasientadministrativt system, *SID*. Dette er et internt system som inneholder brukernes journaler, i tillegg til funksjonalitet som personalia og timebestillinger. Alle brukerne er registrert i *SID* med de opplysningene som er relevante for senteret. Løsningen baserer seg på *SOMA pasientsystem*, et verktøy for drift og administrasjon av institusjoner og helseforetak utviklet av firmaet *IT Verket*. Løsningen benyttes i dag av sykehusene *Frambu*, *Eikholt* og *Sunnaas*, i tillegg til *TRS*.

Elektronisk tilgang for pasienter

Flere av senterets brukere har opplevd det som vanskelig å holde oversikt over sine egne journaler. Ofte er disse journalene spredt blant flere instanser, som fastleger, sykehus, etc. Eksempelvis oppgir en bruker av *TRS* at en må forholde seg til hele tretten forskjellige instanser. På bakgrunn av dette oppstod behovet for en løsning hvor denne informasjonen er samlet på ett sted og som støtter brukernes behov for effektiv, tidsriktig og sikker kommunikasjon. *TRS* ønsker å fokusere på myndiggjøring av brukerne i størst mulig grad, slik at de kan eie kunnskapen om seg selv. Noe av bakgrunnen for dette er helselovgivningen fra 2001, som vektlegger pasientens rett til informasjon og medvirkning. I tillegg vil en slik løsning kunne bidra til dyktiggjøring av fagfolk, ved at de kommer i nærere kontakt med brukerne (Frydenborg & Vardeberg, 2006).

Visjon

”Tanken bak *MinTRSSIDE* er å bidra til større grad av likeverd og bedre kommunikasjon mellom fagperson og bruker”, (enhetsleder ved TRS Kjersti Vardeberg). Visjonen bak *MinTRSSIDE* er at det skal være mulig for registrerte brukere å kommunisere effektivt med TRS via sikker e-post, lese egne journalopplysninger og oppdatere egne personalia på siden. Elektronisk kommunikasjon med fagpersoner på TRS om sensitive forhold knyttet til egen helse, skal foregå på en trygg måte. Senere vil det kunne være aktuelt å også kunne kommunisere med øvrig tjenesteapparat via siden.

Prosessten

Startpunkt

Det var ønskelig å opprette en kobling mellom brukerne og det interne systemet. Informasjonsutveksling mellom disse har tidligere foregått via brevpost eller telefon. Tanken om å utvikle en pasientportal med direkte kobling til *SID* kom derfor på banen. Målet med løsningen var blant annet å gi brukerne innsyn i egne journaler, med muligheter for å kommentere disse.

Det var brukerne selv som tok initiativet til utvikling av pasientportalen via innspill til kompetanserådet, og prosjektet baserer seg på en forprosjektrapport som disse har skrevet. Brukergruppen har hatt et sterkt ønske om en slik løsning., og har selv vært i kontakt med staten for å få de nødvendige godkjennelser som en slik løsning krever. Selv om brukerne har hatt et sterkt initiativ til en portalløsning, presiserte de at det bør være frivillig å benytte en slik løsning, og at den derfor på ingen måte må erstatte dagens rutiner. Bakgrunnen for dette var å unngå forskjellsbehandling av brukere uten tilgang til eller kompetanse om bruk av Internett. Enkelte brukere var også bekymret og skeptiske til personvern og sikkerhet i forbindelse med slike løsninger.

Fremdrift

Prosjektet for utvikling av *MinTRSSIDE* startet opp sommeren 2005. Løsningen ble designet og utviklet av *IT Verket*, som også har stått for utviklingen av det interne systemet *SID*. Plattformen *.NET* har blir benyttet i alle ledd.

I utviklingsprosessen fungerte *TRS* som et bindeledd mellom designerne i *IT Verket* og brukerne. I samarbeid med brukerne, har *TRS* laget en kravspesifikasjon over hvilken funksjonalitet løsningen skal inneholde. Forskjellige løsningsforslag ble skissert av *IT Verket* gjennom diskusjoner med *TRS*.

For å ivareta de krav som stilles til personvern og sikkerhet generelt, ble sikkerhetsløsningen for systemet utviklet med *Datatilsynet* som en viktig støttespiller, i tillegg til eksterne eksperter.

En prototyp for løsningen var klar allerede november 2005. Systemet ble lansert for utvalgte brukere i juni 2006, og gikk i ordinær drift i august samme år.

Brukerne har hatt en aktiv rolle som initiativtagere til løsningen. De har selv kommet frem til utgangspunktet for innholdet i kravspesifikasjonen, som *TRS* har utformet og levert videre til designerne i *IT verket*. Selve gjennomføringen av systemdesignet har i stor grad blitt gjort av *IT Verket*, uten noen særlig form for brukermedvirkning i denne prosessen.

Løsningens prototyp ble gjennomgått med alle interessentene på en årlig samling for brukere og foreninger tilknyttet TRS, og en pilotundersøkelse av løsningen startet i februar 2006. Piloten pågikk i tre uker, og personer fra kompetansrådet deltok i testen. Disse fikk utdelt roller som "brukere" og "pårørende".

Undersøkelsen ga mange gode tilbakemeldinger. Det ble avdekket en del feil som ble rettet, og enkelte små endringer ble også gjort. Blant annet ble det lagt til en funksjon som gjorde at pårørende automatisk mistet tilgang når brukeren ble myndig.

I første omgang ble brukere som allerede benytter tjenester hos TRS til å benytte portalen. Per 22. august 2006, har 121 brukere fått tilbud. Det understrekes at bruk av tjenesten er frivillig, og at den er ment som et supplement til de allerede eksisterende kommunikasjonskanaler.

Produktet og funksjonaliteten

The screenshot shows the 'MinTRSSIDE' web portal. At the top left is the logo 'MinTRSSIDE' and at the top right is the logo for 'Sunnaas sykehus HF' with the tagline 'TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser'. Below the logo is a photograph of a long, paved walkway leading through a wooded area. To the right of the photo, there is a section titled 'OM minTRSSIDE' which describes the portal as a communication portal for users and relatives. Below this is a section titled 'INNLOGGING HJELP' which explains the login process in three steps: 1. Enter username and password, 2. Enter the one-time code received via SMS, 3. Select the person. At the bottom left, there is a login form titled 'INNLOGGING - STEG 1 AV 3' with fields for 'BRUKERNAVN:' and 'PASSORD:', and a 'LOGG INN' button. At the bottom of the page, there is a small line of text: 'Løsningen er utviklet av TRS i samarbeid med ITverket AS og driftes av Sunnaas sykehus.'

Figur 5: "MinTRSSIDE"

Funksjonalitet

Dagens versjon av *MinTRSSIDE* inneholder følgende funksjonalitet:

1. Styring av tilgang
 - Brukerne kan selv velge hvem som skal ha tilgang til egne helseopplysninger.
 - Tilgangsnivåene velges fra liste over registrerte pårørende.

- Nivåene settes som ”lese” og/eller ”skrive”.
2. Oppdatering av personalia
 - Oppdatering av navn, adresse, telefon, e-post med mer.
 - Benyttes blant annet for å sende melding om at siden inneholder oppdatert informasjon, eller endringer i brukerens journal.
 - Mulighet for å registrere pårørende, som senere kan gis tilgang via tilgangsstyringen.
 - Alle endringer oversendes *SID*, hvor TRS manuelt godkjenner disse før endringene trer i kraft.
 3. Oversikt over tjenesteapparat.
 - Brukerne kan selv oppdatere informasjon om sitt eget tjenesteapparat.
 - Eksempel: Fastlege, sykehus, fysioterapeut med mer.
 4. Sikker meldingshåndtering
 - Kommunikasjon med fagpersoner ved TRS gjennom en ”sikker sone”.
 - Nye meldinger og viktige endringer varsles som SMS eller e-post.
 - Meldinger til fagpersoner fordeles gjennom det interne systemet *SID*.
 5. Tilgang til dokumenter og journalnotater.
 - Dokumentene er tilgjengelige som .pdf filer.
 - Mulighet for å kommentere eller godkjenne dokumenter og journaler.
 - Kommentarene fanges opp i *SID*.
 6. Kurs
 - Oversikt over relevante kurs.
 - Mulighet for elektronisk påmelding til kursene
 - Viser status på søknaden.
 - Kurstilbudene kan styres individuelt etter brukerens profil.
 7. Logg
 - Viser de siste endringene som er gjort.

Det planlegges en utviding av funksjonaliteten i form av tilpasset informasjon til brukeren og fagpersoner i brukerens tjenesteapparat. Informasjonen skal vises i form av en lenkesamling. Det vurderes også hvorvidt deler av hjelpeapparatet kan ta løsningen i bruk, og brukeren får mulighet til å dele informasjon om seg selv til disse.

Sikkerhet og tilgang

Portalens sikkerhetsløsning består av brukernavn, passord og en engangskode som blir sendt via SMS til brukerens registrerte mobiltelefon. Brukeren får nytt engangspassord ved hver innlogging. Passordet er gyldig i 10 minutter, før et nytt må bestilles. TRS mener dette er en fornuftig løsning, da enkelte av brukerne kan ha kognitive handikapp, og derfor kan ha vanskeligheter med å forholde seg til kalkulatorer eller andre sikkerhetsløsninger. Løsningen har også en funksjon som logger brukere ut etter inaktivitet.

Ett problem som imidlertid oppstår med denne typen løsninger, er muligheten til å lagre journaldokumenter på maskinen portalen benyttes på. Dette gjør at disse dokumentene ikke lenger er innenfor den sikkerhetssonen portalen tilbyr. På delte maskiner er dette en reel trussel.

Flere av diagnosene som TRS omfatter er av arvelig karakter. Dette resulterer i at det kan være flere i en familie med samme diagnose. For disse muliggjør systemet en felles innloggingsfunksjon. Disse brukerne har i så fall et felles brukernavn, og etter innlogging velges det hvilken person "en vil være" fra en nedtrekksmeny. Barn kan få egen tilgang til løsningen etter fylte 16 år, før dette står pårørende ansvarlig for brukeren til systemet. Brukerne kan selv sette tilgangsrettigheter i portalgrensesnittet, og på den måten bestemme hvem som skal få tilgang til journalopplysningene. Alle disse nye tilgangene må manuelt godkjennes av en administrator før de trer i kraft.

Bruksområde

MinTRSSIDe er en webbasert kommunikasjonsportal, som gir mulighet til å kommunisere om sensitiv informasjon på en sikker måte. Den største forskjellen på denne portalen i forhold til de fleste andre i Norge, er at den faktisk gir brukerne innsyn i egne journaler. Dette bidrar til å lette brukernes tidligere frustrasjon om at ulike journalopplysningene er spredt blant flere instanser. Dette kan eksempelvis komme til nytte nå brukeren skal oppsøke en ny instans hvor pasientjournalen skal være med. Tidligere har journalen blir sendt rundt mellom instansene, og det har vært tidkrevende og vanskelig å få tak i den seneste versjonen. Med tilgjengeligheten som dagens løsning tilbyr, kan brukeren selv ta med den oppdaterte journalversjonen til den nye instansen.

Portalen er skreddersydd etter de behov brukerne av TRS har uttrykt. Det er ikke lagt vekt på fleksibilitet og samhandling med andre systemer enn det allerede eksisterende pasientadministrative systemet fra det samme utviklingsfirmaet. Dette har ført til et system som er godt egnet til å gjøre akkurat det det skal innenfor ett bestemt system og brukergruppe, og utviklingen av løsningen har vært meget rask i forhold til andre lignende systemer. Det vil imidlertid bli vanskelig å samkjøre dette med andre løsninger på et senere tidspunkt.

Erfaringer

Det har vært rettet kritikk mot noe av den funksjonaliteten portalen tilbyr, og da særlig muligheten for å hente ut egnene journalopplysninger. *Helse Øst* har vært spesielt negative til dette. *Datatilsynet* har imidlertid vært benyttet under hele prosjektet, og de er tilfreds med måten portalen tilbyr dette på.

SINTEF leverte en rapport høsten 2006 på brukernes vurdering av TRS ("Brukernes vurdering av TRS - annen gangs evaluering" 2006). Deler av denne rapporten tar for seg portalløsningen. 628 primærbrukere og 297 fagfolk har deltatt i undersøkelsen. Fagfolkene består blant annet av leger, fysioterapeuter, lærere og sykepleiere. På spørsmål om hvordan man ønsket diagnoseinformasjon, foretrakk de fleste av de spurte primærbrukerne å få dette skriftlig (43 prosent), kun 15 prosent ønsket å få dette kun via Internett. I alt 59 prosent svarte at de kunne tenke seg å benytte nett tjenester i kommunikasjon med TRS for alle spørsmål, 24 prosent kun for ikke-sensitiv informasjon. Flere trakk frem sikkerheten som et vurderingsaspekt på hvor vidt de ville benytte en slik løsning. En annen faktor var muligheten for raske tilbakemeldinger. Noen av de spurte foretrakk personlige kontakt.

Blant de spurte fagfolkene, svarte hele 48 prosent "vet ikke" på spørsmålet om de ville benytte nettbaserte tjenester i kommunikasjon med brukere og TRS. 46 prosent var positive til dette. Også her var sikkerhet og personvern viktige faktorer for eventuell bruk av en slik løsning. Tilgang til Internett var et problem for enkelte, mens andre mente at

slik kommunikasjon bør foregå over *Helsenett*. Andre tilbakemeldinger gikk på at en slik løsning kunne bidra til å skyve fastlegen ut på sidelinjen. Men flere av de spurte var også positive til løsningen, og mente at dette ville effektivisere arbeidet deres.

3.3 REPARERE – et prototypbasert forskningsprosjekt

Informasjonen i dette kapitlet er innhentet fra artikkelen ”Informatics-based Resources for Patients and their Relatives in recovery” (Moen & Smørddal, 2006) og samtale med Anne Moen (Anne Moen, 2007).

Bakgrunn og historie

Organisering av rehabiliteringstilbud og oppfølging etter behandling i helsetjenesten er viktig for de som har mottatt helsehjelp. Funn fra studier viser at pasienter og pårørende møter mange utfordringer som de ikke er forberedt på etter mottatt helsehjelp.

Pasientopplæring i form av tilrettelagt informasjon og kommunikasjon kan bidra til mestring av symptomer og selvstendighet under rekonvalesenstiden.

Det er likevel mange som ikke får tilbud om eller har anledning til å delta i slike tilbud.

Ved å tilgjengeliggjøre tilrettelagt informasjon på en hensiktsmessig måte, vil disse likevel kunne få den viten og læring som trengs i tiden før og etter helsehjelpen.

InterMedia er et interdisiplinært forskningssenter ved *Universitetet i Oslo (UIO)*.

Senterets fokus ligger i krysningspunktene mellom design, kommunikasjon og læring innefor digitale omgivelser. For å se på effekter av digital tilgjengeliggjøring av helseinformasjon og hvordan nye former for pasientundervisning kan presenteres, ble prosjektet **REPARERE** (learning **RE**sources for **PA**tients and **RE**latives during **RE**covery) etablert.

Visjon

Prosjektet skal benytte informasjon sammensatt av felles erfaringer fra pasienter, pårørende og medisinsk personell i forbindelse med hjerteoperasjoner (*Coronary Artery Bypass Graft (CABG)*). Informasjonen skal presenteres gjennom en webbasert prototyp som demonstrerer de forskjellige informasjonsbehov etter hvor i prosessen pasienten er. Løsningen skal oppfylle krav til universell aksess, slik at den også kan benyttes av brukere med særskilte behov. Målet er å ende opp med en studie som skisserer gjennomførbarhet og hensikt ved et webbasert informasjons og kommunikasjonsressurs for pasienter og pårørende for bruk i perioden etter en hjerteoperasjon.

Prosesen

En prototyp

REPARERE ble utviklet som en prototyp på en pasientportal hvor det presenteres hva som er vanlig, eller ”normalt” i ulike faser av rekonvalesens etter en hjerteoperasjon. I tillegg presenterer den informasjon om ulike mestringsstrategier og tiltak for å forebygge eventuelle senere hjerte-karsykdommer. Dette er en repetisjon på tidligere gitt informasjon og linker til andre informasjonsressurser.

Fleksibilitet

Prosjektet har legger vekt på fleksibilitet og brukervennlighet, tilpasning og sekvensering av resurser. Miljøet *REPARERE* er utviklet i, er basert på *Open Source* teknologi, og det er lagt vekt på å følge de krav som stilles for *universell utforming*, som er et sett anbefalinger som blant annet gjør at løsningen kan benyttes uavhengig av nettleser og

operativsystemer. Dette har også bidratt å til å øke tilgjengeligheten for personer med ulike former for funksjonshemninger, som benytter hjelpemidler for å se websider. For at disse hjelpemidlene skal kunne fungere tilfredsstillende, er de ofte avhengig av at standarder ved utforming av websidene er fulgt, som for eksempel beskrivende tekst til bilder, og riktig koding av tegnsett.

Valg av informasjon

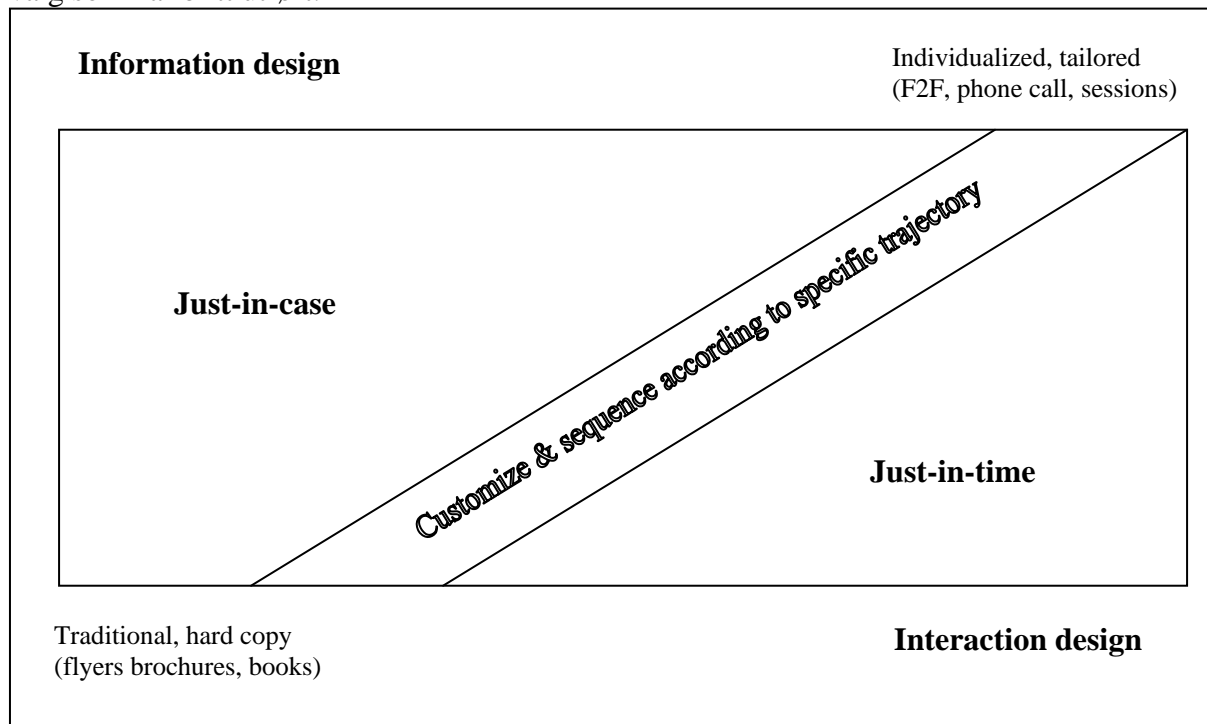
Informasjonen i prototypen er basert på erfaringer fra helsepersonell, pasienter og pårørende som er hentet fra fire forskjellige kilder:

1. Semistrukturerte intervjuer med den opererte og et av familiemedlemmene.
2. Medvirkende (participatory) observasjoner av informasjonsmøter for pasienter og familie, mens de fremdeles var på hjerteklinikken.
3. Fokusgruppeintervjuer med personell fra klinikkene om deres informasjonsprogrammer for pasienter.
4. Erfaringer og informasjonsbehov i forbindelse med rekonvalesens, publisert i litteratur.

Resultatene fra disse undersøkelsene har dannet grunnlaget for hvilken informasjon som skulle bli presentert i prototypen.

Presentering av informasjon

Under utforming av løsningen har prosjektet valgt å skille mellom to ulike presentasjonsformer for informasjonen. Formene beskrives som *just-in-case* og *just-in-time*. Den første presentasjonsformen benytter tradisjonelle grep fra informasjonsdesign, ved at den informasjonen som det er mest ønskelig at brukeren skal lese, blir fremhevet og synliggjort. Den andre presentasjonsformen baserer seg på interaktivitet fra brukeren, og informasjonen presenteres på bakgrunn av hvilken status brukeren har i systemet og valg som har blitt utført.



(Moen & Smørddal, 2006)

Produktet og funksjonaliteten

REPARERE

Logg ut | Rediger side

Søk

Ved livstruende tilstander ring: 113

1-2 måned 2-3 måned 3-6 måned 6- måned Alle

bruker: , fase: , profil:

Innlogging

Brukernavn:

Passord :

OK

Utviklet av:
Anne Moen og InterMediaLab
Universitetet i Oslo
Postboks 1161 Blindern
0318 Oslo

Tlf: 2284 0700
Fax: 2284 0592
intermedialab@intermedia.uio.no

©2004

Figur 6: "REPARERE"

Funksjonalitet

REPARERE inneholder følgende funksjonalitet:

1. Tilpasset innhold
 - Innholdet er spesialtilpasset brukerens medisinske historie.
 - Forskjellig informasjon filtreres og vises etter hva som sannsynligvis er mest relevant (*just-in-time*).
 - I tillegg vises generell informasjon, som kan være nyttig (*just-in-case*).
 - Også mulighet for å se "all informasjon", uavhengig av fase.
2. "Multimedieelementer".
 - Styrken ved en digital fremstilling av informasjon utnyttes,
 - Informasjonen vises i form av tekst, bilde, illustrasjoner og video.

Bruksområde

Informasjonen presenteres i form av tekst, videoklipp, bilder og illustrasjoner som er relevante i henhold til rekonvalesensen og brukerens profil. Tilpassing av informasjon gjøres etter hvilken fase i rekonvalesensen pasienter er ("denne informasjonen er mest nyttig for deg nå"), basert på prinsippet for *just-in-time*. Den informasjonen som sannsynligvis er viktigst og av størst interesse for pasienten i denne fasen, filtreres, og presenteres for brukeren. Dette gir en skrittvis gjennomgang av systemet hvor brukeren forholder seg til den informasjonen som er mest relevant akkurat "her og nå". Alternativt kan brukeren selv innhente informasjon som presenteres etter prinsippene for *just-in-case*.

Portalens bruksområde er i utgangspunktet beregnet for den særskilte pasientgruppen systemet er utviklet for, men det er muligheter for å tilpasse denne til å passe også for andre pasientgrupper. Siden prosjektet har vært begrenset til utvikling av en prototyp for

læring, er det mye av potensialet med denne typen løsninger som ikke har blitt prøvd ut. *REPARERE* gir eksempler på hvordan relevant og sekvensiell informasjon kan presenteres på et individuelt nivå. Løsningen gir også ett utgangspunkt for samhandling mellom profesjonelle og pasienter/pårørende.

Erfaringer

Utviklingsarbeidet gir innsyn i utfordringer knyttet til helse, læring og teknologi. Intervjuene som ble gjennomført har bekreftet tidligere funn om hva slags informasjon som er viktig i fasen før og etter en operasjon, og har vært sterkt medvirkende til hvilken informasjon som er viktig å fremheve. Prosjektets undersøkelser har vist at det bør legges spesielt vekt på informasjon rundt helbredelse direkte etter operasjon, økt fysisk aktivitet og sosial fungering, psykososial velvære og tilbakekomst til arbeid og sosiale aktiviteter og endringer i livsstil for å forebygge tilbakefall.

En annen erfaring fra prosjektet er at filtrering av informasjon kun basert på tid etter operasjon, ikke er tilstrekkelig. Flere andre faktorer kan medvirke på hvor langt i prosessen en pasient har kommet, som alder og kjønn. Filtrering av informasjonen kan derfor være en utfordring, og det er fort gjort at denne blir for grov, slik at viktig informasjon ikke kommer til syne.

I tillegg har fokuset på *universell aksess* vist at det er mulig å utvikle slike løsninger og samtidig oppfylle de kravene som stilles innefor disse formene.

Prototypen har blitt utprøvd på to frivillige pasienter som deltok i hjerteklinikkens rehabiliteringsprogram, og som var ca 12 uker inne i rekonvalesensperioden. Brukerne testet portalen i tre uker og noterte sine erfaringer. Etter testen ble det gjennomført et gruppeintervju og en felles gjennomgang av en typisk brukersituasjon. Brukerne viste stor interesse for løsningen, og ga tilbakemeldinger på at den tilgjengelige informasjonen var relevant for dem og deres familiemedlemmer. De etterlyste forøvrig mer dybdeinformasjon om utfordringer og problemer de hadde opplevd som spesielt vanskelige etter operasjonen.

Observasjoner gjort under gjennomgangen av løsningen viste at brukerne brukte portalen mer som et oppslagsverk for å søke generell informasjon (*just-in-case*), istedenfor å benytte løsningen med den tilpassede informasjonen (*just-in-time*). Årsaken var at de anså all informasjon som relevant. Brukerne etterlyste også muligheter for kommunikasjon mellom andre i samme situasjon og fagfolk, gjennom diskusjonsforum og lignende.

4. Empiri - Tilpasning av pasientportalen Min Journal for pasienter med blødersykdom.

I dette kapittelet ser jeg spesifikt på prosessen rundt tilpasning av *Min Journal* til bruk for pasienter med blødersykdom. Dette er en prosess jeg har fulgt fra oppstart av prosjektet våren 2006. Ferdigstillingen av prosjektet har dessverre blitt utsatt til medio høsten 2007, og det foreligger derfor ingen data på dette tidspunkt om hvordan det endelige sluttproduktet blir. Dette kapitelet baserer seg på de betraktninger som er gjort basert på prosjektprosessen frem til utvikling av prototyp.

4.1 Bakgrunn og historie

Om blødersykdom

Blødersykdommer er sjeldne, og det finnes flere former av dem. Tross sykdommens sjeldenhet, har likevel mange hørt om denne. Dette skyldes blant annet at den engelske dronning Victoria var arvebærer av sykdommen og at den har spredt seg til mange europeiske kongehus via hennes etterkommere.

Hemofili er en arvelig, medfødt og livslang sykdom. På verdensbasis rammer hemofili A 1 av 5000 – 10 000 gutter, mens hemofili B rammer 1 av 20 000 – 35 000. I Norge er det registrert ca 330 pasienter med diagnosen hemofili. De mest utbredte variantene er hemofili A, B og von Willebrands sykdom. (Type I, II og III). Utover dette er den rekke blødersykdommer som er ennå mer sjeldne, som kronisk ITP. Hemofili A og B rammer normal bare gutter, mens von Willebrands sykdom kan ramme både gutter og jenter.

Når en blødning oppstår, setter kroppen i gang flere mekanismer for å stoppe denne.

1. Muskelceller i blodåreveggen trekker seg sammen slik at blodstrømmen reduseres.
2. Blodplater kleber seg til kantene av hullet i årene, og danner en ”plugg” som tetter hullet. Det er som regel tilstrekkelig ved småskader som rift eller skrubbsår.
3. Ved større blødninger produserer kroppen en blodlevring (et koagel). Denne består av 13 forskjellige proteinfaktorer. En feil eller mangel på bare ett av disse stoffene, vil føre til blødersykdom.

Hos personer med hemofili fungerer de to første av kroppens mekanismer. De blør derfor ikke mer fra små overflatiske kutt og rift, enn normale personer.

Sykdommen hemofili deles inn i tre alvorlighetsgrader, Alvorlig, moderat og mild. Alvorlighetsgraden forblir uendret gjennom hele livet, og dessverre er hemofili av alvorlig grad den mest utbredde.

Symptomer på hemofili kommer til syne i spedbarnsalderen ved at disse guttene lett får store blåmerker. Ved 1- 2 årsalderen kan det oppstå blødninger i ledd. Dette er den vanligste behandlingstrengende blødningen hos gutter med denne diagnosen. Disse blødningene kan oppstå spontant, uten forutgående kontakt eller skade og forblir de ubehandlet, kan det oppstå varige leddskader. Andre typer blødninger som kan oppstå er blødninger i muskulatur, urinvei eller mage/tarm. Ved større hodeskader er det viktig å utelukke større blødninger inne i skallen. Bløderen føler disse blødningene som smerte før det oppdages ytre tegn på blødningen.

I gjennomsnitt har en gutt med alvorlig hemofili en behandlingstrengende blødning hver 12. dag, men det er store individuelle variasjoner ("Hemofili generelt" (2005)).

Behandling av blødersykdom

Det finnes ingen kur for hemofili, men blødninger kan behandles ved intravenøs tilførsel av den blodleveringsfaktor som er defekt. Dette vil medvirke til at det dannes et koagel, som stanser blødningen. Behandlingen gjennomføres enten som forebyggende (profylakse) ved at faktorene settes i et fast intervall slik at blodleivingsfaktorene holder et jevnt nivå til å kunne håndtere en eventuell blødning, eller etter behov, hvor faktoren settes når en blødning har oppstått.

Konsentrater av blodleveringsfaktorene som benyttes produseres genteknologisk, fra celler som vokser i kultur, eller fra plasma tappet fra friske blodgivere. Konsentratene må gis direkte (intravenøst) i en blodåre for at de skal virke.

Den meste av behandlingen, både som profylakse og etter behov, foretar pasienten selv, ved at de setter faktorene i sitt eget hjem. Dette kalles "hjemmetransfusjon". Dette sparer pasienten for en rekke hyppige sykehusbesøk, og forenkler hverdagen betraktelig. Ved større blødninger må imidlertid sykehus kontaktes.

Alle blødere er tilknyttet et behandlingssenter, hvor de gar jevnlig til kontroll. I Norge ligger dette på *Rikshospitalets Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD), Seksjon For Blødsykdommer (SFB)*.

Foreldre kan opplæres til å sette sprøyter på sine barn fra de er 5 år. Barnene behandler ofte seg selv fra 12-års alderen ("Hemofili generelt" (2005)).

Pasientens hverdag

Tidligere var pasientenes hverdag preget av hyppige blødninger og sykehusopphold. De utviklet lett kroniske leddskader, som igjen kunne føre til funksjonshemminger.

Levetiden var betraktelig redusert i forhold til friske personer. Mange godt voksne blødere har i dag betydelige leddskader og nedsatt bevegelighet på grunn av blødninger som tidligere ikke kunne møtes med gode nok behandlingsmetoder.

I dag er levetiden for hemofile tilnærmet normal, og nyere behandlingsmetoder har bidratt til å sterkt redusere varige skader i ledd og muskulatur. Målet med dagens behandlingstilbud er at pasientene skal kunne leve et mest mulig normalt liv. Han skal kunne gå i vanlig barnehage og skole sammen med jevnaldrende og kunne delta i vanlige fritidsaktiviteter, med unntak av aktiviteter hvor fare for skade er spesielt stor (som eksempelvis kontaktdrett) ("Blødersykdommene" 2006).

Hvorfor lage en pasientportal for blødere?

Fordeling av brukergruppen

Blødersykdom er en svært sjelden diagnose som krever mye oppfølging og bruk av egne legemidler tilpasset dette.

Pasientgruppen for blødersykdommer deles inn i tre grupper:

1. Pasienter med alvorlig blødersykdom (ca 200).
2. Andre typer blødersykdommer" (ca 600).
3. I tillegg til dette igjen er det veldig mange som går på blodfortynnende medisiner.

Ansvaret for disse pasientene ligger hos *Rikshospitalets Senter for Sjeldne Diagnoser (SSD)*, som er denne pasientgruppens faste behandlingssenter. Pasientene innordnes i seksjoner etter alder:

- Over 15: *Seksjon for Blodsykdommer (SFB)*.
- Under 15: *Barneklubben / SSD*.

Kontroll over forbruk av blodkoagulerende faktorer

Pasientene med alvorlig blødersykdom benytter en blodkoagulerende faktor som blant annet fremstilles av blodplasma fra blodgivere. Faktoren benyttes for behandling og forebygging av skader som kan oppstå i forbindelse med deres diagnose.

I Norge er det *Sykehusapoteket Rikshospitalet* som er ansvarlig for utsending av koagulasjonsfaktorene. For å holde oversikt over bestillinger og lagerbeholdning, trenger de tilbakemeldinger på bruk av midlene.

At faktorene fremstilles av andres blodplasma innebærer at det er en risiko for at eventuell smitte fra disse blodgiverne kan overføres til faktoren. På slutten av 70 og i starten av 80-tallet oppstod det problemer med at plasma fra blodgivere kunne være infisert med virus som Hepatitt og HIV. Prosessen for fremstilling av faktorene har derfor strenge kontrollrutiner. Eksempelvis må all faktor som benyttes i Norge være produsert i Norge og utvikles av plasma fra norske blodgivere. Det føres en streng kontroll over opprinnelsen. I tillegg virusinaktiveres (gjennom pasteurisering) og frysetørres konsentratene. Dette dreper smittefarlige virus, og øker holdbarheten.

Selv om risiko for smitteoverføring gjennom blod er lav i Norge i forhold til en rekke andre land, har denne pasientgruppen en større potensiell smittesjans enn andre pasienter grunnet deres store forbruk av faktorer fremstilt av blodgiverblod. Dette er en årsak til at det er viktig å føre streng kontroll over hvem som har fått hvilke faktorer, slik at dette kan spores tilbake til opprinnelsen hvis noe skulle oppstå. Denne kontrollen utføres av *SSD/SFB*.

I tillegg til potensiell smittefare, er det ønskelig med kontroll av bruk i forbindelse med kostnaden. Den nøyaktige og strenge prosessen for fremstilling av faktorene gjør dette legemiddelet svært kostbart. Koagulasjonsfaktorene som benyttes for behandling av blødersykdom er sannsynligvis det dyreste legemiddelet i Norge (antatt forbruk ca 3 millioner kr i året, fordelt på ca 200 personer). Det er viktig med kontroll når det er snakk om såpass stort pengeforbruk på relativt få personer. Det må derfor holdes orden på forbruk, ”brekkasje” og retur av faktorer som har gått over holdbarhetsdato.

SSD/SFB ved Rikshospitalet ønsker også rapportering av hyppighet og årsak til at faktorene benyttes. Dette både for å kunne følge den enkelte pasient og for å kunne føre generelle statistikker med tanke på forskning.

Visjon

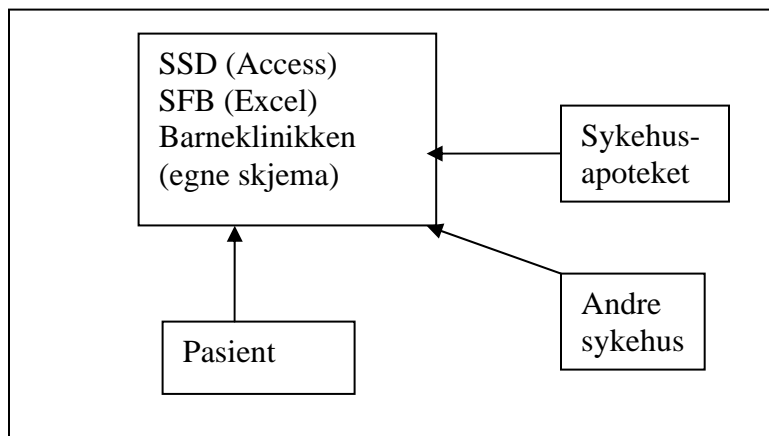
SSD ønsker en enklere og bedre oversikt over forbruk og fordeling av blodkoagulerende faktorer i Norge gjennom en elektronisk løsning til dette formålet. Hovedhensikten og nøkkelbegrepet for systemet er *sporing*, og løsningen skal i utgangspunktet betjene to krav:

1. Oversikt over ulevering av koagulasjonsfaktorer.
 - Hvem har fått hva?
2. Oversikt over forbruk av koagulasjonsfaktorer.
 - Hvem har brukt hva?

Ved å legge til rette for elektronisk registrering av det overnevnte, vil dette bidra til en bedre oversikt og en enklere hverdag for de involverte aktørene.

Et sekundært formål er å tilby pasientene et møtested og en informasjonsressurs, med støtte for tilpasset informasjon og sikker meldingshåndtering. Dette kan eksempelvis benyttes til forberedelse av sykehusbesøk.

Den opprinnelige løsningen



Den opprinnelige forbruksrapportering av koagulasjonsfaktorene består av flere aktører og rutiner:

- Pasientene rapporterer sitt forbruk inn til *SSD* på egne skjemaer som sendes inn via faks, post eller e-post. Skjemaet består av feltene:
 - Batchnummer
 - Gitt dato
 - Gitt klokkeslett
 - Satt av
 - Dose
 - Produsent
 - Årsak til transfusjon
 - Effekt
 - Bivirkninger
 - Medikamenter
 - Kommentarer
- *Sykehusapoteket* noterer sine utsendelser i en bok. Noen av dataene som føres er "Hvem", "hva", "hvor mye" og "batchnummer". De sliter med mye dårlig datakvalitet, og dobbeltføringer. I tillegg er dette en tungvint manuell jobb. Det er eksempelvis lett å skrive feil batchnummer. *Sykehusapoteket* rapporterer til *SSD* hvilke pasienter som har fått hva. Batchnummer benyttes for dette.
- *SSD* legger disse rapportene inn i en egenutviklet Access-database.
- Seksjon For Blodsykdommer (*SFB*) benytter et regneark i Excel for dette formålet.
- Internt mellom *SSD*, *SFB* og *Barneklubnikken* benyttes det et eget skjema.
- I tillegg til rapportering av forbruk fra pasientene, føres det også kontroll over forbruket til andre sykehus en Rikshospitalet. Disse kan benytte

koagulasjonsfaktorer på den samme pasientgruppen ved krisesituasjoner. Andre sykehus rapporterer forbruk sammen med epikrise som sendes til Rikshospitalet.

4.2 Metoder

For å kartlegge og designe løsningen, ble metodikken *Turbo Prototyping* benyttet. Denne baserer seg på *JAD (Joint Application Development)*. I dette kapittelet forklares bakgrunnen og hensikten med disse metodene.

JAD (Joint Application Development)

JAD (Joint Application Design) ble utviklet av Chuck Morris og Tony Crawford fra IBM på slutten av 70-tallet. I utgangspunktet var formålet å samle utviklere og brukere med forskjellige bakgrunner i et produktivt og kreativt miljø. Crawford selv definerer *JAD* som “ett konsept for interaktiv systemdesign som involverer diskusjonsgrupper i en workshop setting.” (Yatco, 1999). I utgangspunktet var *JAD* ment som en metode for å innhente krav til systemer, men med årene har metoden utviklet seg for bruk til en rekke ulike formål utover i systemutviklingsprosessen. Med dette som bakgrunn er det nå flere som definerer metoden som *Joint Application Development*. Selv om bruksområdet har endret seg, er det fortsatt ett fellestrekk som går igjen i form av en moderert sesjon (Yatco, 1999).

JAD-workshoppen har typisk en gruppe bestående medlemmer som til sammen representerer hele prosjektets verdikjede:

- En representant fra prosjektets eier.
 - Bør være beslutningsdyktig.
- Sluttbrukere.
 - Disse er eksperter i sitt felt og fungerer som den viktigste kilden for informasjon til sesjonen.
- Prosjektleder.
 - Er til stede for å kunne besvare prosjektrelaterte spørsmål.
- Observatører.
 - Kan være utviklere eller andre interessenter. Medvirker ikke i sesjonen, men er til stede for å lære.
- Dokumentasjonseksperter.
 - Dokumenterer og visualiserer resultatet fra møtet.

(Yatco, 1999)

Vanlig størrelse på gruppen er 6-20 personer. Gruppen styres av en moderator, som er ansvarlig for å sikre at gruppen holder fokuset innenfor problemet som skal designes, og at hvert gruppemedlem slipper til med sine innspill (Gosh, 1999).

Modellen er best egnet for relativt små grupper. For større grupper vil andre metoder være mer hensiktsmessige. Prosessen kan også være med kostbar i forhold til andre metoder, da den krever mye forberedning og oppfølging.

Turbo-prototyping

Turbo-prototyping er en metode utviklet av det norske konsulentselskapet *Userminded* (<http://www.userminded.no/>), og har vært i bruk siden 1999. Konsulenter fra selskapet er involvert i designet av pasientportalen *Min Journal* ved Rikshospitalet, og metodene fra

Turbo-prototyping benyttes i forbindelse med dette. Det er derfor naturlig å gi en mer detaljert beskrivelse av denne egenutviklede formen for prototyping. Metoden er utviklet med tanke på effektiv tilnærming til design av webapplikasjoner for e-handel og intranett, og designprosessen baserer seg på aktiv medvirkning fra brukere og interessenter. Formålet er å klargjøre mål og krav ved å raskt kunne visualisere realistiske prototyper.

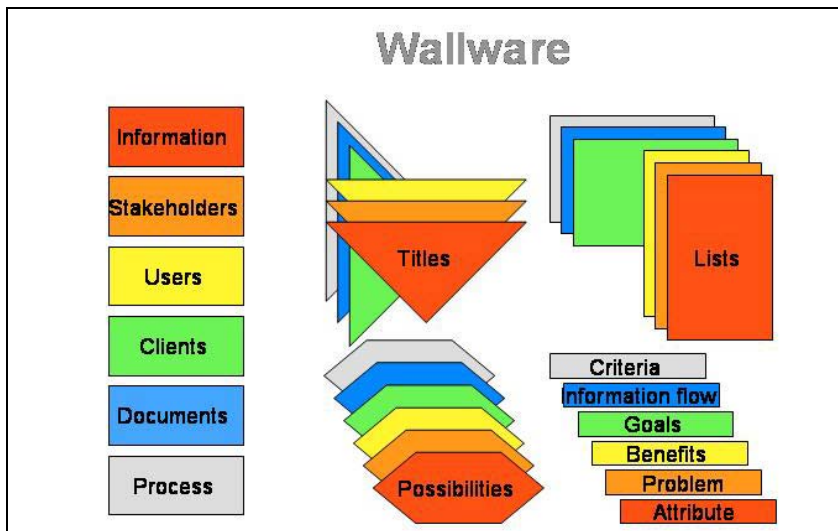
For å gjennomføre designprosessen benyttes en workshop basert på *JAD (Joint Application Development)*, for å involvere brukerne i designvalgene.

Modellen for *Turbo-prototyping* består av fire skritt, som hver tar 1 til 2 dager.

1. Planlegging og forberedelse av prosessen.
 - Moderatoren planlegger prosessen i samarbeid med prosjektleder og en representant fra klienten. Nødvendig rom og utstyr skaffes, og deltagerne blir invitert.
2. JAD workshop for visjoner, mål og kravspesifisering.
 - Den første workshopen oppsummerer og forbedrer visjoner, mål og krav, og fordeler dem i oppgaver, funksjoner og scenarier.
3. JAD workshop for design av prototyp.
 - Den andre workshoppens mål er å designe en prototyp basert på resultatet av den forrige workshop. Prototypen skal kunne evalueres og endres av deltagerne.
4. Dokumentering av prosess og resultat.
 - Selv om metoden tar mange snarveier, er det nødvendig med tilfredsstillende dokumentasjon av resultatet, for å kartlegge hvilke valg og resultater som har fremkommet av workshoppene.

(Gosh, 1999)

Visualisering av workshopen gjøres ved hjelp av *ObjectWallware*, som er en egenutviklet metode for dette. Papirlapper i forskjellige former og farger brukes for å illustrere forslagene som kommer fra gruppen..

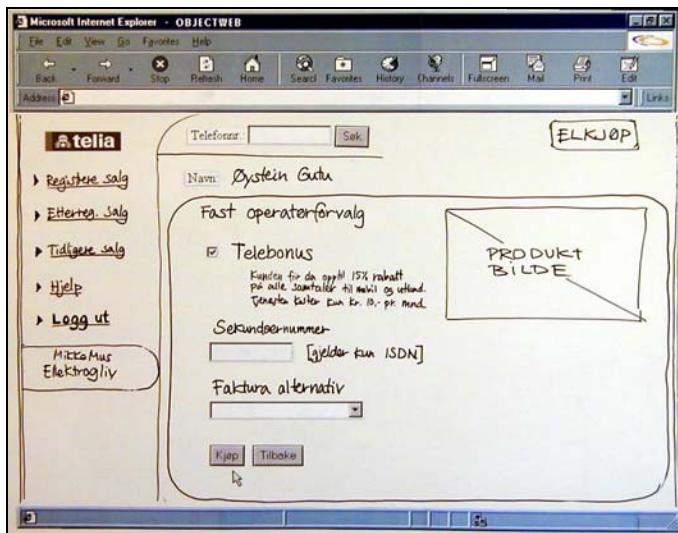


Figur 7: "ObjectWallware" (www.userminded.no)

Hver ide fra workshopen noteres på en egen lapp og festes til en tavle med dobbeltsidig tape. Ideene sorteres og grupperes underveis i prosessen. Sluttresultatet dokumenteres ved å ta bilde av tavlen med et digitalt kamera.

For en mer konkret visualisering av selve grensesnittet i det kommende systemet, benyttes *ObjectWeb*, som er nok en selvutviklet metode. *ObjectWeb* består av en rekke magnetiske komponenter, som illustrerer vanlige elementer en finner på en webside, som knapper, felter, linjer, separatore og andre grafiske elementer, i tillegg til selve nettleseren. Magnetelementene festes til tavlen for å illustrere grensesnittet. I tillegg benyttes tusj for å markere elementer som ikke er en del av verktøykassen.

Elementene kan enkelt flyttes rundt for å vise endringer i løsningen, og deltagerne kan enkelt gjøre dette selv hvis ønskelig.



Figur 8: "ObjectWeb" (www.userminded.no)

Ved å vise elementene i riktig proporsjon til hverandre, unngås senere misforståelser mellom det foreslåtte design og det ferdige produktet. Sluttresultatet dokumenteres ved å ta bilde av tavlen.

Resultatet av workshopen er en beskrivelse av funksjonalitet og innhold bestående av visuelle elementer som skjermbilder, layout og navigasjonsstrukturer. Dette danner grunnlaget for en senere evaluering gjort av designteamet for videre systemdesign.

4.3 Prosessen

Fremdrift

Senter for Sjelden Diagnoser (SSD) fremla i 2004 et ønske ovenfor Rikshospitalets IT-avdeling om en elektronisk løsning for å kunne registrere bruk av koagulasjonsfaktorer blant pasienter med blødersykdom. Den ønskelige løsningen var beregnet for den første pasientgruppen med alvorlig blødersykdom, som i hovedtrekk er de største forbrukerne av faktorene. Antall brukere for denne løsningen er svært få i forhold til andre pasientgrupper (ca 200 stk). Pasientgruppen som skal benytte løsningen er spesiell, da deres sykdom gjør at de har et langvarig og tett kontakt med sykehuset. Det er en liten gruppe og alle forholder seg til den samme klinikken på Rikshospitalet. Dette gjør at

kliniker og pasienter kjenner hverandre godt, og de har allerede en god dialog gående. For prosjektets del gjorde dette at det var enklere å få spesifisert kravene fra denne gruppen.

SSD ønsket i utgangspunktet å ta i bruk en ”hylleløsning” fra det amerikanske legemiddelfirmaet *Baxter Bioscience*, som er et av firmaene som produserer legemidler for behandling av hemofili. Portalen *Advoy* (<http://www.advoy.com/>) er utviklet av dette firmaet for å muliggjøre kommunikasjon mellom klinikere og pasienter, gjennom blant annet logging av medisinbruk. Bruk av denne løsningen innebar blant annet at alle data ville bli lagret i USA.

Det ble aldri noe innkjøp av en løsning fra *Advoy* og Rikshospitalets IT-avdeling tok på ny kontakt med SSD i begynnelsen av 2006, med beskjed om at de nå hadde mulighet til å lage en slik løsning selv. Planen var å levere en tilpasset versjon av *Min Journal* som skulle kunne håndtere sporing av koagulasjonsfaktorer. Prosjektet ble kjørt i gang kort tid etter, med aktørene:

- Pasientene
- Klinikere (SSD/SFB)
- Sykehusapoteket

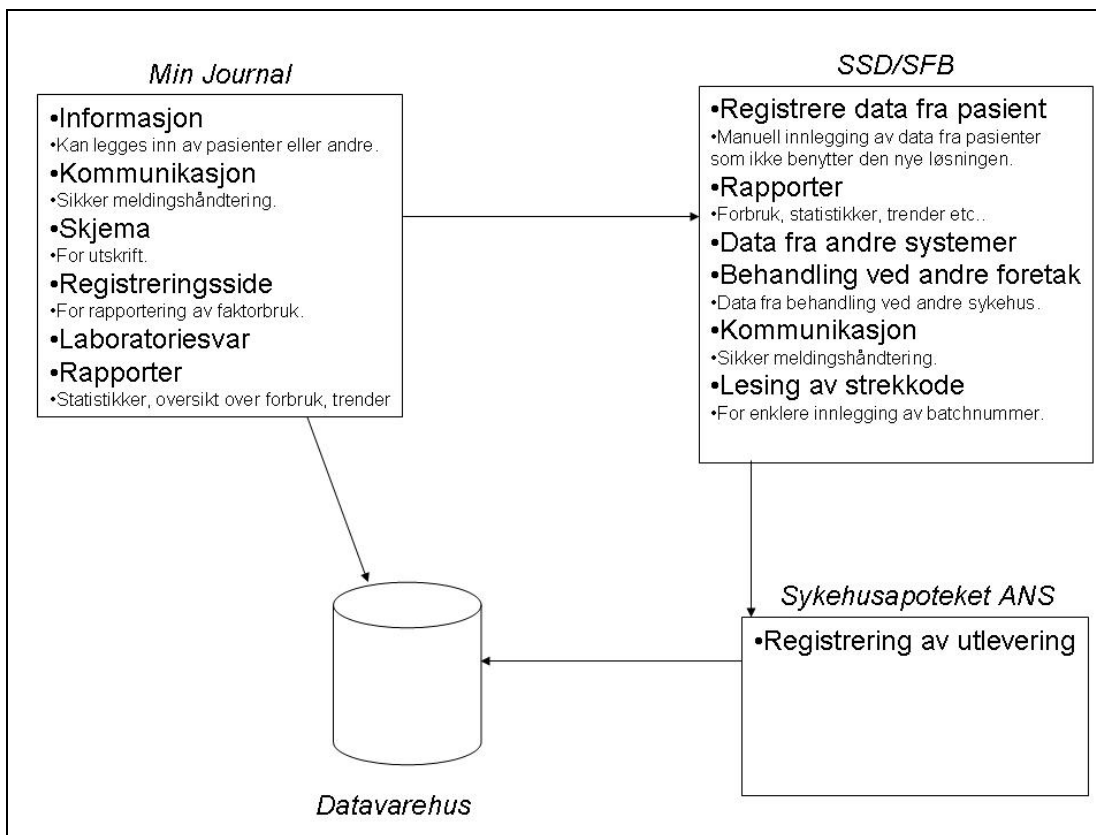
Funksjonalitet i *Min Journal* for sikker meldingshåndtering, rapportering og utfylling av skjemaer bidrar til sykehusbesøkene kan effektiviseres gjennom dialog mellom kliniker og pasient på forhånd. Dette kan i enkelte tilfeller også bidra til at antallet besøk reduseres. Dette er en lett målbar gevinst med løsningen. I tillegg kommer de store økonomiske gevinstene gjennom å ha god kontroll over faktorforbruket. Disse effektene gjorde at IT-avdelingen anså denne løsningen som en mulighet til å vise viktigheten med slike portaler, og benyttet derfor prosjektet som et ”showcase” for løsningen. Prosjektets arbeidstitel blir *Blodspor*. Dette navnet illustrerer hovedformålet med løsningen, sporing av blodkoagulerende faktorer.

Oppstartsmøte

Et innledende kick off møte ble holdt i juni 2006, med representanter fra alle aktørene som involveres i løsningen (Observasjon av oppstartsmøte – *Blodspor*, 2006):

- Utviklere og ansvarlige for IT-avdelingen.
- Rådgiver, sykepleier og lege fra SSD.
- Representant fra *Foreningen For Blødere i Norge (FBIN)*.
- Representant fra *Sykehusapotekene*.
- Sykepleier og leger fra SFB.

Møtet ble benyttet til generell informasjon om den tenkte løsningen og en grov planlegging av fremdriftsplan for prosjektet. De fremmøtte presenterte kort seg selv, hvilke forventninger og hvilke ønsker de har til systemet. Innspillene ble oppsummert med en skisse, som viste en overordnet struktur over samhandling og funksjonalitet i den nye løsningen.



Figur 9: " Min Journal for blødere - opprinnelig plan"

Aktørene var stort sett positive til denne løsningen. Oppmøtet og interessen blant de involverte var meget bra, men noen utfordringer kommer allerede til syne. Representanten fra pasientforeningen så nytteverdien av elektronisk registrering, men var skeptisk til at dette vil medføre merarbeid, som for eksempel at det nå ville bli stilt strengere krav til registrering. Dagens løsning med papirskjemaer fungerte stort sett greit for den enkelte. En annen utfordring var at *Sykehusapotekene* ikke kunne gis full tilgang til løsningen, da disse er et selvstendig foretak og ikke en del av Rikshospitalet. Dette ville eksempelvis gi utslag i at *Sykehusapoteket* har lov til å registrere utveivering av faktorer, men de har ikke lov til å hente disse opplysningene tilbake igjen.

Pasientene skal benytte *Min Journal*, mens klinikerne benytter egne skjermbilder i *Klinisk Portal*. Hvordan *Sykehusapoteket* skal forholde seg til løsningen var foreløpig usikkert. Et forslag var å opprette en bruker i *Min Journal* slik at de kan komme inn i verdikjeden i form av en "fiktiv pasient".

Arbeidsmøte med pasientene

Arbeidsmøte med pasientene ble gjennomført 11. september 2006 (Observasjon av arbeidsmøte for pasienter – Blodspor, 2006). Dette kapittelet oppsummerer innholdet i møtet med en gjennomgang av hvordan møtet ble holdt, sitater fra deltagerne og mine betraktninger om hva som ble gjort og sagt. Sitatene fra deltagerne er tydelig markert med *kursiv*.

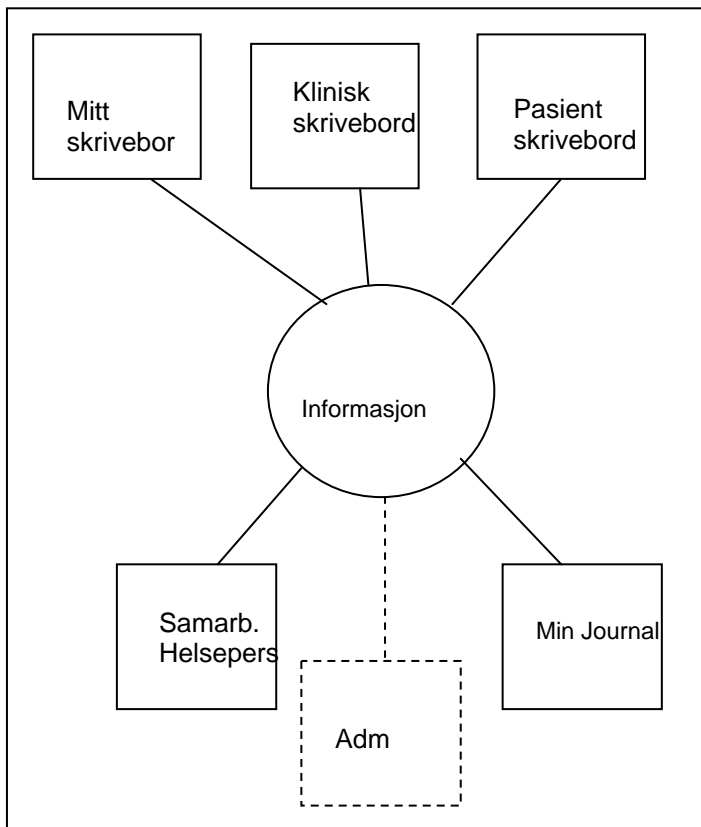
Formålet med møtet var å kartlegge brukernes behov og ønsker til den nye løsningen. Brukerne som deltok var plukket ut av pasientforeningen:

- Bruker 1 (B1) – 50 årene, ukjent arbeid.
- Bruker 2 (B2) – 50 årene, IT medarbeider.
- Bruker 3 (B3) – 20 årene, Sykepleierstudent
- Bruker 4 (B4) – representant fra pasientforeningen (FBIN), mor til bløder.

Fra Rikshospitalet deltok to prosjektansvarlige og to designere.

Oppstart og innledning

Møtet startet med at deltagerne presenterer seg selv og sin bakgrunn. Deretter ble Rikshospitalets IT-systemer presentert. Ingen skjermbilder fra *Min Journal* ble vist brukerne på dette stadiet i møtet. I en samtale med designere senere fikk jeg opplyst at dette ble gjort med hensikt, da de ønsket at brukernes tankegang skulle være mest mulig fri, og ikke fastlåses til den allerede eksisterende løsningen. Dette medvirket til at prosessen rundt designdiskusjonen startet med mest mulige ”blanke ark”. Samhandlingen mellom systemene og aktørene ble tegnet opp på tavlen, slik at deltagerne skulle få en oversikt over hvordan dette henger sammen.

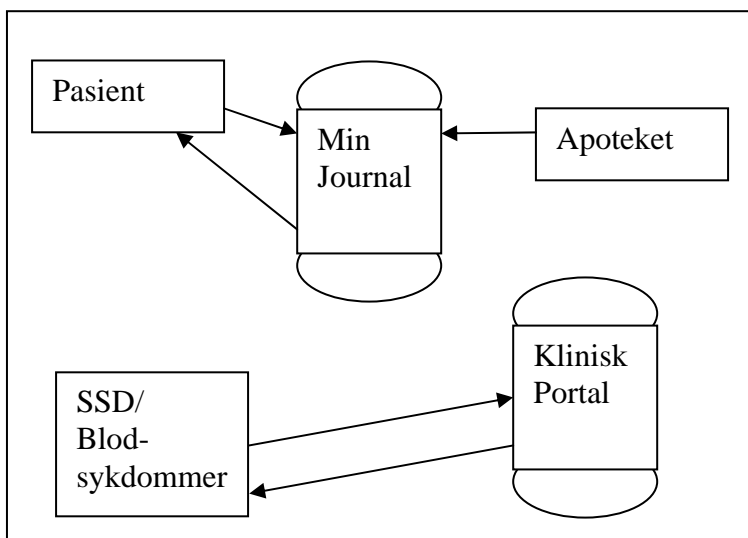


En av brukerne hadde på dette punktet litt problemer med å forstå innholdet i tegningen:

B2: Hva er forskjellen på ”pasientskrivebord” og ”min journal”?

En av årsakene til dette kan være at de forskjellige domeneene som tegningen illustrerte ikke kom tydelig nok frem. Det var derfor vanskelig å forstå hva som skulle benyttes hjemme og hva som benyttes av sykehuset.

For å konkretisere mer, ble det laget en ny tegning som kun viste aktørene som medvirker i løsningen for *Min Journal*:



Brukerne ble fortalt at det var boksen "pasient" som skulle drøftes på dagens møte, og at hovedformålet med denne løsningen er å registrere forbruk av koagulasjonsfaktorene de benytter. Det ble også opplyst at tilgang til egne journaler foreløpig ligger et godt stykke frem i tid. I tillegg ble det forklart hva slags generell funksjonalitet *Min Journal* inneholder, som tilpasset informasjon og sikker meldingshåndtering.

Brukerne hadde forståelse for at kommunikasjon må være sikker, og så ingen problemer med en slik løsning:

B2: Det er jo som å kommunisere med banken min. Dette må jeg gjøre via innlogging på nettbanken og ikke direkte med e-post".

En av brukerne savnet de andre sykehusene på oversikten:

B1: Sykehuset Drammen vet ikke hva Rikshospitalet har gjort.

Leger utenom SSD kan alt for lite om blødersykdommen og hva de skal gjøre med en slik pasient.

Det er et stort problem når andre sykehus må oppsøkes, da de som regel ikke har noe særlig erfaring med behandling av denne sjeldne diagnosen. Brukerne etterlyste derfor en mulighet for å gi andre sykehus tilgang til den samme informasjonen som de vil få tilgang til i den nye løsningen. Problemet med samarbeid og journalutveksling mellom sykehusene ble illustrert for gruppen i form av en tegning med "vegger" mellom sykehusene. Deling av informasjon helseetater i mellom er foreløpig ikke enkelt pga lovverket. Rikshospitalet tror at på sikt kan det kan oppnåes en viss deling ved samtykke av bruker. Brukerne ble forklart at dette prosjektet kan være et bra utgangspunkt for å vise ovenfor myndigheter og andre at det er viktig å få til en felles løsning

Etter gjennomgangen av systemet var brukerne positive og glade for at de får lov til å medvirke i utformingen:

B3: I utgangspunktet forstod jeg ikke hvorfor vi var her, men etter denne innledningen ser jeg nytten av det.

Enkelte var imidlertid litt skeptiske for at dette kom til å medføre merarbeid, i form av endring av rutiner som allerede er godt innarbeidet. En av brukerne pekte på helt konkrete problemer som vil oppstå med elektronisk registrering:

B4: En slik løsning vil medføre store endringer i de hjemlige rutiner. Jeg må gå ned i kjelleren og skru på PC hver gang noe skal registreres.

Hva gjør jeg når jeg er på ferie?

Å være avhengig av en datamaskin for registrering av forbruk, er for de fleste mer upraktisk enn å benytte papirløsningen. Prosjektlederne fortalte at en mulig fremtidig utvidelse vil være rapportering via mobiltelefoner eller andre håndholdte enheter. Dette ble godt mottatt, og gruppen tror en slik løsning vil kunne fungere bra.

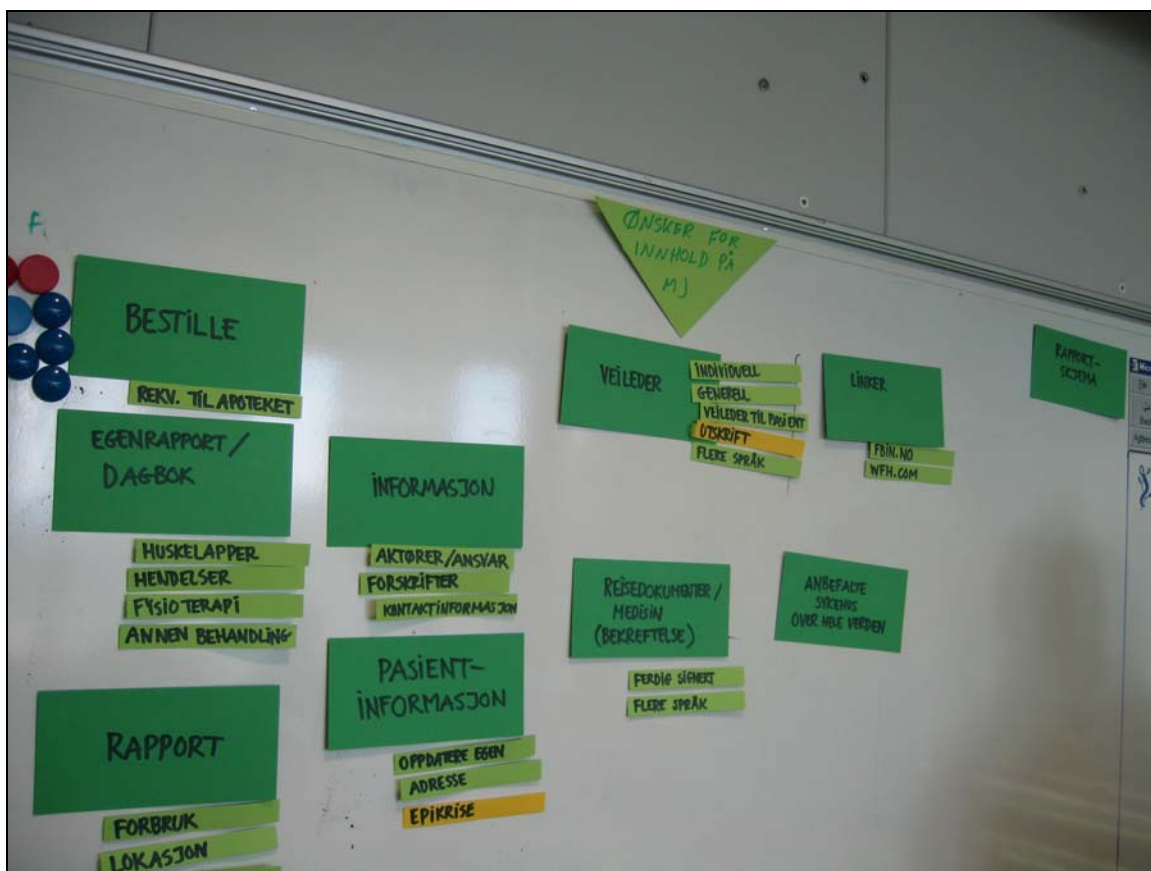
Det viser seg også at brukere hadde veldig forskjellige rutiner for hvordan rapporteringen blir gjort. Noen rapporterer bruken umiddelbart, for ikke å glemme det. Andre setter seg ned en til to ganger i måneden og får det unnagjort.

Idémyldring (brainstorming) om ønsket funksjonalitet

Etter den generelle innføringen, ble gruppen oppfordret til å komme med innspill på hva de kunne tenke seg av funksjonalitet utover forbruksrapportering. Ideene ble notert på lapper som ble hengt opp på tavlen:

- Trekantlapp = overskrift
- Stor lapp = ide
- Liten lapp = underpunkt
- Ideer som ikke passer inn i dette studiet, arkiveres under en "stor P" (parkert inntil videre.)

En av designerne noterte ideene på lapper, mens den andre plasserte lappene i system på tavlen. Denne formen for billedgjøring av brukernes ideer er en del av *Turbo Prototyping*, og kalles *ObjectWallware*.



Figur 10: "ObjektWallware i bruk på workshop"

Sesjonen startet rett på sak, uten noen form for veiledning i hva slags informasjon som var mulig, og det var liten respons fra brukergruppen. For å få i gang samtalen, stilte moderator noen "ledende spørsmål", som illustrerte noe av løsningens potensial utover rapportering av forbruk. Eksempelvis muligheter for annen informasjon og kommunikasjon med sykehuset. Dette førte til at samtalen kom godt i gang, og brukerne kom med mange innspill. Seksjonene under oppsummerer de viktigste ideene som kom på banen (Oppsummeringen er satt sammen etter tema og ikke nødvendigvis i den rekkefølgen ting ble nevnt).

Tilpasset informasjon

Gruppen følte i utgangspunktet at generell tilpasset informasjon ikke var så relevant for dem:

B1: Generell informasjon om sykdommen er uinteressant for oss som vet det fra før.

Brukerne utfylte dette innspillet med en forklaring om at dette har sammenheng med at de ser seg selv som "eksperter" på egen sykdom. Sykdommen er av en livslang og medfødt art, og de føler at de stort sett har fått den informasjonen de trenger gjennom sykehus og pasientforening. De så derfor i utgangspunktet ikke nytten av en slik funksjon, men etter litt videre diskusjon kom det frem punkter som trakk i retning av at slik funksjonalitet likevel kan ha sin nytte:

B1: Funksjonen bør heller legges til rette for "nye pasienter og deres pårørende" og eventuelt andre. Disse kan ha nytte av generell sykdomsinformasjon.

B3: Selv om man vet det man trenger om sykdommen selv, kan det være greit å kunne foreta en utskrift som kan gis til andre. Skoler og lignende.

B4: <http://www.fbin.no/> har laget en egen "veileder for blødere". Denne vil passe bra å legge inn i en slik portal.

Det viktigste for gruppen var at det blir tilgjengeliggjort informasjon som beskriver hvilken rekkefølge ting bør gjøres ved behandling av blødere, slik at ikke helsepersonell som ikke kjenner sykdommen setter i gang en rekke undersøkelser før de gir et faktorpreparat. I utgangspunktet skal disse pasientene behandles ved Rikshospitalet, men i krisesituasjoner kan det være de blir behandlet ved et annet helseforetak. Flere av bløderne har opplevd at de i disse situasjonene selv må stå for opplæring og veiledning av helsepersonellet:

B1: Vi fungerer som psykologer og lærere for helsepersonell utenfor SSD.

Tilgang på informasjon for andre er i disse tilfellene svært viktig. Særlig i tilfeller hvor pasienten er bevisstløs, eller på annen måte ikke har mulighet til å veilede det medisinske personell. Dette er også aktuelt i forbindelse med behandling av barn:

B1: Jeg var 5 timer på sykehuset med barnebarnet mitt.

Selv om en lege ved det lokale sykehuset har kunnskap om dette, er en ikke sikret at en treffer denne legen neste gang.

Brukere så også et behov for å få tak i nødvendige dokumenter og attester til bruk ved for eksempel reise_

B3: Jeg kunne tenkt meg ferdige dokumenter på flere språk som en kan ha med på reise og lignende som forklarer hvorfor en har med seg medisiner og sprøyter. Dokumentene bør være ferdig underskrevet og godkjent av lege, slik at de kan skrives rett ut.

B4: Jeg kunne tenkt meg en oversikt over anbefalte sykehus i utlandet som kan ta seg av blødere. Det finnes en egen oversikt over dette utgitt i bokformat av WFH (Verdensforbundet For Hemofili).

Som et resultat av diskusjonen rundt tilpasset informasjon, ble gruppen enige om at systemet burde inneholde en veileder for behandling av blødere, generell informasjon om sykdommen og individuell informasjon om brukeren. Nødvendige dokumenter og attester bør være tilgjengelig for utskrift, ferdig utfylt og underskrevet av legen.

Tilgang til epikrise og prøveresultater var også interessant for brukerne. I dag blir dette tilsendt per post, hvor et eget skjema med resultater følger epikrisen. Flere av brukerne har opplevd at de må ringe for å etterlyse prøveresultater. Løsningen bør derfor også inneholde epikriseskjema, sammendrag, prøvesvar og historikk.

Rutiner

Samtalene gikk videre inn på rutiner og forholdet til apparatet som de er avhengig av å holde kontakt med. Kan systemet på noen måte bidra til at det blir enklere å forholde seg til disse?

Enkelte mente at rutinene fungerer bra slik de er nå:

B1: Vi gamle kan rutinene og har det ” greit nok ” med slik ting fungerer i dag, men systemet kan bli fint for ” de nye ”.

Representanten for pasientforeningen hadde opplevd en del problemer i form av feilsending av rapporter og lignende:

B4: Det er problemer med at folk blander pasientforeningen og avdelingen på sykehuset (SSD). Ved flere tilfeller har jeg fått tilsendt rapporter og andre ting som egentlig skal til sykehuset. Det er viktig at dette skillet markeres tydelig.

Oppdatert personalia var også av interesse:

B3: Mulighet for oppdatering av personlig info, som adresse og lignende, med automatisk varslings til alle interessenter.

Den oppdaterte informasjonen burde først og fremst sendes til apoteket, Riskhospitalet, SSD og pasientforeningen.

Bestilling av nye medisiner ble opplevd som ganske tungvint med dagens rutiner:

B3: Det hadde vært fint å kunne bestille medisiner gjennom denne løsningen.

Reseptene fornyes automatisk, så brukerne trenger ikke foreta seg noe for å fornye dette, men bestilling av nye medisiner tar tid. Vanligvis gjøres dette ved at brukeren ringer apoteket. De må så vente til apoteket har manuelt funnet frem resepten, for så å kunne foreta bestillingen. Hvis man er på reise, må en først finne telefonnummeret til det nærmeste apoteket. Det var derfor ønskelig å kunne gjøre dette elektronisk.

Timebestilling på sykehuset ble også nevnt som en aktuell funksjon, selv om enkelte mente at det stort sett går greit å ringe sykehuset selv. Igjen skyldes nok dette at pasientene er en liten gruppe i svært nær kontakt med den representative avdelingen på Rikshospitalet.

Rapportering og logging

Som en innledning til samtaler omkring den spesifikke forbruksrapporteringen, ble gruppen spurt om det er andre ting de kunne tenkte seg i en rapportløsning:

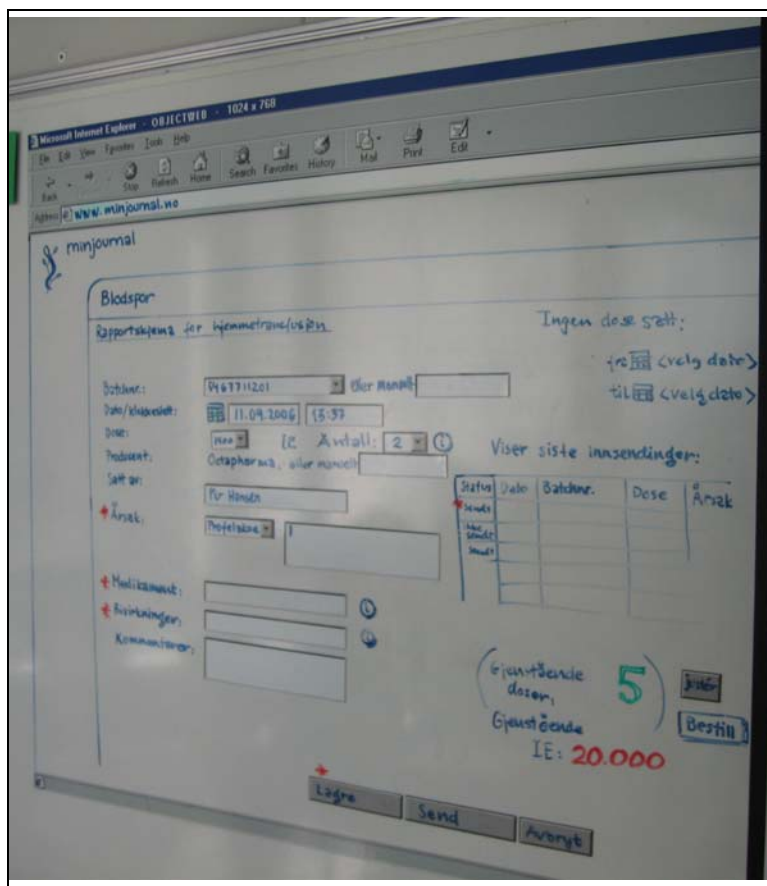
B4: Det er ønskelig å kunne rapportere/notere andre ting en bare medisinbruk.

B3: En slags huskeliste for seg selv. ”Det var det jeg skulle ta opp med legen på neste besøk”.

Innspillene peker i retning av en slags blog eller dagbokløsning, som kan benyttes til eget bruk, eller tas med ved sykehusbesøk. Det kom også ønsker om å kunne sende inn spørsmål til klinikerne.

Samtale om rapportskjemaet

Fokus for arbeidsmøtet ble nå rettet spesifikt inn mot rapporteringsskjemaet og hvordan dette skal fungere. Dette var første gang brukerne fikk se ett konkret bilde av hvordan *Min Journal* kan bli seende ut. De to designere benyttet magnetstriper med grafikkelementer fra *Internett Utforsker* til å illustrere skjermbildet. De hadde også egne magneter for forskjellige ”widgets”, som knapper, tekstfelt og avkryssingsbokser. De øvrige elementene i skjemaet ble tegnet med tusj. Denne typen for billedgjøring av grensesnittet kalles *ObjectWeb*, og er en del av *Turbo Prototyping*



Figur 11: "ObjectWeb i bruk på workshop"

Bruker 2 benyttet et eget skjema utviklet i *Excel* for å holde orden på faktorforbruket. Skjemaet inneholder de samme feltene som benyttes i papirskjemaet. Gruppen tok derfor utgangspunkt i dette når grensesnittet for den nye elektroniske varianten skulle drøftes. Skjemaet ble vist på en projektor mens samtalen pågikk.

Samtalen startet med at brukerne gjentok at bruk av dagens skjema er godt innarbeidet, og at enkelte er skeptiske til at en elektronisk versjon vil medføre merarbeid:

B4: Dagens rapportskjema er enkelt å fylle ut. Det bør være tilsvarende enkelt på nett.

Etter hvert som hvert felt blir gjennomgått, kom det likevel frem at det var rom for forbedringer. Gruppen hadde forskjellige innspill til hvordan dette kunne gjøres enklere. Utfylling av papirversjonen innebærer ofte mye repetitivt arbeid. Flere av brukerne setter gjerne samme dose til faste tider, ofte som forebyggende (profylakse). Dette innebærer da at den samme informasjonen må fylles ut hver gang:

B2: Mulighet for at feltene "husker" det du fylte inn sist gang. Det er mange like rapporteringer, særlig "dose" og "satt av".

Andre brukere setter kun faktorer ved skader og i krisesituasjoner. De må likevel rapportere inn forbruk ved faste tider:

B3: Medisinbruk må rapporteres minimum hver tredje måned. Etterlyser mulighet til å rapportere "ingen dose satt siste tre måneder".

Det kom også ønsker om at enkelte av feltene burde kunne ”hardkodes”, eller ha mulighet for valg av ”autotekst” fra en nedtrekksmeny. Det siste tilfellet gjaldt spesielt for feltet ”årsak”. Her oppgis det veldig ofte ”forebyggende/profilakse”.

Det var usikkerhet rundt bruk av enkelte av ”fritekstfeltene” i skjemaet, som ”effekt” og ”bivirkning”. Brukerne mente at disse var unødvendige, og som regel ble de ikke benyttet.

B2: Jeg har aldri brukt dette

B1: Hvis medisinen ikke virker må sykehuset kontaktes umiddelbart. Har ikke tid til å fylle ut skjemaet da. Er derfor tullede med et felt for dette.

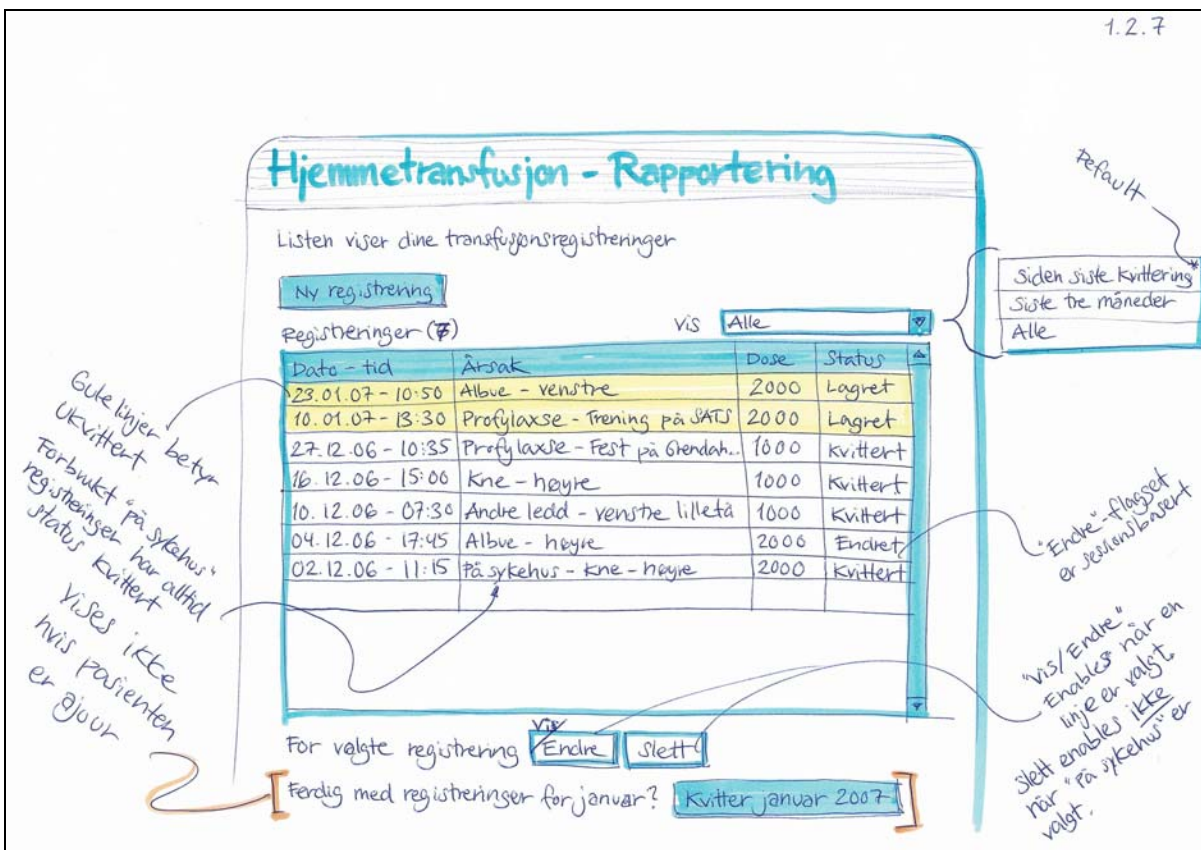
Det ble enighet om at hvis disse feltene skulle ha en funksjon, må klinikerne komme med klarere retningslinjer for hvordan disse skal benyttes.

B3: ”Effekt”, ”bivirkninger” og ”medikament” bør inneholde en forklarende tekst om hva disse skal benyttes til. SSD bør se på dette.

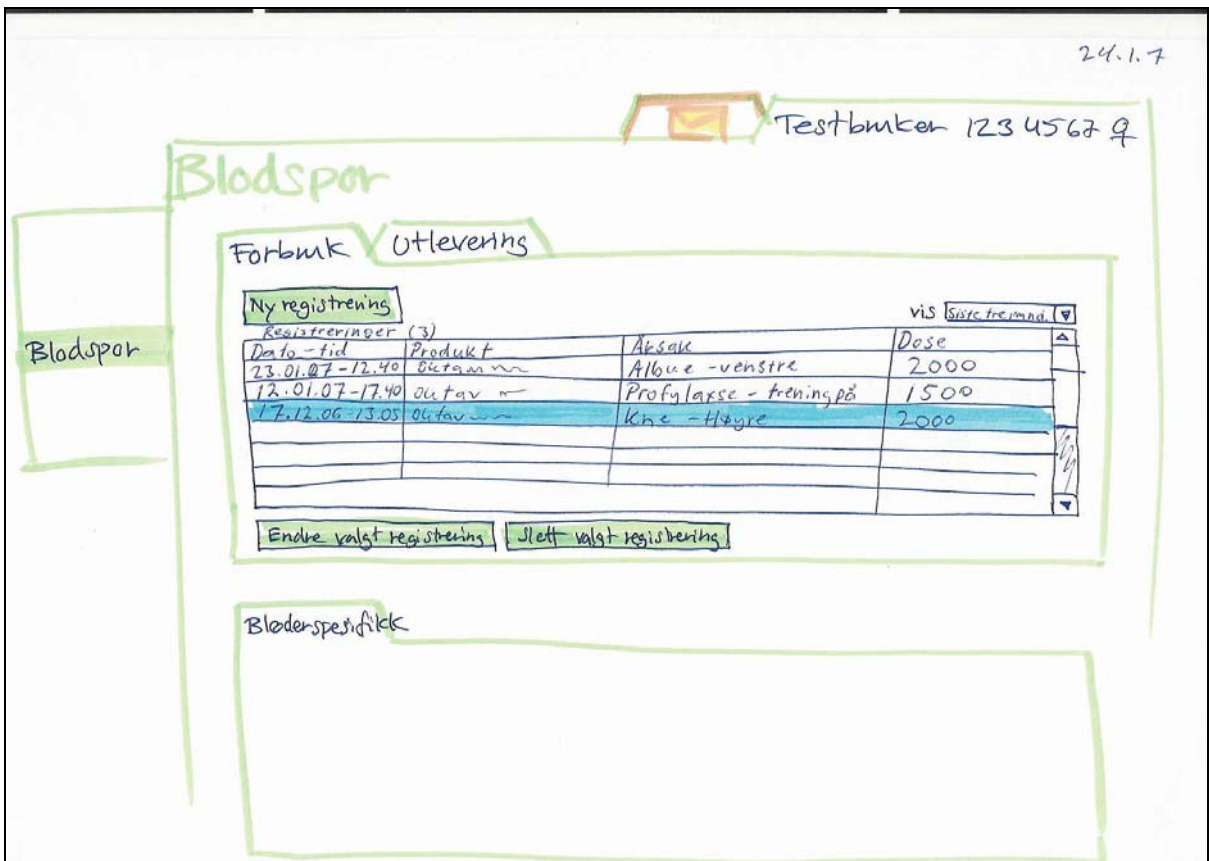
Dette er nok mest interessant for legene.

Videre arbeid med resultatene fra pasientene

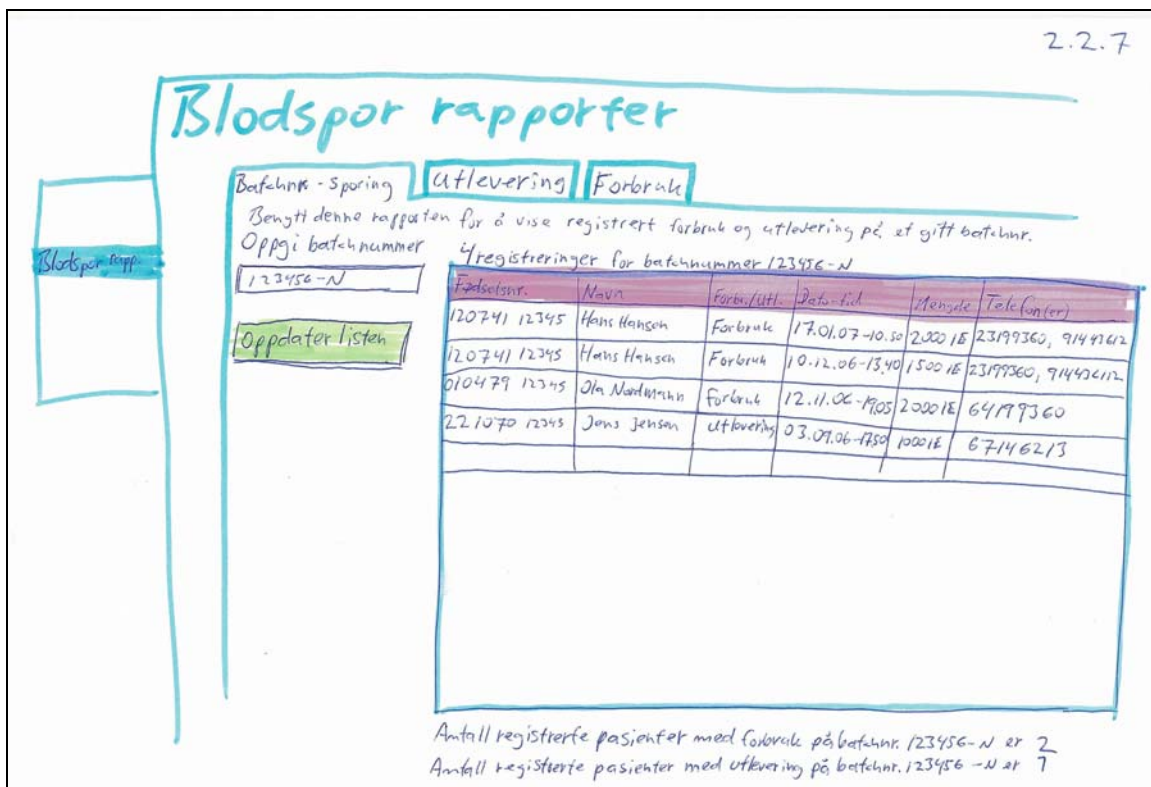
Designerne benytter resultatene fra arbeidsmøtet med pasientene til å utvikle enkle papirprototyper, som senere skal danne grunnlaget for den videre utvikling. Designet tar blant annet utgangspunkt i det som kom frem gjennom bruk av *ObjectWeb*. Senere skal disse bildene omarbeides til mer ”reelle” skjermbilder i *Photoshop*, som skal benyttes som evalueringsgrunnlag for brukerne. I skrivende stund har prosjektet ikke kommet til dette stadiet i utviklingen. Under følger de tre papirprototypene som designerne har laget.



Figur 12: "Blodspor - Forbruksregistrering."



Figur 13: "Blodspor - Oversiktsbilde."



Figur 14: "Blodspor – Rapport"

4.4 Produktet og funksjonaliteten

Prosjektet for tilpasning av *Min Journal* for personer med blødersykdom er ikke avsluttet. Beskrivelsen av produktet og funksjonaliteten er derfor basert på den utarbeidede kravspesifikasjonen som ble skrevet etter arbeidsmøtene. På bakgrunn av dette foreligger det derfor ingen konkrete eksempler på det ferdige produktet.

Funksjonaliteten

Brukergransesnittet i *Min journal* skal i tillegg til eksisterende funksjonalitet inneholde støtte for registrering av forbruk av koagulasjonsfaktor. De viktigste målsettingene for et slikt registreringssystem er som følger:

- Sikre sporbarhet – hvilke pasienter har fått en definert produksjonsserie av et spesielt preparat.
- Dokumentasjon/Klinisk oppfølging – samlet oversikt over faktisk forbruk av preparater, samt årsak til bruk.
- Redusere dagens redundans og dårlige datakvalitet, samt styrke kommunikasjonen mellom de ulike aktørene.

Forbruksregistrering vil bli delt inn i to skjermbilder. Det første benyttes for å registrere en satt dose. Det andre skjermbildet viser en samling av de forskjellige registreringene som er gjort. Disse sendes inn til SSD ved jevne mellomrom.

Forbruksregistrering oversikt:

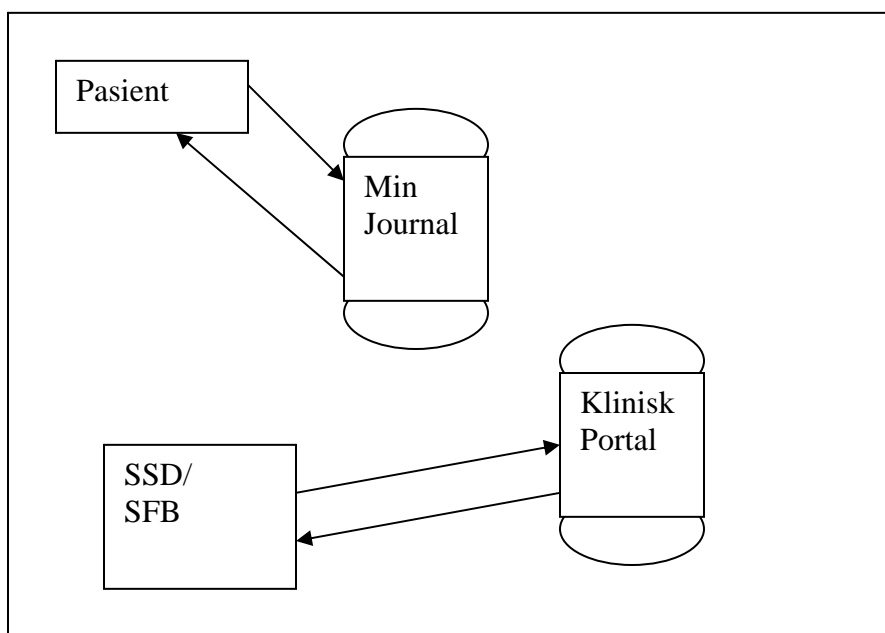
- Liste over forbruksregistrering for bruker gitt en spesifisert periode.

- Perioden er default til *siste 3 mnd*, men bruker kan velge fra listen andre periodevalg som *siden siste innsending* eller *alle*.
- Forbruket vises med følgende felter: *dato, årsak, dose og status*.
- Forbruket registreres ved å bruke knappen *kvitter*.
- Mulighet for å endre eller slette en valgt registrering.
- Forbruket har status som *lagret, kvittert* eller *korrigert*.

Forbruksregistrering detaljer

- Felter for registrering:
- Produktnavn (obligatorisk)
- Batchnummer (obligatorisk)
- Dose (obligatorisk)
- Årsak (Skulder / Høyre – nedtrekksliste over gitte årsaker (se under) (obligatorisk)
- Satt av (for eksempel: Mor, far, pasient el.) (ikke obligatorisk ved registrering)
- Dato og klokkeslett (obligatorisk)
- Kommentar (ikke obligatorisk ved registrering)
- Blødningstype (obligatorisk)
- Knyttet til tidligere forbruk (valgfritt)

Pasientene og Sykehusapoteket vil forholde seg til *Min Journal*, mens klinikerne sitt grensesnitt vil være via Rikshospitalets *Klinisk Portal*.



Det har blitt bestemt at *Sykehusapoteket* foreløpig ikke skal være med i løsningen, da det er svært vanskelig å få gjennomført en hensiktsmessig samhandling med disse på dette punktet. Dette skyldes i stor grad at *Sykehusapoteket* ikke er en del av organisasjonene på Rikshospitalet, men fungerer som en selvstendig enhet. Den planlagte løsningen består derfor nå av aktørene *SSD/SFB* og pasientene.

Foreløpig er videre arbeid med prosjektet utsatt til oktober 2007.

5. Analyse og diskusjon

5.1 Bruksmønstrene og designinnhold i portalene.

Denne seksjonen tar for seg bruksmønstre og designinnhold i casene. Løsningene muliggjør konkrete handlinger som gir effekter i form av nye muligheter. Dette beskrives som ulike mønstre for bruk som er et direkte resultat av den nye samhandlingsformen.

En oversikt over funksjonalitet i portalene

Funksjonaliteten som tilbys danner utgangspunktet for de bruksmønstre som oppstår. Som en bakgrunn for den videre diskusjon, følger en oversikt over hvilken funksjonalitet som inngår i portalene. Bruksmønstrene med effekter og muligheter som oppstår diskuteres på bakgrunn av den gitte funksjonalitet.

	<i>Min Journal</i>	<i>MinTRSSIDE</i>	<i>REPARERE</i>
Tilpasset informasjon / personifisert innhold	X	X	X
Sikker kommunikasjon	X	X	
Tilgang til egen pasientjournal		X	
Distribuerte oppgaver	X	X	
Timeavtaler	X	X	
Tilgangskontroll		X	
Oppdatering av personalia		X	
Kursoversikt		X	
Logg	X	X	
Multimedia			X

Figur 15: "Oversikt over funksjonalitet i portalene"

Min Journal – en grunnpakke

I utgangspunktet tilbyr *Min Journal* en grunnpakke for kommunikasjon og informasjonsutveksling mellom pasientene og de enkelte avdelinger ved Rikshospitalet. Bruksmønstrene er derfor i utgangspunktet designet slik at de treffer en størst mulig bredde av de forskjellige interessene de ulike pasientene og avdelingene måtte ha. Grunnpakkens bruksområder består i utgangspunktet av funksjonalitet for tilpasset informasjon, sikker meldingstransaksjon og skjemaer.

Innlogging og sikker kommunikasjon

Sikkerhetsløsningen som tilbys i *Min Journal* gjør at kommunikasjonen mellom bruker og sykehus er tilfredsstillende kryptert, og således er en sikker form for kommunikasjon. Brukeren må ha tilgang til en datamaskin med internettaksess. For å kunne logge på *Min Journal*, må brukeren i tillegg ha en kortleser og kort fra *Buypass*, med de tilhørende

passord. Løsningen fra *Buypass* krever at maskinen det skal benyttes på har støtte for *USB*, og at nettleseren *Internett Utforsker* fra *Microsoft* benyttes.

Første gangs bruk av løsningen krever at programvare for kortleser og autentisering må installeres. Dette kan for være vanskelig for mange, da det er mange skritt som må gjennomføres, og hvis ikke dette gjøres riktig kan det medføre komplikasjoner. Dette er nok den største tekniske hindringen ved å ta løsningen i bruk. Når kortleser og programvare er installert, kreves det kun at brukeren husker en pinkkode som tilhører kortet.

Etter autentisering på websiden <http://www.minjournal.no> har brukeren tilgang til funksjonaliteten i *Min Journal*. I dagens løsning innebærer det tilgang til brukerens side med personifisert innhold, og tilgang til kommunikasjon med sykehuset. Dette er et eget meldingssystem for kommunikasjon mellom pasient og sykehus. Meldingene leses, skrives og sendes inn gjennom grensesnittet i portalen. Nye uleste meldinger kan bli varslet til brukerens registrerte e-postadresse, men de kan kun leses i portalen. I praksis innebærer dette en ekstra skritt i kommunikasjonen, ved at brukeren først blir varslet på e-post, for deretter å måtte logge inn på portalen for å lese meldingen. På den annen side gir portalen en samlet oversikt over kommunikasjonen ved at historikken på meldingene kan følges.

Effektene av de nye bruksmønstrene som oppstår kommer i form av at brukeren nå har muligheter til å kommunisere elektronisk med sykehuset. Disse nye mulighetene har forutsetninger som må oppfylles, som prosedyrene for innlogging. For enkelte kan dette virke unødvendig tungvint, og således virke negativt og medvirke til at løsningen ikke benyttes mer en strengt talt nødvendig. For andre kan dette gi en form for trygghet som gjør at de får tillit til løsningen.

Tilpasset informasjon / personifisert innhold

Ulike brukere har ulike interesser, og ulike pasienter har ulike diagnoser. Enkelte pasienter har også flere diagnoser samtidig. Grunnpakken i *Min Journal* er utviklet med tanke på fleksibel bruk, slik at alle sykehusets forskjellige pasientgrupper på sikt skal kunne benytte løsningen. Informasjonsmodulen gjør det mulig å "tagge", eller merke brukeren med forskjellige diagnosegrupper. En bruker kan eksempelvis være tilknyttet *Evjeklinskens* fedmeprogram og motta informasjon relevant til dette. Samtidig kan denne pasienten for eksempel også være diabetiker, noe som mange fedmepasienter ofte er. Brukeren vil da med denne løsningen både få tilpasset informasjon om fedme og om diabetes. Dette bruksområder skaper en tilpasset og skreddersydd portal for den enkelte brukeren basert på de metadata som er registrert i forbindelse med pasientens diagnose. En effekt av dette er muligheten for sykehuset å synliggjøre artikler og informasjon de ønsker at pasienten skal lese. Videre forenkles distribusjonen betraktelig i forhold til å sende ut dette via brevpost til den enkelte. En annen effekt er at pasienten får en ny kilde for innhenting av relevant informasjon om egen sykdom. Artikkelsamlingen kan inspirere til økt interesse angående egen helse og diagnose, og således gi effekter i form av dette. Det er viktig å understreke at artikkelsamlingen i *Min Journal* ikke nødvendigvis vil erstatte pasientenes andre kilder for innhenting av informasjon. Det eksistere en rekke andre informasjonskilder på Internett eller for eksempel gjennom informasjon fra pasientforninger. Effekten av den tilpassede informasjonen blir derfor i form av nye muligheter for informasjonsinnhenting som kommer i tillegg til andre eksisterende tilbud.

Distribuerte oppgaver

Min Journal legger til rette for mulighet til å distribuere oppgaver mellom pasient og helsepersonell. I dagens løsning er dette foreløpig begrenset til håndtering av skjemaer. Relevante skjemaer kan distribueres til brukeren via portalen. Dette kan være skjemaer som skal fylles ut av pasienten i forbindelse med sykehusbesøk, eller skjemaer pasientene trenger selv. Pasientene kan skrive ut skjemaene og ta de med seg, eller sende de utfylte skjemaene gjennom sikker kommunikasjon.

Ved å samle relevante skjemaer på ett sted, slipper brukeren å kontakte sykehuset for å få tak i disse. Dette gir effekter som letter tilgjengelighet og logistikk.

Timeavtaler

I tillegg til tjenester som krever autentisering før bruk, tilbyr også *Min Journal* enkelte tjenester som kan benyttes av alle. Foreløpig er dette i forbindelse med timeavtaler.

Brukerne kan selv endre, avlyse eller bestille varsling av eksisterende timeavtaler.

Informasjonen sendes til sykehuset, som behandler endringene manuelt. Timeavtalene vil bli varsle ved å ringe opp pasienten. Selv om denne tjenesten ikke er automatisert fra sykehusets side, vil det for pasienten være et alternativ til tidligere kontaktmetoder som har bestått av brevpost og telefon. Opplysningene som sendes gjennom denne tjenesten er av ikke-sensitiv art, og tjenesten krever derfor ingen form for autentisering og sikkerhet.

***Min Journal* – utover grunnpakken**

Innholdet i *Min Journal* danner i utgangspunktet en grunnpakke med funksjoner som er til nytte for brukeren uavhengig av diagnose. Tilpasset informasjon, sikker meldingshåndtering og skjemaer er generelle funksjoner hvor innholdet fylles i samspillet mellom brukere og sykehus. Funksjonalitet utover dette må utvikles spesielt for den enkelte brukergruppe. Prosjektet for tilpassing av *Min Journal* for pasienter med blødersykdom er det første hvor dette gjøres. Målsettingen er å få på plass en løsning hvor brukerne kan rapportere inn sitt forbruk av blodkoagulerende faktorer. Løsningen er bestilt av SSD, og hovedmålsettingene går på sikring av sporbarhet og bedring av dokumentasjon for klinisk oppfølging. Dette skal oppnås gjennom redusert redusering av redundans og styrking av datakvaliteten. Jeg vil i denne delen ta for meg den nye funksjonaliteten for dette, hvilke nye bruksmønstre som oppstår og hvilken effekt disse har.

Rapportering av faktorbruk

I dagens papirbaserte løsning stilles det ingen krav for å benytte denne utover tilgang til en postkasse eller eventuelt faks. Den nye løsningen i *Min Journal* setter flere forutsetninger for bruk. Blødergruppen er fra før av godt vant til å rapportere inn faktorbruk, og har innarbeidet personlige rutiner for dette. Tidligere har dette blitt gjort via egne papirskjemaer, som har blitt sendt inn til SSD via faks eller brevpost. Dette må gjøres minimum hver tredje måned. Når den tilpassede versjonen av *Min Journal* kommer på plass, vil det være mulig å rapportere inn dette forbruket elektronisk.

Bruksmønstrene for rapportering via den gamle løsningen har vært forskjellige. Enkelte brukere fyller ut skjemaene hver gang de har satt en faktor, for ikke å glemme det. Andre brukere kan eksempelvis gjøre dette et par ganger i måneden, hvor de skriver ned forbruket etter hukommelsen. Disse forskjellene kan avhenge av at bløderne har ulike frekvenser for forbruk. Noen av dem benytter faktorene til faste tider og faste doser som forebyggende. For disse er det derfor greit å huske hva som skal rapporteres, da det svært

sjeldent er endringer i mønsteret for forbruk. Andre benytter eksempelvis faktorer kun ved skader, og det er derfor mer viktig å notere ned forbruket med en gang.

Det er også forskjeller i hvordan rapportene håndteres. Erfaring fra workshopen viste eksempelvis at en bruker benyttet et selvutviklet skjema i *Excel* for å logge forbruket. Andre benytter de registreringskjemaene de får utdelt.

Eksempelene over viser at bruksmønstrene er forskjellige etter behov og personlige preferanser.

Nye rutiner for rapportering av forbruk

Det stilles forutsetninger for bruk av den nye løsningen i form av maskinvare, tilgjengelighet og kunnskap. Som en effekt av dette dannes det derfor nye bruksmønstre for rapportering av faktorbruk, som består av flere deler. Det foreligger foreløpig ingen konkrete data på hvordan de nye bruksmønstrene blir. Men på bakgrunn av de nye kravene er det mulig å si noe om hvordan dette trolig blir.

Faktorbruken registreres som en og en forekomst i *Min Journal*. Feltene for dette er utarbeidet fra det gamle papirskjemaet, slik at brukeren skal kjenne seg igjen. I tillegg er enkelte av feltene forbedret med nedtrekkslister for autotekst, noe som vil forenkle utfyllingen. En annen tidsbesparende funksjon, er mulighet for registrering av repetitiv forbruk. Dette kommer til stor nytte for brukerne som setter faste doser, ved at de for eksempel kan velge "samme dose satt til samme tid siste uke". Det er også mulig å kopiere tidligere registreringer og bruke disse på nytt. I tillegg kan feilregistreringer enkelt endres eller slettes. De nye funksjonene i skjemaet vil forenkle utfyllingen betraktelig.

Når en gruppe registreringer er utført, skal disse oversendes *SSD* gjennom løsningen. Brukeren har et eget bilde som viser alle registreringene, i tillegg til hvilke av dem som er rapportert til *SSD*. Brukeren velger selv hvilke av registreringene som skal sendes inn, og når de ønsker å gjøre det. Som før skal forbruket rapporteres minimum hver tredje måned.

At enkeltrapportene ikke blir innsendt automatisk, gjør brukere i stand til å se over og kontrollere rapportene før de sendes inn. Dette kan være medvirkende til å styrke datakvaliteten ved å begrense antall feilrapporter og korrigeringer. På den annen side kan dette bidra til at det dannes en ekstra terskel for forståelsen av hvordan systemet skal benyttes, og føre til misforståelser. For brukeren kan det være vanskelig å forstå at den enkelte rapport ikke blir oversendt automatisk, og at de selv må gå inn senere for å få oversendt de samlede uregistrerte rapporter.

Et klart resultat av de nye rutinene, er at det vil ta langt mer tid å gjennomføre en registrering, så fremt brukeren ikke har en maskin ferdig påslått innen rimelig rekkevidde. For brukere uten tilgang til hjemmemaskiner, innebærer dette at rapporteringen må gjøres på arbeidsplassen, eller et annet sted de har Internett-tilgang. På ferier og reiser kan det også være problematisk med tilgang til dette.

Ettersom det ikke stilles noe krav om at den enkelte forbruk skal rapporteres inn fortløpende, er det nærliggende å tro at mange brukere nok vil samle opp en del, før de tar seg tid til å registrere dette i *Min Journal*. Her vil nok mange brukere benytte de tidligere rutiner de har hatt med bruk av papirskjemaene. De som setter faste doser kan som før rapportere dette inn med jevne mellomrom når det passer. Andre brukere med mer sporadisk forbruk kan notere dette ned, og registrere disse notatene senere.

Oversikt

Den nye løsningen tilbyr brukerne en oversikt over alle registreringene. Brukergruppen av personer med blødersykdommer består av helt forskjellige mennesker med forskjellige behov, egenskaper, forutsetninger og interesser. Slikt sett er de en heterogen gruppe, som har forskjellige rutiner for hvordan de håndterer faktorrapporingen. Det kan eksempelvis sammenlignes med hvordan folk holder oversikten over sin privatøkonomi. Enkelte tar vare på alle regninger, kvitteringer og kontoutskrifter, og fører nøye tilsyn med dette. Andre er ikke så opptatt av dette, og fører ikke noe arkiv. Disse forskjellene avhenger av flere faktorer som interesse, nødvendighet og ordenssans. Innføringen av nettbanker har resultert i at brukerne av disse til en hver tid har en oppdatert oversikt over sine bankkontoer tilgjengelig på samme sted. Tilsvarende vil oversikten i *Min Journal* bli. Denne kan fungere som en slags dagbok over forbruket, og ved behov kan brukeren hente ut de opplysningene de er interessert i. Tidligere har dette krevd at brukeren selv har tatt vare på de skjemaer som er innsendt, og holdt orden og system i disse.

Effekten av de nye bruksmønstrene

De ulike effekter av de nye bruksmønstrene oppstår i kjølvannet av den nye løsningen. Erfaringene som kom ut i fra samtale på brukernes workshop, viste at de stort sett var fornøyd med dagens rapporteringsløsning, og det ikke følte et umiddelbart behov for å endre på denne. Løsningen har blitt utviklet etter ønske fra *SSD*, og kravene til den baserer seg i stor grad på målsettingene disse hadde. Den relative lille brukergruppen er ofte i kontakt med *SSD* og de har en god dialog gående. De ser derfor behovet for den nye løsningen basert på de fordelene dette har for *SSD*, og basert på erfaringer fra workshopen, er det tilsynelatende derfor en vilje og interesse for å ta dette i bruk. Resultatene i form av bedret datakvalitet, vil kunne komme brukerne til gode gjennom at dette danner et grunnlag for en bedre og mer nøyaktig pasientoppfølging. I tillegg kan dataene systemet leverer kunne benyttes i forskning omkring utvikling og bruk av blodkoagulerende faktorer. Dette kan indirekte gi positive effekter for brukeren i form av forbedrede preparater og bruksmåter. Løsningen inneholder også funksjoner som letter utfylling og rapportering av faktorbruk, og det gir et oversiktlig bilde over den enkeltes forbruk.

De negative effektene ved den nye løsningen kommer klarest til syne i form av tilgjengelighet, fleksibilitet og tidsbruk. Den tidligere papirbaserte løsningen gir fleksibilitet ved at den kan benyttes på ulike måter. Skjemaene kan benyttes hvor som helst og når som helst, og de krever ikke noe tilgjengelig utstyr for å kunne benyttes. De tidligere nevnte forutsetninger for den nye løsningen er således ikke eksisterende, og papirskjemaene kan fint benyttes eksempelvis på reise og ferie.

Den totale tidsbruken for registrering kan for enkelte brukere øke. En kan tenke seg at mange vil fortsette å registrere bruk med sine gamle rutiner, for å senere overføre dette til *Min Journal*. Dette resulterer i et slags dobbeltarbeid i forhold til tidligere. Men for noen brukere vil den nye løsningen kunne bidra til tidsbesparing gjennom funksjonene for kopiering og rapportering av repetitivt forbruk.

På workshopen ble det ytret et ønske fra brukerne om å også tilby registrering via mobiltelefoner eller andre håndholdte enheter. Dette vil kunne bidra til å redusere de negative effektene ved tidsbruk, tilgjengelighet og fleksibilitet.

Selv om den nye løsningen kommer, vil det fortsatt være mulig å rapportere forbruket via den gamle logistikken. Det er derfor foreløpig ikke noe krav om at den nye løsningen skal benyttes. Brukere uten de nødvendige forutsetninger kan derfor fortsette som tidligere.

Andre brukere kan benytte den gamle løsningen i situasjoner hvor dette er bedre egnet, for eksempel ved lengre ferier og reiser.

***MinTRSSIDe* – skreddersydd løsning for en bestemt gruppe**

I motsetning til *Min Journals* generelle grunnpakke, er bruken av *MinTRSSIDe* spesialtilpasset en bestemt pasientgruppe. Likevel følger mye av innholdet den samme tankegangen, men denne portalen tilbyr brukeren en vesentlig større innsikt i egne journaler og et større rom for handling. Som i *Min Journal*, tilbyr også denne portalen tilpasset informasjon og sikker kommunikasjon, og bruksmønstrene som følger av disse er de samme som i *Min Journal*. Men nye og forskjellige bruksmønstre oppstår på bakgrunn av funksjonaliteten for tilgangsstyring, oppdatering av personalia, tjenesteapparatoversikt, kursoversikt, og ikke minst innsyn i egne journaler.

Innlogging og sikker kommunikasjon

Innloggingsprosedyrene for bruk av *MinTRSSIDe* krever ikke noe form for tillegg utstyr til maskinen, slik som i *Min Journal*. Brukerer logger på portalen med sin egne brukerid og et engangspassord som mottas per SMS. Innloggingsprosedyren forenkles således da portalen er tilgjengelig fra hvilken som helst maskin med internetttilgang, uten at brukeren behøver å ha med ekstrautstyr til dette formålet. Dette fordrer selvfølgelig at brukeren har tilgang til mobiltelefon.

Bruk av engangspassord gir et ekstra skritt for innlogging. Ett alternativ kan være å ha disse passordene på et koderkort eller en ”kalkulator”. *TRS* har på sin side valgt denne løsningen med tanke på at enkelte av brukere har kognitive vansker, og at det derfor er enklere å forholde seg til denne løsningen. Denne type løsning benyttes eksempelvis også for nettbanken til *Skandiabanken*, men her kan brukeren velge mellom å benytte kodekort, eller passord fra SMS.

Den praktiske bruken av sikker kommunikasjon mellom bruker og sykehus fungerer relativt likt med *Min Journal*. Meldingene leses og skrives gjennom portalen, og nye meldinger varsles med e-post eller SMS. Som i *Min Journal* gir dette et ekstra skritt ved at brukeren først må logge inn før meldinger kan skrives eller leses.

Effektene av bruksmønstrene som oppstår på bakgrunn av innloggingsprosedyrene og sikker kommunikasjon er tilnærmet likt med *Min Journal*, med den forskjellen at innloggingsprosedyren krever bruk av mobiltelefon, i motsetning til kortleser. Slikt sett baserer begge portalene på bruk av ekstrautstyr, og de vil ikke være tilgjengelige uten dette. Men med årene har det blitt svært vanlig å alltid ha med seg mobiltelefon uansett hvor man er. På bakgrunn av dette gir dette en større tilgjengelighet enn ved bruk av *Min Journal*.

Tilpasset informasjon / personifisert innhold

På lik linje med *Min Journal* har også *MinTRSSIDe* funksjonalitet for tilpasset informasjon og personifisert innhold, men det er forskjeller i hva slags dokumenter og informasjon som tilbys. Den største forskjellen er at denne portalen gir brukerne tilgang til egne pasientjournaler. Brukerne ved *TRS* har hatt den tilgangen tidligere, men journalene har da blitt distribuert gjennom brevpost. Nå er alle journalopplysninger samlet på ett sted. Dette gjør at bruker og medisinsk personell hele tiden forholder seg til det samme oppdaterte dokumentet.

Effekter som økt tilgjengelighet og versjonskontroll kommer som følge av denne måten å tilgjengeliggjøre pasientjournalen på, og brukeren har nå en større mulighet til å ha kontroll over innholdet i egen journal.

Distribuerte oppgaver

De distribuerte oppgavene i *MinTRSSide* består av at brukeren selv kan oppdatere personalia, bestemme hvem som skal ha tilgang til portalen, hvilket nivå denne tilgangen skal være på og muligheter for å kommentere endringer i egen pasientjournal. Oppdateringer av journalen blir varslet brukeren via SMS eller e-post, og brukeren har mulighet til å kommentere det nye innholdet før det legges i journalen. Brukeren kan eksempelvis være uenig i innhold og formuleringer som er lagt til journalen, eller påpeke feil og mangler. Ved hjelp av kommentarfunksjonen har en da mulighet til å drøfte dette med den ansvarlige personen i sitt eget tjenesteapparat, slik at en sammen kan komme frem til et innhold som begge part er fornøyd med. Dette gir brukeren en unik kontroll over sin egen journal, ved at en alltid har en oppdatert versjon tilgjengelig, og at en selv kan medvirke til journalens innhold. Det legges til rette for en samhandling mellom kliniker og pasient om journalens innhold som tidligere har vært vanskelig å gjennomføre. Samlet medvirker dette til en økt myndiggjøring av brukeren gjennom økt eierskap, kontroll og mulighet for medvirkning av egne medisinske opplysninger. Brukerne kan selv gi tilgang til egne journalopplysninger til de som er registrert som pårørende i systemet. Det kan gis tilgang til bare lesing av opplysningene, eller mulighet for også å kunne endre disse. På sikt vil det også kunne være aktuelt med en mulighet for å gi tilgang til utvalgte personer i det registrerte tjenesteapparat. Brukeren melder inn endringer i tilganger gjennom portalen, men den enkelte endring må godkjennes av en administrator før den trer i kraft. Styring av tilganger til egne opplysninger medvirker også til økt myndiggjøring av brukeren ved at denne til en hver tid kan se hvem som har innsyn i journalen, utover det medisinske apparatet. Selv om tilgangsendringene må godkjennes før de trer i kraft, kan en til en viss grad selv bestemme hvem som skal kunne se eller endre journalene.

Ved *TRS* vil brukeren kunne få egen tilgang til løsningen ved fylte 16 år. Denne myndiggjøringen innebærer at brukeren selv kan ta kontroll over sin journal, og selv bestemme hvor vidt pårørende skal kunne ha innsyn i denne. I andre tilfeller kan det være ønskelig at denne informasjonen er delt mellom familiemedlemmene.

Brukerne kan på enkel måte melde inn endringer om egne personalia, eller eget tjenesteapparat. Dette gir brukeren mulighet til å være sikret at *TRS* til en hver tid har riktig personalia registrert, og at informasjon ikke blir sendt til feil adresse, telefon eller e-post.

Mange av brukeren er tilknyttet et større tjenesteapparat som de er avhengig av i sitt daglige liv. De vanligste instansene er fastlege og sykehus, men utover dette kan apparatet bestå av eksempelvis fysioterapeut, lærere eller hjelpemiddelsentraler. Systemet tilbyr en oversikt over tjenesteapparatet, med kontaktinformasjon. Dette er til nytte for brukeren men også for *TRS*. At brukeren selv kan oppdatere dette, bidrar til at *TRS* har de riktige opplysningene om apparatet.

Kurs

I tillegg til tilpasset informasjon, har portalen en egen modul som omhandler kurs. Relevante kurs blir fremvist etter hvilken profil brukeren er registrert med. Brukeren kan

selv medvirke til hvordan dette fungerer, ved at en kan registrere interesseområder utover den profilen som er registrert i systemet.

Kursdatoene vises i en egen kalender, og brukeren kan søke å bli varslet om søknadssvar gjennom grensesnittet.

REPARERE – ett lærested

Læring er hovedformålet med den tilgjengelige funksjonaliteten i *REPARERE*. Løsningen viser spesialtilpasset informasjon med ett felles formål om støtte pasienten og deres pårørende etter en gjennomført hjerteoperasjon. Informasjonen er basert på andres erfaringer og opplæringsmaterieell, og presenteres i form av tekst, bilder, lyd og video. I tillegg til å vise informasjon som er spesialtilpasset dette formålet, inneholder løsningen funksjonalitet for å synliggjøre informasjonen i forskjellige nivåer. Funksjonen baserer seg på en pasientprofil som forteller hvor langt pasienten har kommet i rekonvalesensen etter operasjonen. Pasientens fremdrift i de forskjellige stadiene er avhengig av faktorer som eksempelvis alder, helse og kjønn, i tillegg til det rene tidsperspektivet. Profilen tar høyde for disse individuelle forskjellene, og hvilken informasjon som presenteres styres derfor av disse dataene.

Informasjonen presenteres på bakgrunn av to strategier. ”*Just in time*” viser informasjon som er direkte relatert til hvor langt i prosessen pasienten har kommet og er derfor mest relevant. ”*Just in case*” viser mer generell informasjon som ikke er direkte knyttet til pasientens nåværende situasjon, men likevel kan være til nytte.

Just in time

Løsningens mulighet for presentering av informasjon basert på faser, gjør at bruken begrenses av en tidskurve. Brukeren starter på et vist punkt, og avslutter bruken nå full leging er oppnådd. Dette resulterer i en oversikt som viser hvilke stadier som er tilbakelagt, og hva som kan forventes i de neste stadiene. Denne bruken vil kunne bidra til at pasienten ser at det kommer en ende på de komplikasjonene en opplever, og bidra til at en er mer forberedt på hva en vil møte underveis. Dette gir et bruksmønster hvor løsningen til en hver tid presenterer det som er mest relevant å vite akkurat nå. Brukeren trenger derfor ikke bruke tid på å lese igjennom større mengder informasjon for å finne det en er på jakt etter.

Ved å til en hver tid få presentert informasjon som en kjenner seg igjen i, og som stemmer overens med det en selv erfarer for øyeblikket, kan en oppnå en følelse av samhold og aksept ved at en ser at andre har erfart det sammen. Man føler seg ikke alene i det man gjennomgår. Informasjonen kan også være til nytte for pårørende ved at de kan lese om hva pasienten opplever og derfor få et større innsyn i hvordan vedkommende har det.

Just in case

Samtidig som den mest aktuelle informasjonen synliggjøres, er den resterende informasjonen alltid tilgjengelig for lesing. Dette gjør at *REPARERE* også kan benyttes som et slags oppslagsverk og kilde for mer generell informasjon om de komplikasjoner og utfordringer som kommer i etterkant av en hjerteoperasjon.

Heterogenitet

Prosjektet har vært fokusert på at systemet vil bli benyttet av en heterogen brukergruppe. Brukere har ulike roller, som pasient eller pårørende. Det er individuelle forskjeller i hvor raskt pasienten leges etter operasjonen. Interessen for informasjon er variert, og det er individuelle forskjeller i hvordan brukergruppen ønsker å få denne presentert. Enkelte brukere er tilfreds med ”*Just in time*” presentasjonen, ved at en da selv slipper å utføre arbeidet med å finne frem til den informasjonen som er mest relevant for øyeblikket. Andre brukere er av dem oppfatning at de vil ha full oversikt over all tilgjengelig informasjon, og selv velge hva som skal leses. Løsningen har tatt høyde for dette bruksmønsteret ved at all informasjon er tilgjengelig til en hver tid, men at ”*just in time*” informasjonen synliggjøres bedre foran den resterende informasjonen. I tillegg til ulikt informasjonsbehov, har brukerne også varierte preferanser om hvordan informasjonen skal presenteres. Enkelte er fortrolig med å lese detaljert informasjon selv, mens andre kanskje heller foretrekker å få dette presentert i form av illustrasjoner eller instruksjonsvideoer. Løsningen har også tatt høyde for dette, og informasjonen presenteres i form av flere forskjellige medier, slik at de ulike brukspreferansene blir tatt høyde for.

5.2 Brukernes rolle i casene

I denne delen av analysen tar jeg for meg brukerne og deres rolle i casene. De tre portalene jeg har sett på i denne oppgaven inneholder alle elementer av brukermedvirkning. Jeg vil her oppsummere hvor mye, på hvilken måte og i hvilke faser brukerne har vært involvert i de forskjellige prosjektene. Hovedvekten legges til tilpassingen av *Min Journal*, hvor jeg har empiriske data fra deltagelse på workshop. De andre casene baserer seg på informasjonsinnhenting fra artikler og samtaler med prosjektlederne.

Brukermedvirkning i tilpassing av *Min Journal* for blødere

Ønsket om en løsning for elektronisk registrering av faktorbruk kommer i utgangspunktet fra *SSD* og denne funksjonaliteten har vært hovedformålet med å tilpasse *Min Journal* for blødere. I tillegg til dette vil brukerne få tilgang til den resterende grunnpakken som *Min Journal* tilbyr. Denne er allerede en ferdig utviklet del av løsningen, og vil bli tilbudt brukerne slik den er i dag. Med dette som utgangspunkt er systemets hovedinnhold allerede bestemt før brukerne blir involvert i prosjektet, og de har således ikke vært medvirkende til å bestemme systemets hovedformål.

Workshoppen med brukerne ble holdt når prosjektet hadde fått klarsignal til å starte opp med spesifisering av den allerede forhåndsbestemte hovedfunksjonaliteten. Tema og formålet med workshoppen var diskusjon og idémyldring om den forhåndsbestemte planlagte funksjonaliteten som skulle tilbys brukerne. Andre ideer og ønsker som kommer frem ble notert, men ikke diskutert videre på dette stadiet. Workshoppens rammer for innhold var således satt på forhånd.

Idémyldringen rundt løsningens innhold konsentrerte seg først og fremst om hvilken informasjon som burde være tilgjengelig. Her kom brukerne med mange gode innspill

basert på de erfaringer de har og hva de savnet i det daglige liv. Innspill som veiledning om sykdommen og uthenting av attester kan fint tilbys gjennom informasjon og skjemafunksjonaliteten i grunnpakken. Dette fordrer at prosjektet tar disse ideene videre til *SSD*, slik at tråden kan taes opp på nytt med brukerne for å få tilpasset dette ytterligere. Brukerne har på dette stadiet ikke medvirket til funksjonaliteten i løsningen, men har kommet med svært nyttig informasjon om innholdet.

Det resterende fokus for workshopen tok for seg rapporteringsfunksjonen, og hvordan denne burde presenteres og fungere i den nye elektroniske versjonen. At funksjonen skulle utvikles var allerede forhåndsbestemt, og derfor ikke et tema under diskusjonen. Flere av brukerne ga inntrykk av at de stort sett var fornøyd med dagens løsning, men de så behovet for den nye løsningen på bakgrunn av *SSD* sine ønsker.

Med dagens papirskjema som utgangspunkt kom brukerne med innspill og forslag til hvordan dette kunne forbedres og eksempler på hvordan de brukte dagens skjema. Forslagene ble visualisert gjennom bruk av elementene fra *ObjectWeb*. Dette gjorde at brukernes forslag ble konkretisert gjennom den visuelle fremvisningen av konsekvensene.

Selv om brukerne ikke har medvirket i særlig grad til beslutningen om å innføre elektronisk registrering, har de vært medvirkende til hvordan utfyllingen av denne skal foregå. Forslag til forbedringer av skjemaet vil bli gjennomført, blant annet i form av mulighet for forhåndsdefinert tekst og kopiering av tidligere rapporter. I tillegg har medvirkningen fra brukerne resultert i at enkelte felter fra det gamle skjemaet ikke vil bli tatt med videre i den nye løsningen, som ”bivirkning” og ”effekt”, og nye felter har blitt lagt til, som ”blødningstype”.

Brukerne skal involveres på nytt når designet er utviklet som papirprototyper. Det vil da enten bli holdt en ny felles workshop for evaluering av disse, eller de vil bli sendt til den enkelte medvirkende bruker for kommentarer. Dette vil gi brukerne mulighet til også å medvirke til endringer i løsningens designelementer.

Klinikerne har i stor grad vært pådrivere for elektronisk registrering av forbruk. På arbeidsmøtet med brukerne høsten 2006, kom det frem at brukerne for så vidt er tilfreds med den nåværende registreringsløsningen. De er godt vant til å føre forbrukslogg på papir, og har innarbeidet egne rutiner for dette i hverdagen som fungerer bra.

Ved en gjennomgang av det skjemaet som benyttes i dag, kom det frem at det er flere felter som godt kunne vært unngått, og at rapporteringen ville effektiviseres i en elektronisk versjon. Mange blødere har faste bruksmønstre for setting av koaguleringsfaktorer. Eksempelvis setter enkelte daglig den samme dosen for å forebygge skader. En elektronisk rapporteringsfunksjon vil forenkle disse brukernes rapportering, da den kan inneholde funksjonalitet for gjentagende rapportering. Eksempel ”*Samme dose satt hver dag hele uken*”, eller ”*Gjenta forrige ukes rapportering*”.

De ser også nytten av slik registrering med tanke på de effektene dette har for klinikken og apotekene.

Funksjonaliteten for ”tilpasset innhold” ble godt mottatt. Et vanlig problem for disse pasientene, er mangelen på viten om sykdommen hos annet helsepersonell enn spesialistene på *SSD*. På møtet fortelles flere historier om besøk på andre sykehus som har vært tidkrevende og vanskelig. Enkelte ganger må pasienten selv dirigere og rettleder helsepersonellet i det som skal gjøres. Pasienten opptrer her som spesialist på egen sykdom, og helsepersonellet er ofte tvilende og usikre. Grunnet dette er det ønskelig med generell informasjon om sykdommen i seksjonen for tilpasset innhold. Denne bør være

skreddersydd for annet sykehuspersonell, og inneholde retningslinjer for hvordan denne pasientgruppen skal behandles.

Det er også ønskelig å kunne skrive ut ferdige attester og legeerklæringer som eksempelvis kan benyttes ved reise. Disse bør være på flere språk, og forklare hvorfor pasienten har med seg medisiner og hva som skal gjøres i krisesituasjoner.

I tillegg er det aktuelt med generell kvalitetssikret informasjon beregnet på pårørende og ”nye pasienter”. Interesseorganisasjonen ”Foreningen for Blødere I Norge (FBIN)”, har laget mye slik informasjon, og bør være delaktig i å bestemme hva som skal være med.

Bruk av *Turbo prototyping* og *JAD workshop*

Det finnes en rekke ulike muligheter og former for gjennomføring av en workshop, og utvikling og bruk av prototyper. Noen eksempler på dette er nevnt i litteraturkapittelet. Designerne ved Rikshospitalets IT-avdeling har et bevist forhold til hvordan dette skal gjennomføres, og benytter sin egenutviklede teknikk som kombinerer tanken bak *JAD workshop*, med visualisering og bygging av en prototyp. Som nevnt i litteraturkapittelet, kalles denne teknikken for *Turbo Prototyping*, og workshoppen med bløderpasientene ble gjennomført etter denne metoden.

En av styrkene ved metoden ligger i det beviste forholdet til visualisering av resultater fra idémyldringen, og det mer konkrete arbeidet med definering av bestemte funksjoner. Tavlebruken med *ObjectWallware* gir deltagerne et klart og oversiktlig bilde over de ideer som kommer inn, og hvordan de plasserer seg i forhold til andre ideer. Arbeidet med å dokumentere de innkommende ideer og gruppere disse på tavlen, utføres av en designer som er dedikert til dette formålet på workshoppen. Dette gjør at deltagerne kan la tankestrømmen flyte fritt under idémyldringen, uten å selv behøve å tenke på hvordan dette skal dokumenteres og fremvises. Dette kan ha en positiv effekt i form av at deltagerens strøm av ideer ikke blir distraheret av tanker og debatt om hvordan den aktuelle ideen bør noteres og grupperes. Det å se at ideene en kommer med synliggjøres umiddelbart, kan virke inspirerende for å komme med nye innspill. Deltageren føler at han blir hørt og at dens meninger blir tatt på alvor, og ikke blir forkastet eller overhørt. Samtidig ser en også at ideene som kommer frem, gradvis blir en del av en større helhet. Dette kan også virke motiverende, ved at kombinasjonen og grupperingen av ideer kan inspirere frem nye tanker.

I enkelte andre typer workshopper, kan deler av metodikken bestå av at deltagerne selv utfører arbeidet med gruppering av ideer. Dette kan gjøres enkeltvis, eller i grupper. Ideene presenteres deretter for den resterende gruppen, som i fellesskap samler og dokumenterer resultatene. Slik jeg observerte bruken av *Turbo Prototyping*, var ikke dette en del av prosessen. Etersom antallet deltagere på denne workshoppen ikke var så stort, fungerte en felles idémyldring greit. Men i store grupper kan det være hensiktsmessig å splitte opp denne prosessen, blant annet for å spare tid og effektivisere arbeidet, men også for å gi bedre mulighet til at alle slipper til med sine bidrag. På den andre side vil en gruppe styrt av en dyktig moderator også sikre at alle slipper til, noe som ikke alltid er tilfelle når grupper bli overlatt til seg selv.

Bruk av moderator eller ikke kan gi en påvirkning av maktfordelingen på workshoppen. Det er moderatoren som har det siste ordet i forbindelse med hva som skal noteres og hvordan dette gjøres. Satt i sammenheng med *Mumfords* inndeling, gir denne prosessen på et mikronivå en *Consultative* deltagelsesnivå fra brukernes side, ved at de blir spurt om sin mening, uten å opptre som beslutningstakere. En workshop uten moderator, vil dra prosessen mer i retning av *Consensus*.

Det videre arbeidet på workshopen dreide seg om å konkretisere forslagene til et skjerm bilde for rapportering av faktorforbruk. Visualiseringen i denne fasen ble gjennomført svært konkret ved bruk av *ObjectWeb*, som benytter designelementer fra *Internett Utforsker*. Deltagerne ble gitt en mulighet til å komme med innspill om hvilke knapper og felter dette skjerm bildet burde ha, og hvordan disse burde plasseres. Innspillene lot seg visualisere umiddelbart ved at magnetstripen for designelementene kunne flyttes, eller tegnes med tusj.

I praksis er denne prosessen en form for prototyping hvor designerne og brukerne i fellesskap utvikler en *mock-up* prototyp. Prosessen blir således prototyping ved samarbeid, i motsetning til prototyping ved demonstrasjon. Bødker og Grønbæk beskriver hvordan et slikt samarbeid er hensiktsmessig ved at brukerne enkelt kan peke på feil eller ønsker, og at disse innspillene kan endres og visualiseres umiddelbart (Bødker & Grønbæk, 1991). Selv om deres artikkel viser til eksempler hvor det benyttes verktøy som *Hyper Card* for å produsere prototyper, lar denne tanken seg overføre til bruk av *mock-ups* slik det gjøres i *Turbo Prototyping*. Brukerne er med på å definere utgangspunktet for det som senere blir den ferdige løsningen, gjennom eksperimentering med en *mock-up*. Prosessen er *exploratory* ved at prototyper enkelt kan lages og forkastes til fordel for nye varianter.

Gosh beskriver i sin artikkel at et neste skritt i prosessen er å overføre bildene av *mock-up*en til et webverktøy som *MS Frontpage*, for å starte byggingen av en mer fungerende prototyp (Gosh, 1999). Dette ble ikke gjort på workshopen med denne brukergruppen. Å ta med brukerne videre i utviklingen, hvor "prototypen blir til systemet", ville flyttet prosessen med medvirkning fra brukerne over i en mer *evolutionary* vinkling.

I en *JAD workshop* er det viktig at deltakerne er i en posisjon til å ta beslutninger på vegne av den interessentgruppen de representerer (Stapleton, 1997 (sitert i Gosh, 1999)). Mange beslutninger ble foretatt før denne workshopen fant sted, blant annet at det skal utvikles et elektronisk rapportsystem. Men brukerne har ved sin deltakelse på denne workshopen medvirket til beslutninger angående utseende og funksjonalitet for rapporteringsskjemaet. Det kan derfor sies at disse har hatt myndighet og mulighet til å foreta beslutninger på vegne av de andre brukerne, som er den interessentgruppen de representerer.

Felles språk er et grunnleggende vilkår for at et samarbeid om systemutvikling skal fungere (jmf. "Mutual Learning" (Bratteteig, 1997)). Bruker og utvikler må kunne ha en felles forståelse av domenet og applikasjonsområdet problemet omhandler. De ansvarlige for workshopen har i dette tilfelle gjort et forarbeid ved å sette seg inn i rutiner og utfordringer som dagens løsning for registrering inneholder. Dette har blitt gjort gjennom samtaler med *SSD* og en representant for pasientforeningen. Designerne og moderator har derfor fått en grunnleggende innsikt i brukernes domene. Dette blir utfyllt videre gjennom åpningsdiskusjonene på workshopen som omhandlet brukerens hverdag og hva de selv mente om den nåværende løsningen.

Fra brukernes side er møtet med utvikling av webapplikasjoner nytt. De har en relativt bra innsikt i domenet til *SSD* ved *Rikshospitalet*, noe som er opparbeidet gjennom mange besøk og en kontakt som er langt nærmere en ved de fleste andre pasientgrupper. Det var derfor enkelt for brukerne å forstå de begreper som omhandlet de behovene *SSD* hadde til løsningen. En vesentlig del av oppstarten på workshopen ble benyttet til å skape en

gjensidig forståelse av domenet og applikasjonsområdet mellom bruker og designer. Bakgrunnen for *Min Journal* ble gjennomgått, og det ble tegnet systematiske skisser som viste sammenhengen mellom de involverte aktørene i løsningen. I tillegg ble det laget en tilsvarende skisse over dagens registreringsløsning, for å vise sammenhengen mellom det nåværende og det nye.

I tillegg til den generelle praten rundt løsningene, gir metoden også en felles forståelse av hvordan prototypen vil fungere, ved at det benyttes designelementer fra webverdenen som brukerne kjenner og ser. Dette er en tydeliggjøring av løsningen på en helt annen måte enn det en eventuell skriftlig beskrivelse ville gjort. Ikke alle brukere forstår begreper som ”check-box” og ”pull-down”, men de fleste drar kjensel på disse elementene når de får se dem.

Med sin vektlegging av introduksjonene og visualisering av webelementer, innehar *Turbo Prototyping* verktøy som støtter opp om et felles språk og gjensidig læring mellom bruker og designer.

Turbo Prototyping er utviklet med det hovedformål og raskt kunne definere og komme frem til en fungerende prototyp for små webapplikasjoner, og til dette formålet fungerer metoden bra ved at den er effektiv og at den involverer brukerne i prosessen med utvikling av prototypen. Effektivitet er metodens styrke, og den gir klare visuelle resultater når workshoppen er over. Problemet som skulle løses i denne workshoppen var i stor grad gitt på forhånd ved at mye av forarbeidet var gjort. Det var derfor enkelt å kunne gå mer eller mindre rett på sak og arbeide konkret med dette. I andre sammenhenger vil nok en workshop av denne typen kreve mer tid.

I den helhetlige prosessen med tilpassing av *Min Journal*, har brukerne kun deltatt i en liten del. For å få fullt utbytte av potensialet som ligger i brukervedvirkning og samarbeidende prototyping, burde nok disse vært med i større deler av prosessen. Spesielt i det videre arbeidet mot en fungerende prototyp og den ferdige løsningen. Dette arbeidet er i skrivende stund ikke avsluttet, og det foreligger derfor ingen resultater på hvordan dette har blitt gjennomført.

Brukermedvirkning i *MinTRSSIDE*

Brukermedvirkning er en sentral del av *TRS kompetansesenter* og senterets virke reguleres i vesentlig del av senterets kompetanseråd, hvor hovedvekten av medlemmene selv er brukere eller pårørende med tilknytning til senteret.

Initiativet for utvikling av *MinTRSSIDE* kom fra brukerne selv, som skrev en forprosjektrapport til kompetanserådet med beskrivelse av bakgrunnsinformasjon og ønsker til det tenkte systemet. Dette brukerinitiativet var grunnlaget for beslutningen om å starte opp prosjektet. Som en kontrast til *Min Journal*, kom initiativet til denne løsningen fra brukerne selv. Brukerne har derfor hatt større rom for medvirkning i konkretiseringen av hovedformålet med systemet.

Brukerne medvirket videre i prosessen i nært samarbeid med *TRS*. Sammen spesifiserte de gradvis kravene til det nye systemet, som *TRS* leverte videre til utviklerne i *IT Verket*. Disse spesifiserte løsningen videre, og spilte sine forslag tilbake til *TRS* og brukerne. Brukernes deltagelse gjennom hele spesifiseringsfasen gjorde det mulig for dem å medvirke til hva den ferdige løsningens funksjonalitet skulle være og inneholde. De var i

samarbeid med *TRS* deltagende i hele prosessen frem til den ferdige kravspesifikasjon var klar.

Systemdesign og utvikling ble gjennomført av *IT Verket*, på bakgrunn av den ferdige kravspesifikasjonen. Verken brukerne eller *TRS* var medvirkende i denne fasen.

Når prototypen var klar, ble brukerne invitert til å teste denne for å komme med tilbakemeldinger. Dette ble gjennomført på den årlige samlingen for senterets brukere og tilhørende foreninger. Gjennomgangen av prototypen ble utført ved å dele samlingen inn i grupper hvor prototypen ble testet og diskutert. Dette resulterte i en del tilbakemeldinger, men flere av deltagerne sa senere at de følte at det ble for liten tid til å gjøre dette tilstrekkelig. En tre ukers pilotundersøkelse ble gjennomført av medlemmer i kompetansrådet, både brukere og andre. Resultatet av denne undersøkelsen medførte i at enkelte endringer ble gjort i løsningen før lansering.

Brukermedvirkningen i dette prosjektet har i hovedvekt dreid seg om løsningens innhold og funksjonalitet, hvor brukerne har hatt en svært høy grad av medvirkning. Den ferdige løsningen som kom ut fra denne medvirkningen har resultert i et system som er skreddersydd og tilpasset for denne bestemte brukergruppen. De foreløpige tilbakemeldinger på løsningen tilsier at brukerne i stor grad er fornøyd med produktet. De til enhver tid brukerstyrte kravene har fokusert på hva som spesifikt er av interesse for denne gruppen av innhold i portalen. Krav som omhandler systemdesign og eventuell senere tilpassning med andre systemer har ikke vært fokus, utover samhandling med *SID*, som er det pasientadministrative systemet *TRS* benytter. Dette er en vesentlig forskjell i løsningen fra for eksempelvis *Min Journal*, hvor integrasjon, fleksibilitet og en arkitektur som tillater samhandling med andre løsninger har vært svært sentralt i prosjektet. Resultatet av *MinTRSSIDE* er altså et system som passer bra til denne brukergruppens nåværende situasjon, men løsningen vil kunne møte problemer ved at det er vanskelig å tilpasse dette for kommunikasjon og integrasjon med andre systemer.

Brukermedvirkning i *REPARERE*

Brukernes medvirkning i utformingen av *REPARERE* har hatt to mål; valg av den tilpassede informasjonen som skal presenteres i løsningen, og måten dette skal presenteres på.

Brukernes medvirkning til valg av løsningens informasjonsinnhold ble innhentet gjennom semi-strukturerte intervjuer med nyopererte og deres familiemedlemmer, og en deltagende observasjon av ett informasjonsmøte for disse. I intervjuene ble deltagerne spurt om erfaringer fra rekonvalesensen og hva slags informasjon og kommunikasjonsbehov de hadde etter sykehusoppholdet.

Sammen med innhentet informasjon om sykehusenes opplæringsprogram, ble resultatene av intervjuene og observasjonene brukt som grunnlag for videre utvikling av løsningen. Dette grunnlaget ble bakgrunnen for løsningens innhold, sekvensering av dette innholdet etter hvor i rekonvalesensen brukeren var, og forskjellige presentasjoner av dette, som video, tekst og bilde.

To frivillige pasienter deltok i en test av prototypen. Begge pasientene var en del av klinikkens rehabiliteringsprogram, og ca 12 uker inne i rekonvalesensperioden. De benyttet *REPARERE* i 3 uker, og noterte ned erfaringer fra bruken. Når testperioden var over, ble det gjennomført skrittvis gjennomgang av en typisk brukersituasjon, samt intervjuer med pasientene.

De frivillige som deltok i testen viste stor interesse for det tilgjengelige innholdet i prototypen. Funnene fra gjennomgangen viste at brukerne benyttet *REPARERE* mer som en brosjyre med *just-in-case* interaksjon, i stedet for funksjonen med den tidsriktige *just-in-time* interaksjonen. Tilbakemeldingene viste at brukerne anså den tilpassede informasjonen som relevant, men de var også opptatt av at all informasjon var viktig. De etterlyste også mer dybdeinformasjon om utfordringer og problemer de selv hadde erfart som ekstra krevende, samt en løsning for kommunikasjon og erfaringsutveksling med personer i samme situasjon eller helsepersonell.

Designeksperimentet med brukerne viste at det er stor interesse for nettbaserte informasjonsressurser, og da spesielt med tanke på kommunikasjonsløsninger, som diskusjonsgrupper og chat, i tillegg til den tilgjengelige informasjonen. Diskusjonen rundt bruken av *just-in-time* informasjon, pekte i retning av at denne bør fungere som fremheving av informasjon, og ikke filtrering. Dette kan skyldes at brukerne er redd for å gå glipp av viktig informasjon når løsningen inneholder et filter.

5.3 Casenes påvirkning fra interessentenes mål

I de tre prosjektene som ligger til grunn for denne oppgaven er det store forskjeller i hvilke interessenter som initierer løsningen, tar beslutninger og fungerer som pågangsdriivere. Jeg vil i denne delen ta for meg dette og se hvordan disse faktorene preger prosjektene og løsningene som presenteres.

Min Journal – et langsiktig strategisk prosjekt

Min Journal er et prosjekt som tenker langsiktig og strategisk i forhold til hva løsningen skal tilby, arkitekturen for dette og fremgangsmåten. Grunnpakken løsningen tilbyr er i utgangspunktet spesifisert av IT-avdelingen ved Rikshospitalet. Disse har lagt stor vekt på å tilby et fleksibelt system som i fremtiden eventuelt skal kunne samhandle med felles nasjonale løsninger, som for eksempel *Minside*. Det er flere delmål som må oppfylles for at prosjektet skal kunne nå det overordnede målet, og beslutninger rundt dette har preget prosjektgjennomføringen.

Gradvis oppnå aksept blant eksterne interessenter

Det må oppnås en aksept for denne typen løsning hos de omkringliggende aktørene, som *Helse Sør* og *Rikshospitalet*. Løsningens basis for videre utvikling avhenger av støtte fra disse aktørene. Dette har medført at prosjektet stadig er en del av ett ”politisk spill”, hvor en må vise ovenfor de ytre aktørene at denne typen løsning er noe en bør satse videre på. Å tilpasse løsningen for pasienter med blødersykdom er i så måte delvis en strategisk beslutning med dette som mål. Pasientgruppen er liten, men den er i nær kontakt med Rikshospitalet. En bedre oppfølging av faktorpreparater vil kunne gi en betydelig økonomisk gevinst. Dette vil kunne gi resultater som er enkle å vise ovenfor interessentene, og vil bidra til å styrke løsningens fremtid.

Det er også viktig å skape aksept blant klinikerne på Rikshospitalet. For prosjektet er det derfor strategisk å velge avdelinger som er genuint interessert i slike løsninger, noe som forenkler innføringen av løsningen når den er ferdig. I tilfellet med bløderne, har

prosjektet tatt utgangspunkt i ett tidligere ønske fra *SSD* om å få på plass en slik type løsning.

Å gi tilgang til sensitive opplysninger gjennom Internett er et kontroversielt tema. Prosjektet har derfor vært svært forsiktige med hva slags funksjonalitet de tilbyr brukerne i løsningen. Ved å gradvis skape aksept hos de eksterne aktørene, håper de at det på sikt vil være mulig å innføre tilgang til mer sensitivt materiale, som eksempelvis egne journaler.

Følge nasjonale standarder og trender

Min Journal ønsker som et langsiktig mål å kunne bli en del av en samlet nasjonal tilgang til offentlige elektroniske tjenester. Dette gjør at prosjektet har brukt mye tid og ressurser på å velge og forme arkitekturløsninger og standarder som er i tråd med hva som er trenden i tilsvarende prosjekter.

I tillegg til systemarkitektur har en klar utfordring vært valg av sikkerhetsløsning, hvor valget falt på tilbudet fra *Buypass*. Det så lenge ut som denne løsningen skulle bli den nye nasjonale standarden, men etter at samarbeidet mellom regjeringa og *Buypass* ble avsluttet, vurderer prosjektet nå andre løsninger.

Å følge utviklingen på de nasjonale løsningene, medfører at prosjektet ikke har mulighet til å fatte raske beslutninger omkring systemutviklingen. Dette gjør at utviklingen går sakte fremover og at beslutninger om teknologi må vurderes nøye. Men det langsiktige resultatet av dette kan bli en løsning som vil kunne fungere for alle pasientgruppene på Rikshospitaller og andre sykehus.

MinTRSSide – av og for brukere

MinTRSSide har i stor grad vært ett brukerstyrt prosjekt. *TRS* sin store grad av brukermedvirkning har i dette prosjektet resultert i at brukerne i praksis har fungert i to roller, både som ”oppdragsgiver” og ”sluttbruker”. For prosjektets del har dette betydd at det i stor grad er de som faktisk skal bruke systemet som har bestemt prosjektets kriterier. Prosjektet ble således lite påvirket av omkringliggende faktorer som politikk, strategier og bevilgning av midler, utover det som senteret administrerte selv. Dette gjorde at prosjektet kunne gjennomføres raskt og effektivt, uten noen videre ”innblanding” fra andre instanser, utover de helt nødvendige parter som eksempelvis *Datatilsynet*. Dette står i sterk kontrast til *Min Journal*, hvor en vesentlig del av prosjektet har bestått av forhandlinger og kompromisser med andre parter. Den ferdige løsningen preges naturligvis av dette. Den er strømlinjeformet til denne brukergruppen, og inneholder den funksjonaliteten brukerne ønsket seg. Selv om det ikke er tatt noe vesentlig hensyn til strategi rundt tekniske løsninger, fungerer dette tilsynelatende godt nok for denne brukergruppen. Det vil muligens være vanskelig å utvide og tilpasse denne løsningen for eventuell fremtidige endringer i eksterne systemer, men på mange måter kan det sies at dette prosjektet har oppnådd det de ønsket her og nå.

REPARERE - forskningsprosjektet

REPARERE er ikke ment å være en ferdig løsning, men en prototyp som er en del i et større forskningsprosjekt om elektroniske læringsportaler. Det opprinnelige initiativ kom

naturlig nok derfor fra forskerne som utførte dette prosjektet. Likevel har medvirkningen fra klinkere og pasienter vært en stor del av bakgrunnen for de beslutninger som er gjort i løsningsvalget. Klinikerne har fungert som fagtekniske eksperter og medvirket til beslutningene om hva slags medisinsk innhold løsningen skulle tilby. Brukerne som selv har gjennomgått en hjerteoperasjon, har kommet med innspill basert på egne erfaringer og tilbakemeldinger på hvordan de ønsker å få slik informasjon presentert. Prosjektet er et eksempel på et godt fungerende samspill mellom interessentene for en slik type løsning, og de forskningsresultater som foreligger kan gi nyttige innspill til utviklingen av tilsvarende løsninger i fremtiden.

5.4 Utviklingsprosesser

I dette kapitlet tar jeg for meg de tre portalene og ser på forskjeller og likheter ved hvordan de er utviklet og hva slags innhold de tilbyr. Dette settes i sammenheng med begreper fra teorikapitlet.

		Prototyp		
		Exploratory	Experimantal	Evolutionary
Bruker- medvirknings- nivå	Consultative		REPARERE	
	Representative			Min Journal
	Consensus			Min TRSSide

Figur 16: "Sammenligning av utviklingsprosessene"

De tre portalene har hatt ulike former og nivåer for brukermedvirkning. Det er stor variasjon i hvor mye innflytelse og beslutningsmakt brukerne har hatt i casene. Det er også forskjeller i hva slags prototyper som har blitt benyttet og med hvilken hensikt disse har blitt brukt. For å illustrere disse forskjellene har jeg valg å benytte Mumfords tre nivåer for brukerdeltagelse (Mumford, 1983), og Budde et als. oppdeling av prosesser for prototyping (Budde et. al, 1991).

Brukernes deltakelsesnivå og makt

REPARERE har typisk benyttet brukere som informasjonskilder for innspill til løsningens innhold, gjennom intervjuer og evaluering. Dette har gitt nyttig informasjon om hvordan løsningen bør være, og det enkelte beslutninger ble tatt på bakgrunn av informasjon fra brukerne. Men brukerne selv har ikke hatt noen myndighet i å foreta disse beslutningene. De valgene som er gjort er tatt av utviklingsteamet alene.

Dette nivået kan stemme overens med Mumfords beskrivelse av en *consultative* medvirkning. Brukerne blir spurt om sin mening, men er ikke med som beslutningstagere.

MinTRSSIDE står i denne sammenhengen i sterk kontrast til *REPARERE*. *TRS* er brukerstyrt i utgangspunktet, og brukerne har således hatt en medbestemmelsesrett i forhold til de beslutninger som er tatt under utviklingsprosessen. Beslutningene er tatt i ett felleskap bestående av representanter fra brukerne, de ansatte ved *TRS* og utviklerne fra *IT-Verket*. Sammen har de fungert i ulike roller som eksperter på det domenet som omhandler de forskjellige grupperingene. Utviklerne i forbindelse den tekniske plattformen, de ansatte og brukerne i forbindelse med hva løsningen skal tilby. Sett i sammenheng med Mumfords inndeling, er det nærliggende å plassere denne formen for medvirkning tett inntil *consensus*, hvor alle interessentene er representert i beslutningsprosessen. Men dette stemmer ikke helt da det ikke kan sies at alle interessentene har medvirket i beslutningene. Flere av brukerne har eksempelvis kun sett løsningen i forbindelse med senterets årsmøte, hvor flere av beslutningene allerede var gjort. Likevel har brukerne vært representert i beslutningsprosessen gjennom deltakelse fra representanter for denne gruppen, noe som passer med Mumfords beskrivelse av ett *representative* nivå. *MinTRSSIDE* kan således plasseres et sted i mellom ett *representative* og *consensus* nivå.

Beslutningene i *Min Journal* er stor grad preget av utenforliggende faktorer i form av politikk, strategi og trender. Prosjektet har vært opptatt av å levere en løsning som skal tilfredsstillende mange krav, for på sikt å eventuelt kunne fungere som en standard for elektronisk tilgang for pasienter. Sluttbrukerne har så langt i prosessen hatt en begrenset innflytelse på hvordan løsningen blir, men ettersom løsningen blir spesialtilpasset ulike pasientgrupper, involveres de mer i utviklingsprosessene. I prosessen for tilpasning av portalen for pasienter med blødersykdom, har brukerne blitt tatt med i prosessen i form av en *JAD/Turbo Prototyping* workshop. Selv om de ikke konkret har foretatt de endelige beslutninger, har innspill herfra vært med på å prege løsningen.

SSD/SFB har en tett kontakt med sine brukere, og en representant for pasientforeningen var til stede ved oppstartsmøtet som dannet grunnlaget for videre beslutninger om oppstart av prosjektet. I forhold til Mumfords inndeling er det nærliggende å plassere dette nivået for brukermedvirkning ett sted i skjæringspunktet mellom *consultative* og *representative*. Det *representative* nivået tilsier at en representant for brukerne er deltagende i beslutningsprosessen, og dette kan til en viss grad sies å passe med deltakelsen fra pasientforeningens representant.

Bruk av prototyp

REPARERE er i seg selv en prototyp. Målet med prosjektet har hele tiden vært å utvikle en prototyp for å høste erfaringer med denne typen løsninger. Det har aldri vært snakk om å ferdigstille denne løsningen for en full lansering. I prosessen har prototypen blitt benyttet for å visualisere de ulike innspillene fra brukere og fagpersoner som ble innhentet gjennom intervjuer, observasjoner og litteratur. Sluttresultatet har dannet grunnlaget for en rapport over hvilke krav som bør stilles til en slik type løsning. Problemet som prosjektet skulle løse var i utgangspunktet ikke klart definert, og dette har tatt form etter hvert som prototypen har blitt utviklet og endret. Forskjellige designmuligheter har blitt testet ut, som eksempelvis forskjellen i å vise informasjon *just-in-case* eller *just-in-time*. I forhold til Budde et als inndeling av de ulike prosesser for prototyping, tilsier det overnevnte at dette er en form for *exploratory prototyping*. Men prosjektet har i tillegg sett på hvilken teknisk implementering som er hensiktsmessig for denne type løsning. Elementer som *open source* og *universell utforming*, har vært en viktig del av prosjektet. Denne typen prosess trekker mer i retning av beskrivelsen for *experimental prototyping*.

REPARERE inneholder tydelige elementer av både *exploratory* og *experimental* prototyping. I sammenligningsfiguren er det derfor naturlig å plasseres denne løsningen i skjæringspunktet mellom disse.

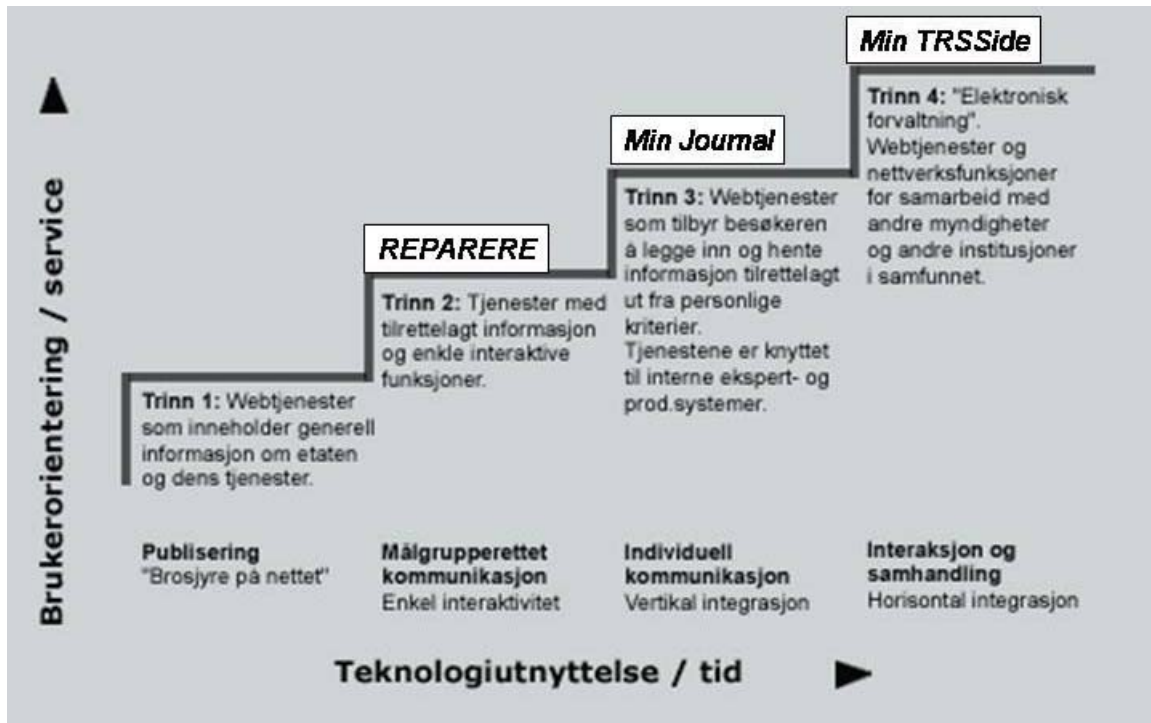
MinTRSSIDe har blitt utviklet gradvis med tanke på et ferdig sluttprodukt. I utgangspunktet produserte *IT-Verket* en prototyp som har dannet grunnlaget for videre utvikling av løsningen. Prototypen ble videreutviklet til et pilotsystem, som til slutt har blitt til den ferdige løsning. Dette er helt klart et eksempel på *evolutionary prototyping*, ved at prototypen følger utviklingen gjennom hele prosjektets utviklingsprosess, og gradvis blir til den ferdige løsningen.

REPARERE og *MinTRSSIDe* er eksempler på to forskjellige måter å benytte prototyper på, og er således enkle å plassere i forhold til Budde et. als. inndeling. I arbeidet med *Min Journal* har flere former for prototyping vært benyttet, og det er derfor vanskeligere å plassere dette prosjektet konkret innenfor en av kategoriene.

Resultatene av prosessen for *Turbo Prototyping* er et sett med ”mock-ups” i form av bilder av resultatene fra prosessen, visualisert gjennom bruk av *objectWeb*. Dette danner det videre grunnlaget for designerne, som utvikler et sett med forslag til skjermbilder med bruk av penn og papir. Skjermbildene blir senere produsert ved hjelp av *Photoshop*, eller andre billedbehandlingsprogrammer. Denne prosessen peker i retning av en form for *exploratory prototyping*, hvor nye ukjente problemer defineres og visualiseres ved hjelp av prototyper.

På den annen side er allerede mye av designet og grunnfunksjonaliteten gitt på forhånd. Dette har kommet frem gjennom tilsvarende prosesser, hvor de nye forslagene gradvis har blitt en del av løsningen, fra papir til ferdig system. Fra denne synsvinkelen vil den enkelte prosess være ett av flere skritt på veien frem mot den ferdige løsningen. Med dette som bakgrunn passer det derfor bedre å se bruken av prototyper i *Min Journal* som en helhetlig prosess, hvor papirprototyper gradvis blir en del av pilotsystemer og til slutt den ferdige løsning. Dette drar prosjektets bruk av prototyper i retning av beskrivelsen for *evolutionary prototyping*.

5.5 Casenes rolle i sammenheng med e-Government



Figur 17: "Portalene i tjenestetrappa"

I dette kapittelet sammenlignes casene med tankene bak *e-Government* for å vise hvordan de befinner seg i forhold til den trinnvise inndelingen av elektronisk tilgang til offentlige tjenester. Skaleringen *Kvalitet på nett* viser hvor langt løsningen har kommet i forhold til interaksjon og samhandling mellom privatpersonen og det offentlige.

REPARERE

REPARERE tilbyr generell informasjon som omhandler tiden før og etter en herteoperasjon, og portalen kan benyttes med det formål og selv finne den informasjonen en er på jakt etter. Tilbakemeldinger fra brukertesten som ble gjennomført, viste at flere av brukerne benyttet løsningen som et oppslagsverk, eller "katalog". Dette er i tråd med det første trinnet i *Tjenestetrappa*, som omhandler publisering av informasjon, eller *katalogtjenester*.

Det neste trinnet i graderingen av tjenestene omhandler løsninger som tilbyr personaliserte elektroniske kommunikasjonsmidler. Selv om *REPARERE* ikke tilbyr noen form for kommunikasjon, trekker innholdet mer i retning av *trinn 2*. Løsningen tilbyr funksjonalitet som går utover ren publisering ved at informasjonen kan personaliseres. Ved en innlogging i systemet, kan brukeren benytte modulen for *just-in-time*. Denne tilpasses etter hvilke profil brukeren har, som alder, kjønn og tidsrom etter operasjonen. Dette gir en form for enkel interaktivitet ved at portalens innhold styres etter brukerens profil. Tjenesten tilbyr således tilrettelagt og personalisert informasjon, i tillegg til den mer simple "katalogtjenesten". Med dette som bakgrunn, vil det kanskje være naturlig å flytte løsningen ett trinn opp i *tjenestetrappa*, og plassere den med sin enkle form for interaktivitet i kategorien for *målgrupperettet kommunikasjon (transaksjon)*.

Min Journal

Min Journal har en egen modul for tilpassing av informasjon basert på brukerens profil. I tillegg muliggjør den sikker kommunikasjon mellom pasient og sykehus. Løsningen er derfor godt innenfor kravene til *trinn 2*. Videre funksjonalitet i løsningens ”grunnpakke”, tilbyr brukeren å bestille eller endre timeavtaler. Dette er gir en form for personalisert kommunikasjon og samhandling mellom brukeren og sykehuset, ved at portalen muliggjør en simpel form for endringsmulighet innenfor sykehusets rammer. Det neste trinnet i fordelingen av tjenestenivåer kalles for *individuell informasjon (vertikal integrasjon)*. På dette nivået tilbyr løsningene en enkel kommunikasjonsmulighet med fjerntliggende prosedyrer, ved at brukeren kan hente inn eller legge ut informasjon som er tilrettelagt ut i fra personlige kriterier. Muligheten for å påvirke timeavtaler gjør at løsningen nærmer seg denne kategorien.

Rapportfunksjonen i den tilpassede versjonen for pasienter med blødersykdom gir en annen form for samhandling, ved at brukeren rapporterer informasjon inn til systemer som er innenfor sykehusets nettverk. Dette trekker løsningen i retning av *interaksjon og samhandling (horisontal integrasjon)*, som er det siste steget i graderingen. På dette nivået tilbys full integrasjon og samhandling med systemene portalen er knyttet opp i mot.

Min Journal tilbyr brukerne å rapportere inn nye data, men gir liten mulighet for endring og påvirkning av de data som allerede befinner seg innefor sykehusets systemer. Dagens versjon av *Min Journal* tilbyr derfor ikke en fullstendig løsning for dette, og med dette som bakgrunn er sannsynligvis løsningen på dette tidspunkt innenfor *individuell kommunikasjon (vertikal integrasjon)*, som er det tredje trinnet i trappa.

MinTRSSIDE

MinTRSSIDE tilbyr brukeren informasjon som både er generell og tilpasset den individuelle brukers profil. Brukeren kan også kommunisere med sykehuset via portalen. Dette plasserer løsningen innenfor *publisering (katalogtjenester) og målgrupperettet kommunikasjon (transaksjon)*, som er de to første trinnene. Videre gis det mulighet for individuell kommunikasjon og oversending av data til underliggende systemer, som for eksempel i modulen for kurspåmelding. Dette gjør at løsningen kommer opp *individuell kommunikasjon (vertikal integrasjon)*, som er det tredje nivået.

Det unike med *MinTRSSIDE* i forhold til de to andre løsningene, er muligheten for innsikt i og påvirkning av innholdet i egne pasientjournaler. Dette fordrer et tilgangsnivå som de to andre portalene ikke har. En mulig plassering av løsningen på bakgrunn av dette vil være i fasen for *interaksjon og samhandling (horisontal integrasjon)*, som er det høyeste graderingsnivået.

E-government i forhold til prosessene

Som vi har sett tidligere, er det brukt ulike prosesser i de tre casene, hvor brukerne har hatt forskjellige roller og beslutningsmakt. De ulike nivåene i *Tjenestetrappa* stiller forskjellige krav til brukermedvirkning. Det kan virke som løsninger som befinner seg høyt opp i trappa, gir større makt til den enkelte bruker enn de på de lavere nivåene. Er det slik at tjenester som gir fra seg makt, også krever designprosesser som tillatter dette? Vi ser at *MinTRSSIDE* er den av casene som har kommet lengst i sammenheng med nivåene for *e-government*. I dette tilfellet stemmer påstanden om at løsninger på de

høyeste nivåene gir brukerne større makt. Brukerne av denne løsningen kan lese egne journaler, og har makt til å påvirke innholdet i dem. Vi så også tidligere at prosessen som er brukt nærmet seg nivået *Consensus* i Mumfords inndeling (Mumford, 1983). Dette betyr at brukerne har hatt en stor grad av innflytelse og makt på utviklingen av løsningen. Det er vanskelig å si bestemt om sluttresultatet for denne løsningen ville gitt brukerne mindre makt hvis en annen prosess hadde blitt benyttet, men det er nærliggende å tro at innspillene og beslutningene fra brukerne selv har medvirket til at løsningen inneholder såpass stor grad av interaksjon og samhandling.

REPARERE befinner seg på den annen side langt ned i *Tjenestetrappa*, og løsningen gir heller ikke noen videre makt til brukerne. I sammenheng med *ETHICS* (Mumford, 1983), ser vi at prosessen befinner seg innenfor nivået *Consultative*, hvor brukere har blitt spurt om sin mening, men ikke har hatt noen form for beslutningsmakt. Hovedformålet med *REPARERE* er å drive opplysning og læring gjennom å ”pushe” kunnskap til brukerne. Løsningen gir således ikke makt til brukerne i noe særlig grad. Det er i dette tilfellet også vanskelig å si bestemt om en prosess med mer brukermakt ville resultert i at løsningen ville havnet høyere i *Tjenestetrappa*. Resultater fra evalueringen av prosjektet viste imidlertid at brukerne etterlyste mer interaksjon, i form av diskusjonsforum og lignende. I en prosess med mer brukermakt vill kanskje denne typen funksjonalitet også blitt tatt med i løsningen.

Min Journal befinner seg midt i mellom de to andre casene, både med tanke på plassering i *Tjenestetrappa* og i forhold til graden av brukermakt i prosessen. Denne plasseringen stemmer også overens med den måten prosjektet har blitt gjennomført på til nå. Prosjektet går sakte men sikkert fremover, og er påpasselige med å følge andre trender og ønsker fra interessentene. Brukerne som interessenter er foreløpig ikke det viktigste fokuset, da prosjektet først og fremst jobber for å få på plass et levedyktig grunnlag for noe som kan utvikles videre til en langt mer innholdsrik løsning. Hvis prosjektet fortsetter arbeidet for å inkludere flere pasientgrupper og øke tilbudet om funksjonalitet, er det sannsynlig at brukerne etter hvert vil bli mer involverte. Dette vil særlig være aktuelt hvis tjenester som gir brukerne mer makt blir integrert, som eksempelvis tilgang til egne journaler. Hvis dette skjer, kan det være hensiktsmessig å også gi brukerne mer makt i utviklingsprosessene.

6. Konklusjon

I denne oppgaven har jeg sett på tre forskjellige case hvor pasientportaler har blitt utviklet. I denne forbindelse har jeg stilt spørsmål omkring sluttbrukernes rolle i disse casene og hvordan de medvirker til innhold og funksjonalitet i sluttproduktene. Dette kapittelet oppsummerer og reflekterer omkring funnene fra teori og empiri, samt arbeidet med selve oppgaven.

6.1 Innhold og bruksmønstre

”Hva slags innhold og bruksmønstre er designet inn i løsningene?”, er denne oppgavens første forskningsspørsmål. Vi ser at løsningene har forskjellige nivåer i hvilken funksjonalitet de tilbyr, fra å tilby målrettet informasjon, til å gi brukeren tilgang til sensitive opplysninger. Mye av bakgrunnen for hvilken funksjonalitet som tilbys i sluttproduktene er ett resultat av den strategi og hensikt som ligger til grunn for løsningene. Dette resulterer for eksempel i at *Min Journal* har vært forsiktige med hva som tilbys og at de har gått sakte frem når ny funksjonalitet skal tilbys. *MinTRSSIDE* er på den annen side den eneste av disse løsningene som har gitt brukerne innsyn og tilgang til egen pasientjournaler. Funksjonaliteten i *Min Journal* et utgangspunkt for interaksjon mellom pasient og sykehus, og en fremtidig utvidelse av løsningen vil eventuelt kunne tilby det samme som *MinTRSSIDE*.

Det kan virke som det å tilby elektronisk tilgang til egne medisinske journaler er den store hovedvisjonen som preger utviklingen av disse portalene. Helseloven tilstreber myndiggjøring av pasientene, men det er store forskjeller på pasientgruppene. Brukerne av *TRS* og pasientene med blødersykdommer har alle medfødte og livslange diagnoser. Disse pasientgruppene er gjennom hele livet i nær kontakt med sine respektive helseinstitusjoner, og har som regel stor innsikt i egen diagnose. I blødernes eksempel hevder enkelte at de selv fungerer som eksperter på egen sykdom, særlig i forbindelse med besøk på andre helseinstitusjoner. Dette setter denne typen pasienter i en særposisjon i forhold til andre som har et mer sporadisk forhold til helsevesenet.

Pasientjournaler inneholder sensitiv medisinsk informasjon om den enkelte. For å kunne lese og forstå innholdet, krever det i mange tilfeller en viss medisinsk innsikt. Ett spørsmål som oppstår i forbindelse med å gi alle full lesetilgang til egne journaler, er hvor vidt de har den nødvendige forkunnskap til å selv kunne lese og forstå innholdet. På bakgrunn av dette kan det være at ikke alle bør ha full tilgang til sine egne journaler, og at dette heller kun bør gis til særegne pasientgrupper. For andre pasientgrupper kan det kanskje være aktuelt å tilby deler av innholdet, hvor dette eventuelt presenteres på en måte som passer med pasientenes forutsetninger. Det sistnevnte er gjort i Trondheim Kommune, med et prosjekt for utvikling av *Samtykkebasert Kjernejournal* (”Samtykkebasert kjernejournal”, 2007). Denne løsningen innebærer at pasientens fastlege, i samråd med pasienten, etablerer en kjernejournal som inneholder utvalgte opplysninger som kan gis videre til annet helsepersonell ved samtykke fra pasienten.

Felles for alle de tre løsningene er funksjoner for fremvisning av tilpasset og målrettet informasjon. Dette viser at det er et behov for denne typen tjenester innen helsesektoren. Å tilby og gruppere informasjon gjennom portaler har blitt gjort siden introduksjonen av WWW, og portalbegrepet fikk en ”boom” mot slutten av 90-tallet, hvor ”alle” skulle

utvikle slike løsninger. Utfordringen for brukeren dreier seg ikke i så stor grad lenger om å finne informasjon, men heller om å kunne stole på den informasjonen en finner. Dette er en sterk pådriver for at helseinstitusjoner nå tilbyr kvalitetssikret informasjon gjennom sine pasientløsninger.

I forhold til fordelingen av *e-government* løsninger, legger portalene seg på forskjellige nivåer, fra å kun tilby informasjon, til løsninger som er integrerte med de underliggende systemer de kommuniserer med. Bruk av pasientportaler av denne typen er et relativt nytt fenomen, og det foreligger derfor ikke så mye konkrete forskningsresultater på effekten av dette med tanke på hvilke mønstre for bruk dette resulterer i. I analysen har jeg vist til enkelte effekter dette vil ha, og da spesielt i forhold til kommunikasjonen mellom pasient og sykehus. Elektronisk kommunikasjon har mange av sine fordeler i form av tilgjengelighet, og er medvirkende til visjonen om ”en døgnåpen forvaltning”. De to løsningene som har implementert dette legger også vekt på sikkerheten, slik at dette i praksis blir en like trygg, om ikke tryggere, måte å kommunisere på, i forhold til dagens muligheter.

I tillegg ser vi at overgang fra papirskjemaer til elektronisk registrering vil medføre endringer i brukernes hverdag. Bruksmønstrene for rapportering vil forandre seg. Enkelte av effektene er positive, som oversikt og forenkling av utfylling av data.. På den annen side gir den elektroniske registreringen nye negative effekter som i stor grad fremtrer i forbindelse med tilgjengelighet og mobilitet.

Hvilken funksjonalitet som bør være med i en pasientløsning er varierende etter hvilket formål løsningen skal ha, og etter størrelse på organisasjonen og deres strategi. Det er derfor vanskelig å gi noen konkret anbefaling til dette. Men funnene fra denne oppgaven kan tyde på at sikker kommunikasjon og tilpasset informasjon er funksjonalitet som bør være en del av grunnpakken når slike løsninger skal utvikles.

6.2 Involvering av sluttbrukere

Denne oppgavens neste forskningsspørsmål er: ” *I hvilken grad og hvordan involveres løsningenes sluttbrukere i prosjektene?*”. Sluttbrukerne har vært involvert i prosjektene på ulike måter, både i forhold til prosessstype og tidsbruk.

Brukermedvirkning

Interne VS eksterne brukere

Vi ser i litteraturen at en av begrunnelsene for brukermedvirkning, er at de ansatte i en organisering har en lovbestemt rett til medvirkning i forbindelse med utvikling av systemer som påvirker deres arbeid. Mange av de metodene og prosjektanalysene som er tilgjengelige er hentet fra interne prosjekter i organisasjoner, og fokuserer derfor på ”interne” brukere. I denne sammenhengen påvirkes brukermedvirkningen av organisasjonens ressursbruk. Dette kommer særlig til syne i forbindelse ved skifte av fokus fra *produkt* til *prosess*, hvor dette kan få konsekvenser i form av en kamp om ressurser (Grønbæk et. al, 1993). Brukere (ansatte) deltar i prosjektet som en ressurs som er fritatt helt, eller delvis fra de vanlige arbeidsoppgavene. Organisasjonens evne til å ”fristille” ansatte for prosjektarbeid påvirker i hvilken grad brukermedvirkningen kan

gjennomføres. Den ansattes ”belønning” for prosjektdeltakelsen kommer blant annet i form av at de selv kan bidra til at de nye systemene blir bedre for dem å bruke. I kommersielle løsninger myntet på ”eksterne bruk”, er ikke sluttbrukerne en del av den organisasjonen som utvikler systemene. De har derfor ikke den samme lovbestemte retten til medvirkning, noe som gjør at det politiske argumentet for medvirkningen endres. Men det pragmatiske argumentet for medvirkning er fortsatt gjeldende, og kanskje i ennå større grad. Den ”eksterne” brukergruppen har ofte en langt mer heterogen sammensetning, noe som gjør det vanskeligere å definere en løsning som skal passe denne gruppen. I tillegg til dette kommer også aspekter omkring markedsføring for å få brukerne til å ta denne løsningen i bruk, noe som ikke er like relevant innenfor organisasjoner, da disse ofte ikke har noe annet valg. Kartlegging av eksterne brukere for kommersielle systemer utføre gjerne av markedsanalyseelskaper, som eksempelvis *MMI*. Fokusgrupper er en vanlig form for brukermedvirkning i denne sammenhengen. Deltakerne er som oftest plukkes ut for å representere et tverrsnitt av den potensielle brukergruppen. Fokusgruppene gjennomføres som workshopper under ulike faser av utviklingsprosessen. Deltagerne får gjerne en form for belønning i form av gavekort, eller gratis pizza og brus.

Pasientjournalenes bruker befinner seg et sted i mellom en ansatt i en organisasjon og en ekstern bruker av en kommersiell løsning. For disse kan det være belønning nok i seg selv at de selv ser nytteverdien av den løsningen som skal utvikles. Dette er spesielt tilfellet i caset *MinTRSSIDe*, hvor initiativet kommer fra brukerne selv. Selv om disse formelt sett ikke er ansatt av *TRS*, blir de tilnærmet en del av organisasjonen grunnet den store vektlegging av brukerstyring. I tilfellet *Min Journal* og bløderpasienter, er løsningen først og fremst utviklet for å bedre datakvaliteten til *SSD*. Brukerne er likevel tilstrekkelig involvert i organisasjonens arbeid til at de ser nytten av å bidra til prosjektet. Vi ser altså at det er klare forskjeller på ”interne” og ”eksterne” brukere både i forhold til interesser og motivasjon for deltagelse. Det er også klare forskjeller på kommersielle og ikke kommersielle løsninger. De kommersielle løsningene må ofte ”kjøpe seg brukere” for å oppnå det bruksnivået de ønsker. For pasientportalene ligger utfordringen mer i retning av å stimulere til bruk gjennom opplysningsarbeid og få brukere til å delta på bakgrunn av den nytteverdien de personlig oppnår med den nye løsningen.

Egnede metoder for brukermedvirkning

Deltagende design er en metode for brukermedvirkning som kan gi klare positive effekter på sluttproduktet. Disse effektene oppstår på bakgrunn av den kunnskapsutvekslingen som foregår mellom bruker og designer, og denne tilnærmingen har helt klart sin nytte ved utvikling av pasientportaler. På den annen side krever *deltagende design* at brukerne er tilgjengelige gjennom hele utviklingsprosessen som en del av utviklingsteamet, og ikke bare benyttes for konsultering ved behov. Dette kan ofte være vanskelig å gjennomføre i disse prosjekttypene. Brukerne er spredt over hele landet, og de har sine daglige gjøremål utenfor prosjektet. Å løsrive dem fra dette vil derfor kreve store ressurser for prosjektene. Dette ser vi også i måten prosjektene har benyttet brukermedvirkning. Ingen av prosjektene kan sies å ha benyttet *deltagende design* fullt ut. *Deltagende design* kan på bakgrunn av dette sies å være en metode for brukermedvirkning som ikke er passende for denne typen prosjekter, da den er for ressurskrevende.

Selv om den fulle oppskriften for *deltagende design* ikke er benyttet i prosjektene, ser vi klare elementer av dette og *gjensidig læring*. Dette ser vi for eksempel i metodikken for *Turbo Prototyping*. Selv om prosessen blir gjennomført meget raskt, settes det for

eksempel av tid til gjennomgang av bakgrunn for systemet og brukernes hverdag. Dette gjøres med den hensikt av å oppnå en felles domeneforståelse gjennom læring av hverandre.

Ideelt sett vil nok pasientportalene kunne dra stor nytte av å benytte prosesser som *deltagende design*, men ved utvikling av pasientportaler vil brukernes tilgjengelighet og geografiske spredning alltid være en utfordring. Med tanke på dette vil kanskje brukermedvirkningsprosesser som eksempelvis *Turbo Prototyping* være mer hensiktsmessige, ved at de tilstreber å være mest mulig effektive på kortest mulig tid.

Verktøy og metoder

Vi ser av analysen at de tre prosjektene har benyttet ulike former for prosjektgjennomføring og prototyping. *Min Journal* og *MinTRSSIDe* har benyttet *evolutionary prototyping*, mens *REPARERE* befinner seg et sted i mellom *Exploratory* og *Experimental*. Det er helt klart flere veier å gå ved bruk av prototyper, og ulike tilnærminger passer for ulike formål. Det er også mulig å benytte flere varianter underveis. I tilfellet *Min Journal* ser vi at bruk av prototyp på workshopen er en form for *Exploratory* prototyping, men denne er igjen en del av en større *Evolutionary* prosess. Utfordringen ligger i å finne en prosess som er passende for prosjektets størrelse, midler og det en ønsker å oppnå. Det er derfor ikke noe fasitsvar på hvordan prototyping bør gjennomføres, men passende bruk av dette verktøyet kan helt klart gi positive effekter på sluttproduktet.

Felles for alle prosjektene er bruken av workshoper, og med tanke på brukernes tilgjengelighet kan dette være et effektivt verktøy for å få den nødvendige medvirkning fra disse. Brukerne i disse prosjektene vil typisk være tilgjengelige for workshop kun et fåtall ganger i løpet av prosessen. Det er derfor viktig å benytte ett rammeverk som er tilpasset å få utrettet mest mulig på kort tid.

Med dagens teknologiske muligheter behøver ikke nødvendigvis geografisk plassering være noen hindring for gjennomføringen av et prosjekt. Det finnes mange muligheter for samarbeid og kommunikasjon gjennom eksempelvis løsninger for videokonferanser, nettsamfunn og diskusjonsforum. Ingen av de tre casene i denne oppgaven har benyttet disse mulighetene i noe særlig grad. For fremtidige prosjekter kan dette fungere som et godt alternativ, eller supplement til de mer tradisjonelle metoder og prosesser. Dette fordrer imidlertid at prosjektene setter av tid og ressurser til å finne egnede former for dette, som er passende og inspirerende nok til at de involverte brukere ønsker å ta dette i bruk.

6.3 Maktfordeling

Det siste forskningsspørsmålet omhandler maktfordelingen i casene: "*Hvordan påvirkes løsningene av hvem som er initiativ og beslutningstager?*"

Prosessene har hatt ulike former for brukermedvirkning med tanke på hvor mye beslutningsmakt disse brukerne har fått. *REPARERE* befinner seg nederst på skalaen, ved å kun benytte brukere som informasjonskilder. *MinTRSSIDe* er på den helt andre enden

av skalaen, hvor brukerne er godt representert som beslutningstakere. *Min Journal* befinner seg et sted i midten.

Nok en gang er det slik at det er forskjellige behov etter hvilke type prosjekter som kjøres. *REPARERE* er i utgangspunktet et prototypprosjekt og hvis prosjektet skulle fortsatt mot en full lansering av løsningen, ville det kanskje vært mer naturlig å involvere brukeren som beslutningstakere, eksempelvis med representanter fra pasientforeninger og lignende.

Hensikt og strategi

Vi ser at hensikt og strategi preger løsningene. Små organisasjoner kan raskt utvikle tilpassede systemer uten å ta hensyn til omkringliggende faktorer, mens det i større organisasjoner må tas mer hensyn og derfor gåes saktere til verks. Dette kommer særlig til syne i sammenligningen av *Min Journal* og *MinTRSSIDE*. Ett spørsmål som dukker opp på bakgrunn av dette, er hvor vidt tiden er moden for de store systemene som skal ta hensyn til alle de ulike interessene, så vel politiske som tekniske, som er tilfelle med *Min Journal*? Et klart alternativ er å utvikle ”smale” løsninger som *MinTRSSIDE*. Analysen og diskusjonen i denne oppgaven viser at det er fordeler og ulemper med begge fremgangsmåtene. De ”smale” systemene er klart mer utsatt for eksterne endringer, ved at de ikke er utviklet med tanke på den fleksibilitet som kreves av dette. På den annen side kan de utvikles raskt og effektivt, ved at de nettopp ikke vektlegger dette i noen særlig grad. De ”store” løsningene, som *Min Journal* følger nasjonale standarder og trender, og er bevist på å hele tiden gjøre de riktige valgene i forhold til dette, slik at systemet utvikles med vektlegging av fleksibilitet. Vi ser at denne typen prosjekter tar tid, både med tanke på valg av det tekniske, og arbeidet med å oppnå aksept blant interessentene, både eksternt og internt. *Min Journal* befinner seg foreløpig kun i startfasen i forhold til det potensialet som ligger i løsningen. Arbeidet med prosjektet går sakte, og de opplever til stadighet å bli nedprioritert i forhold til andre pågående prosjekter. Eksempelvis er implementeringen av funksjonaliteten for bløderpasientene nå snart utsatt i ett år. Det er vanskelig å forutsi om denne løsningen vil få den suksessen som potensielt ligger i det planlagte innhold og funksjonalitet.

Pasientportaler er et relativt nytt fenomen i Norge, og vi ser nå at stadig flere prosjekter settes i gang med ulike tilnærminger. Tiden vil vise hvilke systemer som overlever og om portalene vil nærme seg en felles plattform og standard, eller om små og selvstendige løsninger vil bli normen.

6.4 Refleksjoner over eget studie

Utvikling av pasientportaler i Norge er ett relativt nytt område og det foreligger foreløpig få studier som viser resultater og effekter av disse. Å se på hvordan disse utvikles, hva slags innhold og funksjonalitet de tilbyr og hvilke erfaring som kommer av bruken, vil kunne bidra som ett innspill for videre utvikling av slike løsninger.

Oppgavens begrensninger

Denne oppgavens hovedfokus er portalenes innhold, hvem som bestemmer dette og hvordan brukerne involveres. I tillegg til dette kommer en rekke andre faktorer som også

er medgjørende til løsningenes sluttresultater. Eksempelvis ligger det et stort arbeid bak de tekniske plattformer som benyttes, fra den nederste lagene for datautveksling og lagring, til de øverste lagene for grensesnitt. Valg av tekniske løsninger gjøres blant annet i henhold til strategi, kompetanse og økonomi. I tillegg til dette kommer vurderinger omkring sikkerhetsløsninger og hvilken grad av sensitivitet løsningen skal tilby. I kulissene for dette pågår det et politisk spill, både på et overordnet makronivå på det nasjonale plan, og på mikronivå i de interne avdelingene.

Denne oppgaven skrapet kun i overflaten på disse temaene, og en dypere studie av dette vil kunne være interessant temaer for andre oppgaver.

Når jeg gikk i gang med denne oppgaven, var den opprinnelige planen å følge tilpasningen av *Min Journal* for pasienter med blødersykdom fra start til slutt. Dette har dessverre ikke vært mulig å gjennomføre, grunnet blant annet at arbeid med andre prosjekter har blitt prioritert fremfor dette ved Rikshospitalets IT avdeling. I skrivende stund foreligger det derfor ingen konkrete resultater på hvordan denne løsningen vil bli. Det har likevel vært interessant å se hvordan Rikshospitalet har tenkt i forbindelse med denne løsningen, og hvordan brukerne har medvirket frem til nå. Selv om prosjektet ikke er ferdig, mener jeg likevel at empirien fra deltagelsen på workshoppene er nyttig for diskusjoner omkring hvordan brukermedvirkning gjennomføres i denne typen prosjekter. Satt i sammenheng med de to andre casene, gir dette en pekepinn på hvordan slike prosjekter gjennomføres i Norge og hva resultatene av disse blir.

Referanser

Litteraturliste

“ About eGovernment”, (22.03.2007), [online], European Commission, tilgjengelig fra: <http://ec.europa.eu/information_society/activities/egovernment_research/about_us/index_en.htm>, [01.05.2007]

Bansler, J. 1989, ”System development research in Scandinavia”, *Scandinavian Journal of Information Systems*, 1989 Nr. 1(0) ss.3-20

Beyer, H., Holtzblatt, K. 1999, ”Contextual design”, *Interactions* , Volume 6 Issue 1.

Bjerknes, G. & Bratteteig, T. 1995, “User Participation and Democracy: A Discussion of Scandinavian Research on System Development”, *Scandinavian Journal of Information Systems*, 1995, 7(1):73-98.

“Blødersykdommene” 2006, Foreningen for Blødere i Norge (FBIN), [online], tilgjengelig fra: <<http://www.fbin.no/medisinsk/sykdommer.htm>>

Braa, K. 1995, “Priority workshops - springboard for user participation in redesign activities”, *Proceedings of conference on Organizational computing systems COCS '95*, ACM Press

Bratteteig, T. 1997, “Mutual Learning. Enabling cooperation in systems design.”, Braa & Monteiro (eds) *Proceedings of IRIS'20*

”Brukernes vurdering av TRS - annen gangs evaluering” 2006, Karl-Gerhard Hem og Reidun Skøien - SINTEF Helse September 2006, [online], tilgjengelig fra: <http://trs.sunnaas.no/stream_file.asp?iEntityId=4458>

Budde, R., Kuhlenkamp, K., Kautz, K., Zulighoven, H. 1991, “Prototyping: An Approach to Evolutionary System Development”, Springer Verlag 1991 ss 6-9 og 33 - 48

Bødker, K., Kensing, F., Simonsen, J. 2000, *Professionel IT-Forundersøkelse – grundlaget for bæredygtige IT-anvendelser*, 1 utg, Samfundslitteratur 2000, ISBN 87-593-0854-0.

Bødker, S., Greenbaum, J., Kyng, M. 1991, ”Setting the Stage for Design as Action”, i (Red.) Greenbaum, J & Kyng, M. *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems, Chapter 7*”, Lawrence Erlbaum 1991 ss. 139-154. ISBN 0-8058-0612-1

Bødker, S. & Grønabæk, K 1991, ”Design in ACTION: From Prototyping by Demonstration, to Cooperative Prototyping”, i (Red.) Greenbaum, J & Kyng, M. *Design at Work: Cooperative Design of Computer Systems, Chapter 10*”, Lawrence Erlbaum 1991 ss. 197-218. ISBN 0-8058-0612-1

Dix, A., Finlay, J., Abowd, G., Beale, R. 2004, *Human-Computer Interaction*,

3. utgave. Pearson/Prentice Hall . ISBN: 0130-461091 2004

Ehn, P. 1993, "Scandinavian Design: On Participation and Skill", i (Red.) Schuler, D. & Namioka, A. *Participatory Design. Principles and Practice, Chapter 4*, Lawrence Erlbaum 1993 ss. 41-77. ISBN 0-8058-0952-X

Følstad, A., Jørgensen, H.D., Krogstie, J. 2004, "User involvement in e-government development projects", Proceedings of the third Nordic conference on Human-computer interaction NordiCHI '0

Gosh, G. 1999, "Turbo-prototyping: Ultra rapid user centred web development", *Human-Computer Interaction - INTERACT'99*, (Volume II), S. Brewster, A. Cawsey & G. Cockton (Editors) © IFIP, 1999

Grønabæk, K., Grudin, J., Bødker, S., Bannon, L., 1993, "Achieving Cooperative System Design: Shifting From a Product to a Process Focus", i (Red.) Schuler, D. & Namioka, A. *Participatory Design. Principles and Practice, Chapter 5*. Lawrence Erlbaum 1993 ss. 79-98. ISBN 0-8058-0952-X

Hanseth, O. , Jacucci, E., Grisot, M., Aanestad, M., 2006, "Reflexive Standardization-Side-Effects and Complexity in Standard Making", *MIS Quarterly, Special Issue on Standard Making*, Vol 30, 2006

"Hva er TRS?" (2005), [online], TRS Kompetansesenter for sjeldne diagnoser, tilgjengelig fra: <http://trs.sunnaas.no/modules/module_123/proxy.asp?D=2&C=226&I=2941&mids=a542a>, [01.03.2007].

"Hemofili generelt" (2005), Rikshospitalet – Seter for Sjeldne Diagnoser (SSD), [online], tilgjengelig fra: <<http://ssss.oslonett.no/side.php?mid=15&k=Hemofili%20generelt>>.

"Kvalitet på nett: Om kvalitet" (2003), [online], Statkonsult – Avdeling for kommunikasjonsutvikling, tilgjengelig fra: <<http://www.kvalitetpaanett.net/OmKvalitet.htm>>, [5.5.2007]

Layne, K., Lee, J. 2001, "Developing fully functional E-government: A four stage model", *Government Information Quarterly*, 18 (2001) 122–136

"Leger må ta i bruk e-tjenester" (2007) [online], VG, tilgjengelig fra: <http://www1.vg.no/helse/artikkel.php?artid=168839>, [25.07.2007]

"Lov om helseregistre og behandling av helseopplysninger (helseregisterloven)" (2001), [online], HOD (Helse- og omsorgsdepartementet), tilgjengelig fra: <http://www.lovdata.no/cgi-wift/wiztldles?doc=/usr/www/lovdata/all/nl-20010518-024.html&emne=hels*&&>, [01.05.2007]

Moen, A., Smørdal, O., 2006, "Informatics-based Resources for Patients and their Relatives in recovery", *Paper presented at NI'2006*., "Consumer-centered, Computer-Supported Care for Healthy People", Seoul, Republic of Korea.

Mumford, E. 1983, "Designing Human Systems for New Technology - The ETHICS Method",

Tilgjengelig fra: <http://www.enid.u-net.com/C1book1.htm>

Puri, S. K., Byrne, E., Nhampossa, J.L., Quraishi, Z.B. 2004, "Participatory design in various community contexts: Contextuality of participation in IS design: a developing country perspective", *Proceedings of the eighth conference on Participatory design: Artful integration: interweaving media, materials and practices* - Volume 1 PDC 04.

"Samtykkebasert kjernejournal" (2007), [online], KITH, tilgjengelig fra:
<http://www.kith.no/templates/kith_WebPage____2020.aspx>, [25.07.2007]

"Stortingsmelding 17 (2006, 2007) - Eit informasjonssamfunn for alle" (2006, 2007), [online], tilgjengelig fra:
<<http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20062007/017/PDFS/STM200620070017000DDDPDFS.pdf>>

Yang, L., Lu, Y., Fu, G. 2005, "E-government: Study on e-government construction", *Proceedings of the 7th international conference on Electronic commerce ICEC '05*

Yatco, Mei C., 1999, "Joint Application Design/Development.", [online], Management Information Systems Program. Fall 1999. University of Missouri-St. Louis. 22 June 2006 tilgjengelig fra: < <http://www.umsl.edu/~sauter/analysis/JAD.html>>, [05.05.2007].

Intervjuer og observasjoner

Samtaler med Ivar Berge (*Rikshospitalets IT avdeling*), 2006 og 2007

Samtale med Per Frydenborg og Kjersti Vardeberg (*TRS, Senter for sjelden diagnoser*), juni 2006.

Samtale med Anne Moen (*Intermedia*), 2007.

Observasjon av oppstartsmøte – Blodspor, 12.06.2006

Observasjon av arbeidsmøte for pasienter – Blodspor. 11.09.2006