



SINTEF

Prosjektrapport

Digital oppfølging av barn i hjemmesykehus

Erfaringer med utvikling og bruk av Digital Hjemmeoppfølging ved Avansert Hjemmesykehus for Barn – Ahus

Forfatter:

Elin Sundby Boysen

Rapportnummer:

2021:00897 - Åpen

Oppdragsgiver og samarbeidspartner:

Tellu AS i samarbeid med Ahus

Prosjektrapport

Digital oppfølging av barn i hjemmesykehus

Erfaringer med utvikling og bruk av Digital Hjemmeoppfølging ved Avansert Hjemmesykehus for Barn – Ahus

EMNEORD:

Digital
hjemmeoppfølging,
Digitalisering,
Hjemmesykehus,
Sykepleiere, Barn,
Foreldre

VERSJON

2

DATO

2021-06-24

FORFATTER(E)

Elin Sundby Boysen

OPPDRAGSGIVER(E)

Tellu AS i samarbeid med Ahus

**OPPDRAGSGIVERS
REFERANSE**

-

PROSJEKTNUMMER

102016573

**ANTALL SIDER OG
VEDLEGG:**

42 pluss vedlegg

SAMMENDRAG**Overskrift sammendrag**

Avansert hjemmesykehus for Barn (AHS) er et tilbud til barn under 18 år som er innlagt ved barneavdelingen ved Ahus som er stabile nok til at foreldrene kan overta ansvar for stell og medisinerer hjemme med oppfølging av AHS. I dette pilotprosjektet er Digital hjemmeoppfølging fra Tellu AS pilotert ved AHS på Ahus og videreutviklet. SINTEF har bidratt med følgeforskning.

I forkant av piloteringen opplevde sykepleierne ved AHS å bruke mye tid på manuell informasjonsinnhenting, spesielt i forbindelse med oppfølging av barn med nyoppdaget diabetes. Prosjektet har vist at Digital hjemmeoppfølging oppleves som nyttig for foreldrene som får samlet barnets måleverdier og sin kommunikasjon med sykehuset i en app. Ansatte opplever å ha bedre oversikt over innsendte måleverdier og erfarer at de bruker mindre tid på å etterspørre data. De opplever at antallet telefoner har gått ned og at informasjonshåndteringen mellom pårørende og sykehuset er blitt sikrere og enklere. Det er fortsatt et potensial for å forenkle informasjonshåndteringen internt på sykehuset gjennom ny funksjonalitet i den tekniske løsningen og bedre involvering av legene.

UTARBEIDET AV

Elin Sundby Boysen

SIGNATUR

**KONTROLLERT AV**

Mette Røhne

SIGNATUR

**GODKJENT AV**

Mats Carlin

SIGNATUR

**RAPPORTNUMMER**

2021:00897

ISBN

978-82-14-07651-6

GRADERING

Åpen

GRADERING DENNE SIDE

Åpen

Historikk

VERSJON	DATO	VERSJONSBEKRIVELSE
1	2021-06-25	Til gjennomsyn hos prosjektpartnere og kvalitetssikring
2	2021-08-30	Etter intern kvalitetssikring

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	5
1 Bakgrunn for prosjektet.....	7
1.1 Avansert hjemmesykehus for Barn (AHS).....	7
1.2 Smart omsorg.....	8
1.3 Pilotprosjekt ved AHS.....	8
1.4 Mål med prosjektet.....	8
1.5 Prosjektorganisering	9
2 Løsningen for Digital hjemmeoppfølging	10
3 Målgruppe, utfordringsbilde og forskningsspørsmål	12
3.1 Oppfølging av pasienter med nyoppdaget diabetes.....	12
3.1.1 Sykepleiernes rolle i diabetesoppfølging.....	12
3.1.2 Ønsker om forenkling	16
3.2 Forskningsspørsmål.....	16
4 Metode.....	17
4.1 Rekruttering, informanternes rettigheter og personvern.....	18
4.2 Omfang av bruk i pilotperioden	18
4.3 Datainnsamling og analyse	18
4.3.1 Intervjuer og spørreundersøkelse	19
4.4 Endring av forutsetninger underveis i prosjektet	20
5 Resultater	22
5.1 Foreldrenes erfaringer	22
5.1.1 En jobb å skape nye rutiner	22
5.1.2 Registrering som læringsarena	22
5.1.3 Dialogg til nytte for foreldrene, ikke bare et verktøy for sykehuset	23
5.1.4 Kommunikasjon med sykehuset via Dialogg	26
5.1.5 Brukeropplevelse og informasjonssikkerhet	28
5.1.6 Gevinster og ulemper - pårørende	29
5.2 Ansattes erfaringer	30
5.2.1 Måledata direkte til helsepersonell kan gi store tidsbesparelser	30
5.2.2 Fortløpende registrering - fordeler og ulemper	30
5.2.3 Dobbeltfører fortsatt oversikt over måltider, karbohydrat, insulin og blodsukker	31
5.2.4 Kommunikasjon med pårørende	31
5.2.5 Ansattes ønsker for veien videre: slutte med papir og integrere med flere sensorer	33



5.2.6	Gevinster og ulemper - ansatte	36
5.3	Implementering i tjenesten – erfaringer på veien fra nybegynner til rutinert bruker	37
6	Oppsummering og innspill til videre arbeid	39
6.1	Ansatte og foreldre er godt fornøyd med løsningen	39
6.2	Prosjektorganisering støttet innovasjon og forbedring	39
6.3	Videre arbeid med utvikling og implementering	39
6.3.1	Realisere gevinster ved å inkludere flere aktører og unngå dobbeltføring.....	39
6.3.2	Sikre ønsket bruk fra foreldrene ved å gi merverdi i DHO	39
6.3.3	Opplæring over tid for få full nytte av løsningen	40
6.3.4	Bredde til flere brukergrupper for å øke andel med sikker kommunikasjon	40
6.3.5	Balansere personvern og brukervennlighet	40
7	Referanser	42
A	Vedlegg.....	43

Klikk eller trykk her for å skrive inn tekst.



Sammendrag

Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) ved Akershus universitetssykehus (Ahus) ble etablert i 2015 og er et tilbud til barn og unge bosatt i opptaksområdet til Ahus som er innlagt ved barneavdelingen ved Ahus, men som er stabile nok til at foreldrene kan overta ansvar for stell og medisinerings hjemme med oppfølging av AHS. De vanligste problemstillingene som følges opp av AHS er kreft, diabetes og kroniske sykdommer.

For pasienter med nyoppdaget diabetes, følger AHS opp familiene etter at de har kommet hjem og skal tilegne seg erfaring med å håndtere sykdommen i dagliglivet hjemme. Oppfølgingen varer vanligvis i 4-10 dager, avhengig av hvor stabile blodsukkerverdiene til barnet er, og hvor trygg familien er på at de kan håndtere sykdommen på egen hånd. I denne perioden skal foreldrene måle blodsukker, beregne karbohydratinntak og dosere insulin. Alle disse verdiene skal sendes til AHS slik at sykepleier og endokrinolog kan vurdere om det må gjøres endringer i dosering eller andre rutiner. Før oppstart av prosjektet ble verdiene skrevet på et papirskjema som foreldrene tok bilde av og sendte på MMS hver morgen. Sykepleierne måtte deretter skrive samme informasjon inn i et nytt papirskjema for at informasjonen skulle kunne bli brukt ved sykehuset. Annen oppfølging foregikk via telefon eller via SMS der navn til pasienter eller pårørende ikke kunne lagres.

AHS ønsket å forenkle denne rutinen ved hjelp av ny teknologi som kunne bidra til:

- Bedre kvalitet
 - o Pasientsikkerhet
 - Få målinger inn direkte fra blodsuktermåler (få *alle* verdiene med mindre jobb for foreldrene)
 - Bedre innsikt i blodsukkerverdier gjennom døgnet
 - Slippe å tyde håndskrift, unngå feiltolkning av verdier
 - o Sikkerhet
 - Økt trygghet for at pasientinformasjon ble sendt til rett person med riktig sikkerhetsnivå
- Spart tid
 - o Slippe å mase på manglende innrapportering
 - o Slippe manuelt å overføre tall fra innsendte bilde av ark til et tilsvarende ark til endokrinolog

For å kunne gi bedre oppfølging og en enklere hverdag for pasienter, pårørende og ansatte, ønsket AHS å forenkle oppfølgingen ved å ta i bruk nye tekniske løsninger. Løsning for Digital hjemmeoppfølging (DHO) fra Tellu AS ble valgt til pilotprosjektet. SINTEF deltok som følgeforsker da prosjektet ble innlemmet som en case i det pågående prosjektet *Smart Omsorg* støttet av Norges Forskningsråd. Prosjektet har vart fra juli 2019 til juni 2021, der DHO ble pilotert i oppfølging av totalt 43 pasienter i perioden 28. mai 2020 – 31. mai 2021.

DHO fra Tellu består av en pasientapplikasjon kalt *Dialogg*, medisinske sensorer, en Internet of Things (IoT)-plattform og en helsepersonellapplikasjon. I løsningen kan pasienter eller pårørende rapportere målinger eller svare på spørsmål om egen helse. DHO er integrert med flere sensorer for fysiologiske



målinger som kan rapporteres automatisk. Pasienter, pårørende og ansatte kan i tillegg kommunisere via meldingsfunksjon eller video.

Underveis i prosjektet er praktiske erfaringer fra foreldre og sykepleiere ved AHS som har deltatt i pilotering, blitt kommunisert raskt tilbake til utviklingsteamet i Tellu, noe som har gitt mulighet til å forbedre funksjonalitet til DHO. Dette har blant annet medført at innloggingsrutiner ble forenklet og at det ble utviklet mulighet slik at flere enn én forelder kunne følge opp registreringer og meldinger knyttet til et barn.

Prosjektets resultater viser at foreldrene har en stor jobb med å skape nye rutiner når deres barn får diagnosen Diabetes type 1, men opplever trygghet ved å bli fulgt opp av AHS. Det å registrere måltider, karbohydrater, insulin og blodsukker gjennom hele døgnet er en viktig kilde til læring, men såpass krevende at alt som kan forenkles eller automatisere arbeidet tas positivt imot. Appen Dialogg er enkel å bruke, gir god oversikt over registrerte verdier og dialog med AHS. Pårørende foretrekker å bruke meldingsfunksjonen i Dialogg til korte beskjeder og enkle spørsmål. De opplever at de fortsatt står fritt til å velge å ringe til AHS om de ønsker det, og at bruken av Dialogg bidrar til at det er lav terskel for å kunne ta kontakt om de lurer på noe. Pårørende er positive til at informasjonssikkerheten er ivaretatt ved at de bruker BankID til innlogging i løsningen, men ønsker ikke å måtte gjøre dette for ofte. Foreldrene ønsker seg videre mulighet til å kunne gjøre egne notater i løsningen og at data fra tredjepartsleverandører kan integreres i løsningen og deles med sykehuset, for eksempel data fra kontinuerlige blodsuktermålere og insulinpumper.

Ansatte ved AHS har opplevd en positiv *kvalitetsmessig* endring i sine arbeidsrutiner ved å få flere registreringer fortløpende gjennom døgnet og å slippe å tyde håndskrift. Dette gjør det enklere å følge tettere med på barnets tilstand og å kunne foreslå endringer i behandlingen på et tidligere tidspunkt. Innføring av DHO har ikke medført at manuell føring av skjema over måltider, karbohydrater, blodsukker og insulin er blitt borte, men har likevel redusert arbeidsmengden i en hektisk periode om morgenen som nå kan fordeles mer utover døgnet. *Tid er spart* ved at behovet for å purre på manglende registreringer tidlig om morgenen er mindre, siden sykepleierne har bedre oversikt over den foregående dagen, og én manglende innrapportering fra morgenen ikke er like kritisk for legens vurdering.

For å kunne realisere flere gevinster ved innføring av DHO er det nødvendig at også legene tar løsningen i bruk slik at behovet for dobbeltføring faller bort. En dypere analyse av hvilke behov legene har for å kunne jobbe effektivt i løsningen har imidlertid ikke vært gjennomført i dette prosjektet. Ytterligere realisering av gevinster vil også forutsette at DHO tas i bruk med flere brukergrupper, noe som vil forenkles av at ansatte er trygge på hvordan løsningen kan brukes og klarer å se hvordan DHO kan benyttes på ulike måter for å gi nytte for pasienten, foreldrene og AHS.

1 Bakgrunn for prosjektet

Ett av målene i Nasjonal helse- og sykehusplan for 2020-2023 (Meld. St. 7 (2019-2020)) er at «pasienter i større grad møter spesialisthelsetjenesten hjemme hos seg selv». Dette innebærer både at helsepersonell fra spesialisthelsetjenesten i flere tilfeller reiser hjem til pasienten som i "hjemmesykehus" (*Hospital at home*), men også at pasienten i større grad gjennomfører behandling selv hjemme, med råd og veiledning fra spesialist- eller primærhelsetjenesten i en "medisinsk avstandsoppfølging" (*Remote management*) (Manani 2019). Hjemmesykehus blir spesielt fremhevet som nyttig for barn ved at det gir mindre fokus på sykdommen i det daglige (Lippert 2017, De Zen 2021, Toften 2010) og "hverdagen blir enklere og familielivet mer normalisert" (Toften 2010, s.68). Selv om man i Norge lenge har gitt sporadiske tilbud om hjemmebesøk hos barn under behandling i spesialisthelsetjenesten, og til tross for at Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon konstaterer at "Barn skal kun legges inn i helseinstitusjon når det er absolutt nødvendig." (2000, kap 1, §2), er det først i løpet av de siste 12 årene tilbudet er blitt organisert i egne enheter, som regel tilknyttet barneavdelingene.

1.1 Avansert hjemmesykehus for Barn (AHS)

Et av disse tilbudene er Avansert hjemmesykehus for barn (AHS) ved Akershus universitetssykehus (Ahus). Tilbudet ble etablert i 2015 og er rettet mot barn og unge som er innlagt ved barneavdelingen ved Ahus, men som er stabile nok til at foreldrene kan overta ansvar for stell og medisinerings hjemme med oppfølging av AHS. Tilbudet er åpent for alle pasienter ved barneavdelingen, uavhengig av diagnose og alder. I enkelte tilfeller kan avstand være en årsak til at barnet ikke kan overføres til AHS, enten fordi barnet bor så langt unna at sykepleierne må bruke uforholdsmessig mye tid på reising, eller man ikke vil kunne rekke tilbake til sykehusets lab med blodprøver før de blir ødelagt. Blant de vanligste problemstillingene som følges opp av AHS er kreft, diabetes og kroniske sykdommer.

AHS er per 2021 en egen seksjon under Barne- og ungdomsklinikken ved Ahus og er bemannet av til sammen syv sykepleiere med to sykepleiere på dagtid og én på kveld og i helgene. Seksjonen er betjent dag og kveld syv dager i uken. I tillegg til pasientoppfølging og koordinering via telefon og SMS, gjennomfører AHS mellom to og syv hjemmebesøk per vakt med oppgaver som

- Sårstell
- Blodprøvetaking
- Stell av CVK¹, veneflon o.l.
- Antibiotikabehandling (intravenøs)
- TPN (total parenteral ernæring, gir kroppen alle stoffene den trenger intravenøst)
- Generell vurdering av helsetilstand
- Råd og veiledning
- Støtte til pårørende

AHS samarbeider tett med barnets lege, fysioterapeuter, ernæringsfysiologer, barn og unges psykiske helse (BUPH), palliativt team, andre avdelinger på sykehuset og ikke minst med barnas foreldre. AHS tilbyr også opplæring til ressurspersoner i barnets nærmiljø, som for eksempel lærere og barnehagelærere, og opplæring i spesialiserte sykepleiefaglige prosedyrer til ansatte i primærhelsetjenesten i barnas hjemkommune.

¹ CVK - kateter plassert i en stor vene i halsen, brystet eller lysken. CVK settes inn av en lege når pasienten trenger mer intensiv kardiovaskulær overvåkning, for bedre oversikt over væskestatusen, og for å kunne bedre bruke intravenøse legemidler eller væsker.



Figur 1: Avansert hjemmesykehus for barn har base i barneavdelingen ved Ahus og disponerer to biler for hjemmebesøk. (Foto: Tellu / SINTEF)

1.2 Smart omsorg

Smart omsorg er et innovasjonsprosjekt hvor Tellu AS (heretter omtalt som Tellu) og SINTEF er samarbeidspartnere og utvikler nye og innovative helsetjenester for trygghet, mestring og helseoppfølging. Det er en målsetning at *Smart omsorg* skal utvikle helsehjelp på nye måter gjennom å involvere brukerne selv og deres pårørende samt frivillige. Dette krever utvikling av nye digitale tjenester og arbeidsverktøy for at samhandlingen mellom ansatte og andre aktører skal gjøres mulig og være effektiv. Hovedmålet for FoU-aktivitetene i Smart Omsorg er å 1) utvikle nye helsetjenester, 2) involvere nye aktører gjennom digitale løsninger og 3) utvikle digitale verktøy for ansatte. Prosjektets mål støtter dermed opp om målene til Nasjonal helse- og sykehusplan (2020-2023), der ny teknologi fremheves som et viktig virkemiddel både for å kunne flytte spesialisthelsetjenestene hjem til pasientene og for å frigjøre tid for helsepersonell. Prosjektet er støttet av Norges Forskningsråd gjennom BIA-programmet (prosjektnummer 282308).

1.3 Pilotprosjekt ved AHS

AHS ved Ahus har siden det ble etablert i 2015, vært opptatt av å tilby god klinisk oppfølging og trygghet til flest mulig av de barna som kan ha nytte av tjenesten. Tilbudet kan i noen tilfeller begrenses av hvor barna bor, barnets pleiebehov, eller kapasiteten hos AHS. For å kunne gi enda bedre oppfølging og en enklere hverdag for pasienter, pårørende og ansatte, så seksjonen et potensial i å forenkle oppfølgingen ved å ta i bruk nye tekniske løsninger. I forbindelse med AHS sitt prosjekt *Helseteknologi i avansert hjemmesykehus for barn* ble Tellu valgt som teknologipartner og en FoU-avtale om pilotering av Tellu sin tjeneste for digital hjemmeoppfølging (DHO) ble inngått i 2019. Siden pilotering av denne tjenesten også var en relevant case for *Smart omsorg*, ble prosjektene *Smart omsorg* og *Helseteknologi i avansert hjemmesykehus* koblet sammen, og SINTEF har bidratt som forskningspartner i prosjektet.

1.4 Mål med prosjektet

Arbeidsformen i AHS, der pasientene er hjemme i stedet for på sykehuset, fordrer andre metoder enn visuell og fysisk kontakt for å få innsikt i pasientens helsetilstand. Ved behandling av barn blir foreldrene viktige samarbeidspartnere. Mellom sykepleiernes hjemmebesøk formidler foreldrene generelle

observasjoner og måleverdier som for eksempel blodsukker, vekt og temperatur. Før prosjektet ble dette gjort via telefon, SMS og MMS. En utfordring for sykepleierne var å få oversikt og struktur i informasjonen som formidles fra foreldrene slik at den var mulig å dele mellom sykepleierne ved AHS og videreformidle til behandlende leger. Målet med prosjektet har derfor vært å bruke digital hjemmeoppfølging for å redusere tidsbruk på manuell informasjonshåndtering og øke pasientsikkerheten ved å få en sikrere kommunikasjon med pårørende og pasienter.

Partene i et innovasjonsprosjekt kan ha ulike målsettinger for prosjektet, men til sammen trekker disse prosjektet i en felles, ønsket retning:

- AHS ved Ahus har hatt som mål å få erfaring med og kunnskap om hvilket potensial DHO har for å forenkle egne arbeidsprosesser og samtidig yte god klinisk behandling. Samtidig har diskusjoner rundt AHS sine arbeidsprosesser kunnet bidratt til refleksjon rundt egen arbeidsform. På denne måten kan AHS være tydelige om sine behov og forventninger til tekniske løsninger i fremtidige anskaffelser.
- Tellu har hatt som mål å utvikle en teknisk løsning som møter kundenes behov og som er økonomisk bærekraftig ved at den enkelt kan tilpasses til flere diagnoser og ulike former for organisering av helsetjenestene. For å få til dette er det nødvendig med dyp innsikt i funksjonelle, tekniske og sikkerhetsmessige krav, samt erfaring med hvordan implementering påvirker brukerne i praksis.
- SINTEF har hatt som mål å fremskaffe forskningsbasert kunnskap om hvordan teknologi påvirker og formes av arbeidet i helsetjenestene, og hvordan ansatte, pasienter og pårørende opplever denne type systemer i daglig bruk. Kunnskapen har verdi for å implementere videre endringer i praksis hos prosjektaktørene, i tillegg til å kunne bidra til en styrket norsk helsenæring og -sektor.

1.5 Prosjektorganisering

Prosjektgruppen har bestått av representanter fra hver av partnerne som har hatt roller innen områder som brukerbehov og -krav, IT-drift ved sykehuset, produktutvikling, tjenstedesign og forskning.

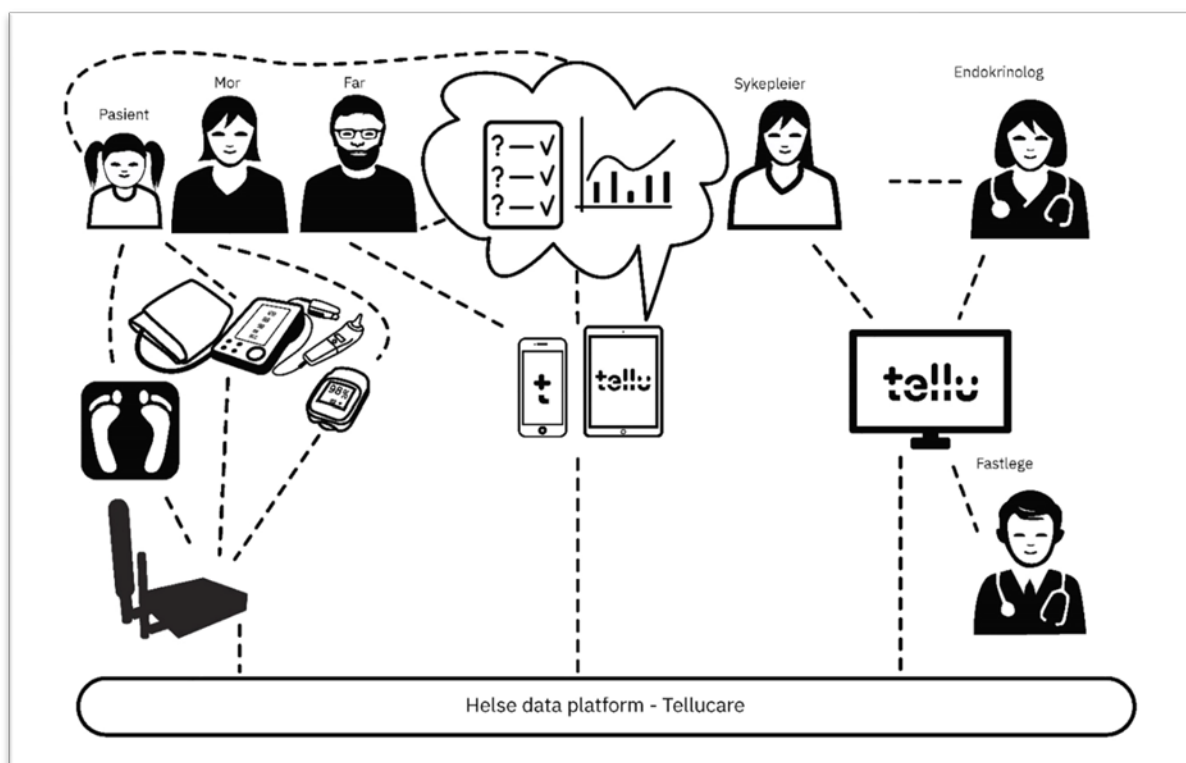
Prosjektgruppen har gjennomført jevnlig møter gjennom hele prosjektperioden fra juli 2019 til juni 2021. Hyppigheten ble økt til ukentlige statusmøter da Digital hjemmeoppfølging (DHO) ble tatt i bruk for oppfølging av pasienter fra mai 2020. Møtene har vært arena for å gjøre avklaringer rundt avtaleverk og ROS-analyser, metoder for datainnsamling, status i utprøvingen, erfaringer fra praktisk bruk, samt informasjon og opplæring i nye elementer i teknologien. Statusmøtene har som hovedregel hatt en ramme på 30 minutter, men har vært utvidet ved behov. I tillegg har det vært avholdt samlinger med sykepleierne ved AHS, dels for opplæring og dels som arena for forsknings- og innovasjonsarbeid.

Leder for AHS har rapportert til egen styringsgruppe ved Ahus for *Helseteknologi i avansert hjemmesykehus for barn*, mens prosjektleder fra Tellu og forsker fra SINTEF har rapportert til *Smart omsorg*.

Da prosjektet ble etablert, var det med Telenor som prosjektpartner og Tellu som underleverandør til Telenor. Underveis i prosjektet ble Telenors e-helseavdeling fusjonert med Tellu. For prosjektets del hadde dette liten praktisk betydning, og for enkelthets skyld benevner vi derfor kun Tellu som teknologileverandør i denne oppsummeringen.

2 Løsningen for Digital hjemmeoppfølging

Digital hjemmeoppfølging (DHO) fra Tellu består av en pasientapplikasjon kalt *Dialogg*, medisinske sensorer og *Tellucare* – en Internet of Things (IoT)-plattform med en helsepersonellapplikasjon. Dialogg-appen kan lastes ned til mobiltelefon av pasienter og/eller pårørende. Helsepersonell har tilgang til en web-løsning fra PC eller mobil. Helsepersonell oppretter en bruker for pasienten og for foreldre som skal ha mulighet til å sende inn data på vegne av sitt barn og kommunisere med helsepersonell via Dialogg. Det kan også gis tilgang til andre aktører, som for eksempel pasientens fastlege. Løsningen er visualisert i figur 2.



Figur 2: Digital hjemmeoppfølging. Familien bruker måleutstyr hjemme som kommuniserer via en gateway inn i Tellucare. Pasient og foreldre kan rapportere dagsform og bruke meldingsfunksjon via appen Dialogg på mobiltelefon. Alle data blir umiddelbart tilgjengelige for helsepersonell via Tellucare. (Illustrasjon: Tellu)

Gjennom DHO har ansatte og pasienter tilgang til:

Sikker innlogging: Alle autentiseringsløsninger i ID-porten kan benyttes til innlogging, det vil si Commfides, BankID, BankID på mobil eller Buypass smartkort. Helsepersonell som har en slik løsning i sine adgangs- og ID-kort utstedt av arbeidsgiver, kan bruke ID-kortet til å logge på løsningen.

Egenrapportering for pasienter: I Dialogg kan pasientene svare på spørsmål om egen helse og rapportere inn målte verdier som er relevante for deres oppfølgingsplan. Helsepersonell oppretter en oppfølgingsplan som etterspør de verdiene eller symptomene det er nødvendig å få jevnlig innsikt i. Dette legges som en oppgave for pasienten i Dialogg ved angitte tidspunkter. Brukerne av Dialogg kan velge om de ønsker varsler når det er tid for å gjennomføre en oppgave (ta en måling eller sende et skjema).

Automatisk innrapportering av måleverdier: Vanlige målinger som blodtrykk, puls, oksygenmetning, vekt, blodsukker og temperatur kan gjøres med eget medisinsk utstyr som er integrert og verdiene sendes

automatisk til IoT-plattformen og synliggjøres både for helsepersonell og pasienter/pårørende. For måleapparater som ikke er integrert i løsningen, kan verdier angis manuelt av pasient i Dialogg.

Grafisk fremvisning av måleverdier: Både i Dialogg og i helsepersonellapplikasjonen er det mulig å se historikk og grafer over tidligere innsendte verdier enten de er manuelt eller automatisk innsendt. Det er mulig å sette opp individuelle grenseverdier som synliggjør om måleverdier er innenfor et definert normalområde.

Informasjon til pasienter: Helsepersonell har mulighet til å legge inn informasjon i form av pdf-filer som blir tilgjengelige for pasienter og pårørende i Dialogg. Dette kan være informasjon knyttet til diagnose, veiledning rundt prosedyrer eller lignende.

Meldingsfunksjon: Gjennom en meldingsfunksjon kan pasienter, pårørende og ansatte skrive tekstmeldinger til hverandre.

Video: Videoløsningen Whereby er integrert i DHO og gir støtte for videosamtaler mellom helsepersonell og pasient/foreldre direkte fra Dialogg. Pasient eller pårørende kan be om å få satt opp en videosamtale, og helsepersonell kan booke tid for samtalen i en kalender. Både pasient/pårørende og helsepersonell får varsel når en videosamtale er nært forestående.

3 Målgruppe, utfordringsbilde og forskningsspørsmål

Oppfølgingen fra AHS er individuelt tilpasset den enkelte pasient og familiens behov når det gjelder hyppighet på sykepleierbesøk eller annen kontakt med AHS, kommunikasjonsform mellom foreldre og AHS, og hvilke behandlingsoppgaver foreldrene gjør selv etter opplæring fra AHS. Avhengig av barnets alder, modenhet og motivasjon, forsøker AHS å bidra til at de eldste barna blir selvstendige i håndtering av egen sykdom og med alle oppgavene det innebærer. I disse tilfellene involveres pasienten selv i større grad i utveksling av spørsmål, informasjon og måleverdier, med foresatte som støtte. Foresatte kan i noen tilfeller være andre enn barnets foreldre. I den videre beskrivelsen forenkler vi noe ved å omtale AHS sin samarbeidspartner i hjemmet som *foreldre*, selv om dette altså kan være en annen voksenperson eller inkludere barnet selv.

Barn med nyoppdaget diabetes ble valgt som fokusgruppe for pilotprosjektet fordi de i en ellers heterogen pasientgruppe ved AHS, har et mer standardisert oppfølgingsløp fra innleggelse til utskrivning. Oppfølgingen innebærer at foreldrene jevnlig rapporterer blodsukker, karbohydratinntak og insulin, og sykepleierne ved AHS har mye manuelt arbeid i å håndtere innkommet informasjon før verdiene kan brukes til klinisk vurdering av sykepleierne og behandlende lege. Prosjektet har imidlertid også inkludert barn med andre diagnoser dersom ansatte så mulighet for at DHO kunne være til nytte i oppfølgingen.

3.1 Oppfølging av pasienter med nyoppdaget diabetes

I perioden da et barn med nyoppdaget diabetes er innlagt ved barneavdelingen, handler behandlingen naturlig nok om å få kontroll over barnets blodsukkerverdier. Samtidig utgjør dette også starten på en læringsintensiv periode for foreldrene og for barnet selv, som må lære nok om sykdommen til å kunne håndtere den i dagliglivet hjemme. Som en del av behandling og læring under oppholdet får foreldrene opplæring i å fylle ut et skjema der de noterer blodsukkerverdier målt før og etter måltider, hvor mye karbohydrater som er spist og hvilke insulindoser som er satt. Skjemaene gir behandlende endokrinolog oversikt over hvordan faktorene påvirker hverandre og grunnlag for å fastsette og justere et *deletall* - en verdi som indikerer hvor mye insulin barnet trenger for å kompensere for en gitt mengde karbohydrater. For foreldrene medfører føring av skjemaet en intensiv opplæring i beregning av karbohydrater fra kjente matvarer og en begynnende innsikt i barnets respons på behandlingen.

Når blodsukkeret er mer stabilt og familien føler seg klar, skal ny kunnskap omgjøres til praksis i hjemmemiljøet, med hjemmelaget mat og andre aktiviteter enn på sykehuset. I denne første perioden er oppfølging fra AHS en fast del av behandlingen ved Ahus.

Etter hjemkomst fortsetter familien å registrere karbohydrater, insulin og målt blodsukker gjennom hele døgnet. Hver formiddag vurderes verdiene av endokrinolog som eventuelt justerer deletall. Dersom foreldrene har spørsmål eller føler seg utrygge på egne vurderinger kan de ta kontakt med AHS på telefon, enten ved å ringe eller sende SMS. Barnet skrives ut fra AHS når blodsukkerverdier er stabile og familien uttrykker at de er trygge på at de kan håndtere sykdommen på egenhånd. Dette tar vanligvis 4-10 dager.

3.1.1 Sykepleiernes rolle i diabetesoppfølging

Sykepleierne ved AHS har daglig kontakt med foreldrene. De svarer på spørsmål foreldrene måtte ha rundt sykdom og behandling, og videreformidler til lege dersom de selv ikke kan gi svar.

Sykepleierne gir tilpasset opplæring til barnets barnehagegruppe eller skoleklasse, slik at miljøet rundt barnet får en forståelse av hva sykdommen innebærer. I tillegg gis det opplæring og veiledning til pasient og pårørende dersom barnet får insulinpumpe og/eller sensor for kontinuerlig blodsuktermåling.

Før man begynte piloteringen av Dialogg og helsepersonellapplikasjonen fra Tellu var praksis at foreldrene fortsatte å bruke det samme papirskjemaet som de fikk opplæring i ved sykehuset for å føre oversikt over karbohydrater, insulin og blodsukkerverdier. Et eksempel på et slikt utfylt skjema er vist i figur 3.

Pårørende fikk instruksjon om å sende bilde av skjemaet på MMS eller ringe for å lese opp verdiene før klokken 08:00 om morgenen. For å kunne videreformidle verdiene til endokrinolog, måtte sykepleierne overføre verdiene til et nytt, tilsvarende papirskjema. I prosessen måtte sykepleierne tyde foreldrenes håndskrift og kontrollere at alle verdier var kommet med. Samtidig vurderte de verdiene og sjekket om noe så unormalt ut. I flere tilfeller kunne det være nødvendig å kontakte pårørende for å verifisere at alle data var med og at man hadde tydet korrekt, eller om det var noen spesielle årsaker til at verdiene ikke var som forventet. Skjemaet i figur 3 er gjenskapt av en sykepleier ved AHS for å illustrere noen av de typiske utfordringene man kunne ha med å tyde innholdet i skjemaet.

I noen tilfeller måtte pårørende få en påminnelse om å sende bilde av skjemaet via SMS eller telefon. Tidfesting av verdiene er nødvendig for å kunne få et korrekt bilde av utviklingen gjennom døgnet. En glemt verdi som ble ettersendt i siste liten skapte ekstraarbeid når et helt skjema måtte føres på nytt.

Etter at sykepleier hadde kontrollert og kvalitetssikret alle data, ble skjema overlevert til endokrinolog til legevisitt klokken 9.00. Endokrinolog vurderte verdiene og justerte eventuelt deletall og justeringsdoser. Dette ble notert på skjemaet og legen signerte. Skjemaet ble lagret i egen mappe for fremtidig arkivering. Sykepleier formidlet så de nye verdiene tilbake til pårørende sammen med svar på eventuelle spørsmål fra pårørende som lege måtte besvare. Ved mindre justeringer av deletall eller justeringsdoser kunne denne informasjonen sendes på SMS, men sykepleierne ringte ofte.

Utenom denne daglige rutinen, svarte sykepleierne på spørsmål fra pasienter og pårørende som kom inn per telefon, SMS eller epost. Ved henvendelser som kom via SMS eller MMS måtte sykepleieren slå opp i pasientens mappe for å kontrollere hvem meldingen kom fra, fordi det ikke er tillatt å lagre pasientinformasjon på mobiltelefonen.

En visuell beskrivelse av arbeidsoppgavene knyttet til oppfølging av barn med diabetes er vist i figur 4. Figuren finnes i større format i vedlegg A.1.

INSULINDOSERING/BLODSUKKER SKJEMA AHS

Dato: 25/5 - 21

 Navn: N.N.
 f.dato:

 IK = insulin/karbohydratratio/deletall
 IF = insulinfølsomhetsfaktor/korreksjonstall

 IK frokost: 1E pr .13..gram karboh.
 IK andre måltider: 16
 IF: 1E senker bls. med...5... mmol/l
 Abasaglar/Lantus: 5E
 Sign:

 IK frokost: 1E pr gram karboh.
 IK andre måltider:
 IF: 1E senker bls. med mmol/l
 Abasaglar:
 Sign:

Klokkeslett	00	03	07 ³⁰	09 ³⁰	9	11 ³⁰	13	17 ³⁰	16	20	21 ³⁰	23 ³⁰		
Blodsukker	6,2	5,4	6,7	8,3	8,2	5,3	7,8	5,9	4,5	3,7	5,0	6,5		
Mat			①	②		②			③	④				
Humalog			3			2,5			2,5	2				
Abasaglar/Lantus											5			
Sign														

Mat:

- 2 br. ok. m/ost + 1 gl. melk = 40 KH
- 1 k. br. m/salami + yoghurt = 30 KH
- Potet + kjøttkake + saus + gr. saiet = 30 KH
- Polarchr. m/syttetoy + Juice = 40 KH
- _____ = _____ KH
- _____ = _____ KH

 Reduserte litt på dosen
 f.g.a. lavt bl.s.

 Målblodsukker før matmmol/L
 Målblodsukker nattmmol/L

 Totalt insulinbehov
 forrige døgn:

Endret insulindose:

Før måltid:

Blodsukker < 3,5 mmol/l: Spis. Trekk fra antall karbohydrater som kan spises ved føling.

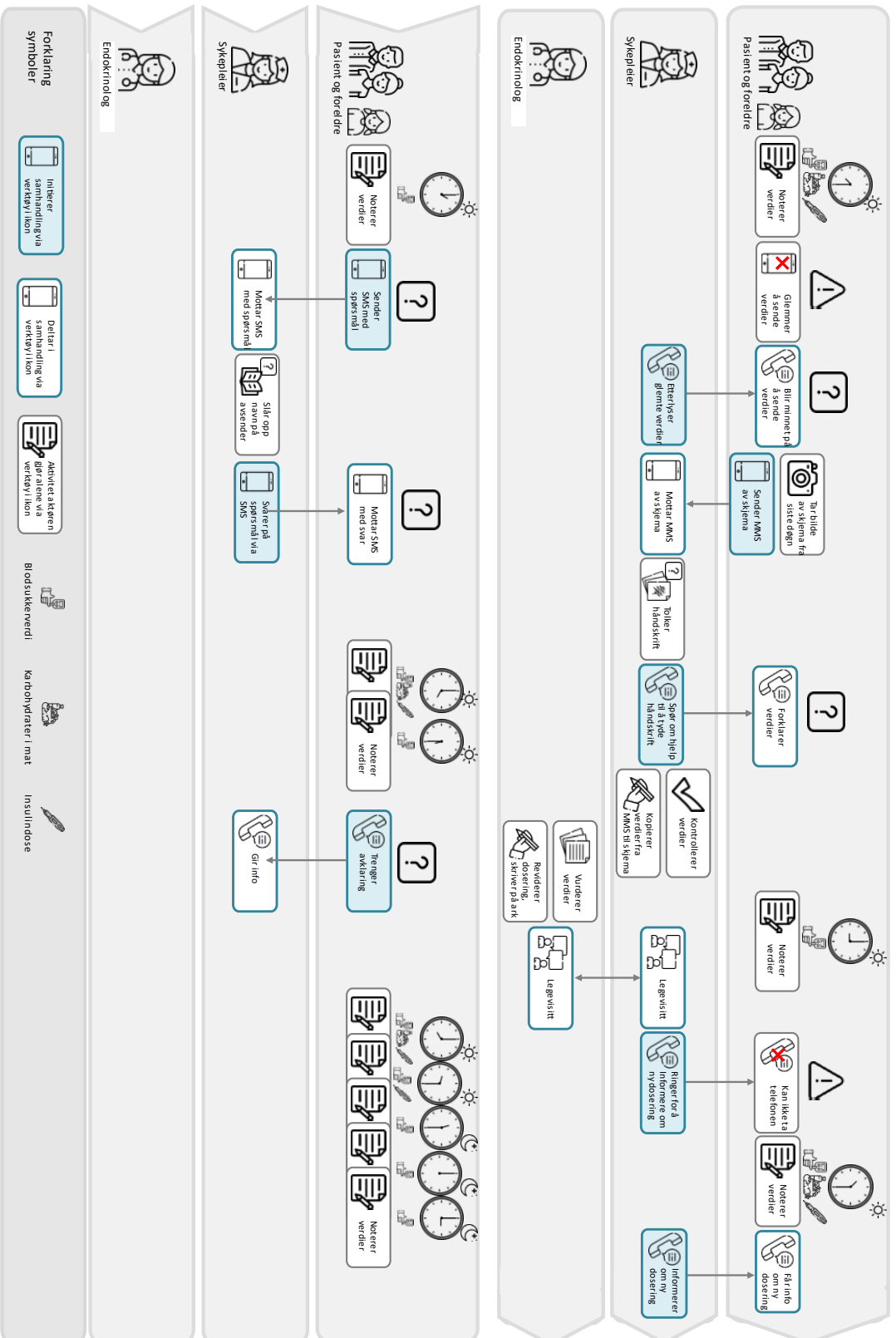
Om natten

Blodsukker < 3.5 mmol/l: Sjekke om det er følingssymptomer, evt. mål nytt blodsukker om 30 minutter

Blodsukker > 10 mmol/l: se korreksjonstall

 Karbohydratbehov ved føling ___ gram.
 Gi insulin for overskytende karbohydrater.

Figur 3: Eksempel på utfylt skjema med verdier for blodsukker, karbohydratinntak og insulindoser. Bildet viser noen av utfordringene ved å benytte skjemaet: Overstrykninger, verdier i feil rekkefølge og behov for å tolke forkortelser og tall. Ofte er håndskriften vanskeligere å tyde enn i dette eksempelet.



Figur 4: FØR PILOT: Foreldrene noterer verdier på papirskjema gjennom døgnet. Innen klokken 08:00 hver morgen skal de ta bilde av skjemaet og sende på SMS. Når dette glemmes, må sykepleier ringe og etterlyse skjema. Sykepleier skriver av teksten inn på et tilsvarende skjema hos seg, samtidig som de kontrollerer at relevante data er med før legevisitt. Endokrinolog sjekker verdier på skjemaet og noterer ny insulindosering. Sykepleier kontakter forelder via telefon om ny insulindosering. Dersom foreldre sender spørsmål via SMS, må sykepleier huske eller slå opp hvilken pasient spørsmålet gjelder fordi navn ikke er lagret på telefon. Foreldre ringer dersom de har spørsmål. Flytskjema i større størrelse finnes i vedlegg A.1. (Designt: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)

3.1.2 Ønsker om forenkling

Den tidligere rutinen ble av sykepleierne oppfattet som tungvinn og arbeidskrevende. Av ønsker for en bedre løsning var:

- Bedre kvalitet
 - o Pasientsikkerhet
 - Mulighet for å kunne få målinger inn direkte fra blodsuktermåler (få *alle* verdiene med mindre jobb for foreldrene)
 - Bedre innsikt i blodsukkerverdier gjennom døgnet
 - Slippe å tyde håndskrift, unngå feiltolking av verdier
 - o Sikkerhet
 - Økt trygghet for at pasientinformasjon ble sendt til rett person med riktig sikkerhetsnivå
- Spart tid
 - o Slippe å mase på manglende innrapportering
 - o Slippe manuelt å overføre tall fra innsendte bilde av ark til et tilsvarende ark til endokrinolog

Ansatte forventet at en teknisk løsning som kunne bidra til dette, også kunne være nyttig for andre pasientgrupper ved å få puls, blodtrykk, vekt eller temperatur rapportert fortløpende og forenkle tilbakemelding av prøvesvar til pårørende

3.2 Forskningsspørsmål

Det sentrale forskningsspørsmålet for prosjektet har vært:

Hvordan kan Digital hjemmeoppfølging fra Tellu forenkle arbeidsprosesser for ansatte ved Avansert hjemmesykehus for barn ved Ahus og gi bedre og sikrere kommunikasjon mellom ansatte, pasienter og pårørende?

Med mål om å kunne svare på dette spørsmålet, har det vært behov for å få innsikt i

- behovene til ansatte ved AHS, pasientene og deres pårørende
- hvordan teknologi må utformes for å støtte arbeidsprosessene ved AHS
- hvilke gevinster og ulemper vil bruk av digital hjemmeoppfølging gi pasienter, pårørende og ansatte ved AHS
- hvordan arbeidsprosesser ved AHS bør endres for å kunne realisere gevinster

Som en del av følgeforskningen ble det tidlig i prosjektet gjennomført en kartlegging av mulig gevinster og ulemper ved å ta i bruk DHO med tanke på pasienter, pårørende og AHS. Resultatene fra denne kartleggingen presenteres sammen med funn fra pasienters og ansattes erfaringer i henholdsvis kapittel 5.1.6 og kapittel 5.2.6.

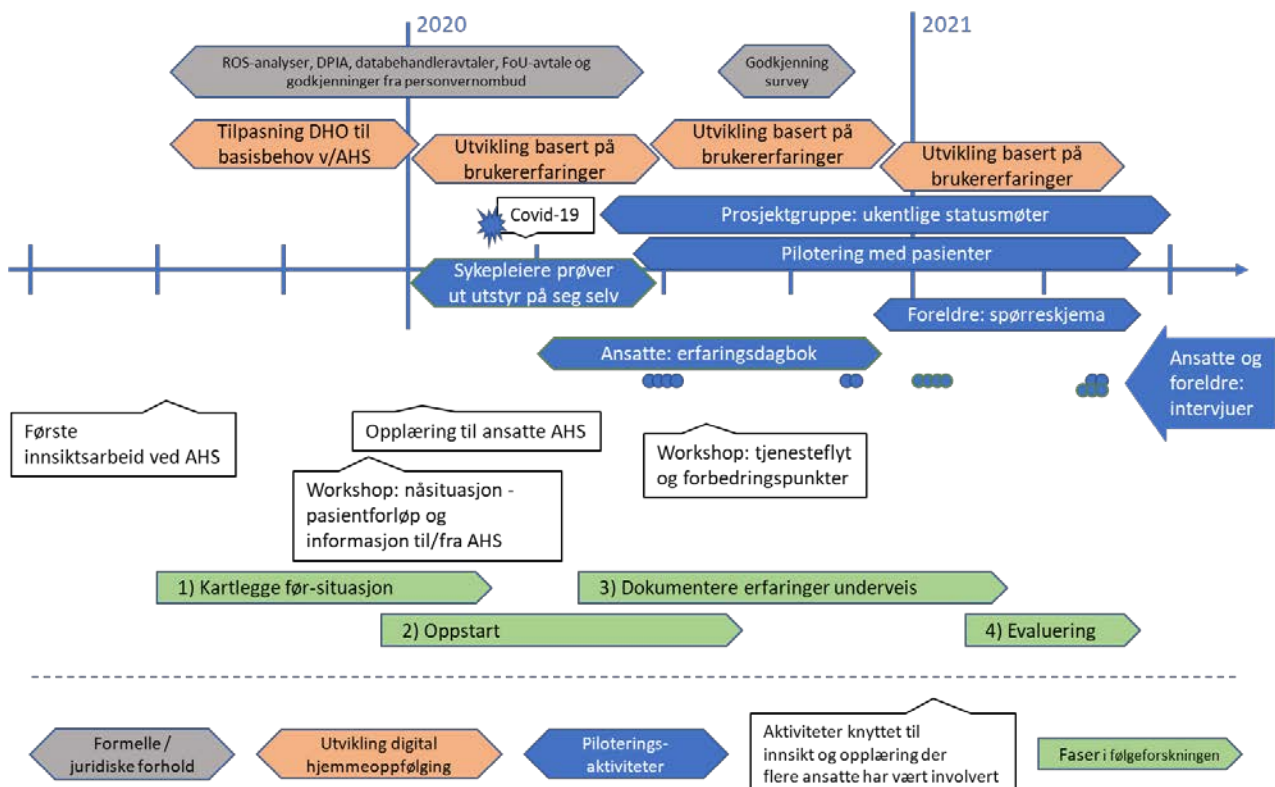
4 Metode

Prosjektet har fungert som en samskappingsprosess (Goeman 2016), der utvikling av DHO har pågått i parallell med piloteringen, og erfaringer og innspill til ny funksjonalitet fra brukerne er blitt tatt raskt inn i beslutninger om prioriterte funksjoner i den videre produktutviklingen.

Følgeforskning har i likhet med aksjonsforskning (Helskog 2014) et deltagende design. Som i aksjonsforskning er følgeforskeren tett på aktørene som forskes på og følgeforskeren har en aktiv rolle i å planlegge forskningen, bidra til læringsprosess gjennom tilbakemeldinger under intervensjonen og ved å gjennomføre en summativ sluttrapportering og dokumentasjon. Men, i motsetning til aksjonsforskning der forskeren har en aktiv rolle med å komme med konkrete løsningsforslag og bidra til implementering av disse, har følgeforskeren en passiv rolle i intervenserende faser og det er de aktive prosjektaktørene som har ansvar for de tiltak som iverksettes (Segaard 2017). Følgeforskningen har fulgt fire hovedfaser:

- 1) Innsikt og kartlegging av førsituasjon
- 2) Oppstart
- 3) Dokumentering av erfaringer underveis
- 4) Evaluering etter en tids pilotering.

Hovedtrekk i prosjektets gjennomføring er illustrert i figur 5. Samarbeidsprosjektet har pågått fra juli 2019 til juni 2021, mens selve piloteringen av DHO har vært gjennomført i perioden fra mai 2020 til mai 2021. Aktiviteter hos Ahus knyttet til prosjektutvikling før samarbeidet ble etablert er ikke tatt med i figuren.



Figur 5: Hovedtrekk i prosjektets tidslinje. Ulike kategorier av aktiviteter er gitt forskjellige farger som vist nederst i figuren.

4.1 Rekruttering, informantenes rettigheter og personvern

Pasienter (barn og ungdom under 18 år) ble rekruttert til pilotering av ansatte ved AHS når pasientene skulle overføres fra sengepost til AHS. Pårørende og barnet fikk muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet. Det ble opplyst om alternative former for oppfølging fra AHS, der bruk av DHO og deltakelse i pilotprosjektet var et av alternativene. Det ble innhentet skriftlig samtykke til deltakelse i piloten. Et eget informasjonsskriv var utarbeidet til barn under 12 år.

Ved rekruttering av pårørende til intervju tok ansatte ved AHS kontakt med den aktuelle pårørende. Kontaktinformasjon ble ikke videreformidlet til forsker før informanten hadde samtykket til dette. Avtale om intervju med pårørende foregikk via SMS. Dersom informanten ikke responderte etter en første kontakt og to påfølgende påminnelser, ble dette tolket som at informanten likevel ikke ønsket å delta i intervju og ble ikke videre kontaktet. Ved rekruttering av ansatte til intervju, tok seksjonsleder kontakt med ansatte ved AHS for å rekruttere frivillige informanter, og kontaktinformasjon ble formidlet til forsker.

Lydopptak fra intervjuer ble gjort etter eksplisitt samtykke fra hver informant. Informasjon om informantens rettigheter ble gitt i begynnelsen av hvert intervju: Informasjon om frivillig deltakelse, mulighet til å trekke seg fra intervju uten konsekvenser for behandling eller arbeidsforhold, hva som ville skje med data som ble samlet inn og mulighet til å få innsyn i egne data inntil data var blitt anonymisert.

Datainnsamlingen i prosjektet er blitt vurdert av personvernombudet ved Ahus (prosjekt 2019_118) og av SINTEFs personvernombud NSD – Norsk senter for forskningsdata (61484/2018 med oppdatert melding 842840/2019).

4.2 Omfang av bruk i pilotperioden

Totalt har 43 pasienter blitt fulgt opp via DHO i en periode på mellom 4 og 14 dager i løpet av pilotperioden fra 28. mai 2020 til 30. mai 2021. Av disse har 39 pasienter vært behandlet for diabetes, mens fire har hatt andre diagnoser. Fem av pasientene har benyttet måleutstyr som sender måleverdier til Tellu sin IoT-plattform. To av de totalt 43 barna har selv brukt Dialogg for å rapportere verdier eller kommunisere med helsepersonell. I alle tilfellene der pasienten selv har benyttet løsningen har også minst én av foreldrene brukt løsningen aktivt. Til sammen har 68 personer vært pålogget som enten pasient eller pårørende.

Ansatte ved AHS som har benyttet løsningen for pasientoppfølging i pilotperioden har alle vært sykepleiere, til sammen tolv personer. Det ble også laget brukere for to leger i DHO, men disse ble ikke benyttet.

Funksjonalitet for videosamtaler ble tilgjengelig som en integrert del av DHO mot slutten av pilotperioden, men bruken av denne har ikke vært undersøkt i denne evalueringen.

4.3 Datainnsamling og analyse

Metodene for datainnsamling ble valgt i samråd med partnerne ut fra hensyn til praktisk gjennomførbarhet og forventet omfang av datagrunnlaget. Det overordnede forskningsspørsmålet utløser behov for å forstå detaljer i daglige arbeidsprosedyrer og hvordan disse kan støttes eller hindres av ny teknologi. Dette har styrt prosjektet i en kvalitativ retning der metoder som deltakende observasjoner og intervju er tatt i bruk. En spørreundersøkelse har supplert det kvalitative materialet for å bringe de pårørendes syn tydeligere frem i evalueringen. Data som danner grunnlaget for denne rapporten, er innhentet i perioden fra juli 2019 til mai 2021, dette inkluderer en periode med innsiktsarbeid og

ansattopplæring i perioden juli 2019 til mai 2020 og selve pilotperioden da DHO ble brukt i oppfølging av pasienter fra mai 2020 til mai 2021. En oppsummering av datamaterialet er gitt i Tabell 1.

Tabell 1: Oppsummering av innsamlet datamateriale i perioden juli 2019 - mai 2021

Arena / metode	Tema
Fase 1: Innsikt og kartlegging av førsituasjon og gevinstforventninger	
Deltakende observasjon og samtaler med ansatte	Innsikt i daglige oppgaver samt ansattes ønsker og forventninger til funksjonalitet og gevinster/ulempes ved å ta i bruk en ny teknisk løsning
Workshop med ansatte ved AHS	Tjenesteforløp: fra AHS møter pasient ved sengepost, mens pasient følges opp hjemme og til pasient skrives ut av AHS
Intervju med pårørende via telefon	Intervju med pårørende til pasienter som ble fulgt opp av AHS hjemme uten Dialogg
Jevnlige statusmøter	Prosjektgruppens periodiske statusmøter
Fase 2: Oppstart	
Informasjonsmøte	Opplæringsmøte der løsning ble demonstrert for ansatte ved AHS og ansatte hadde mulighet til å stille spørsmål
Ansattes loggbok	Ansatte ved AHS noterte fortløpende egne erfaringer rundt hva som var vanskelig å forstå, hva som fungerte bra, eventuelle feil opplevd av dem selv eller rapportert av pårørende, eller andre tanker /ideer knyttet til teknologien. Notater ble gjort i AHS sin felles Outlook-kalender, anonymisert av seksjonsleder og delt med prosjektgruppen.
Jevnlige statusmøter	Prosjektgruppens periodiske statusmøter
Fase 3: Erfaringer underveis i piloteringen	
Workshop med ansatte	Hva fungerer, hva kan fungere bedre? Diskusjon rundt innspill til endringer i løsning og justeringer i egen bruk i AHS. Potensiale for andre bruksområder
Intervju med ansatte via telefon/video	Ansattes opplevelse av løsningen: de enkelte funksjoner, systemet som helhet og innvirkning på arbeidsform
Utvidet prosjektmøte	Personvern og funksjonalitet ved bruk av andre sensorer
Jevnlige statusmøter	Prosjektgruppens periodiske statusmøter
Fase 4: Evaluering	
Intervju med pårørende via telefon/video	Pårørendes opplevelse av løsningen: de enkelte funksjoner, systemet som helhet, innvirkning på dagligliv og opplevelse av nytte / ulempe
Intervju med ansatte via telefon/video	Ansattes opplevelse av løsningen: de enkelte funksjoner, systemet som helhet, innvirkning på arbeidsform og opplevelse av nytte / ulempe
Spørreundersøkelse til pårørende	Pårørendes opplevelse av løsningen: de enkelte funksjoner og systemet som helhet og opplevelse av nytte / ulempe
Jevnlige statusmøter	Prosjektgruppens periodiske statusmøter

4.3.1 Intervjuer og spørreundersøkelse

I perioden mai 2020 til mai 2021 er det gjennomført åtte intervjuer med pårørende til barn med nyopplaget diabetes og syv intervjuer med sykepleiere ved AHS. Disse er gjennomført som semistrukturerte intervjuer etter intervjuguider utarbeidet for henholdsvis pårørende som *ikke* har benyttet Dialogg, pårørende som *har* benyttet Dialogg og ansatte ved AHS. To ansatte ved AHS er intervjuet to ganger for å få innblikk i hvordan erfaringer med bruk av teknologien har utviklet seg gjennom prosjektperioden. I 14 av 15 intervjuer har tjenestedesigner fra Tellu deltatt i intervjuet som deltakende

observatør i tillegg til forsker fra SINTEF. Dette er blitt opplyst informantene på forhånd i informasjonsskriv og ved avtale om intervju. Hensikten har vært å bringe informantenes erfaringer og tilbakemeldinger raskest og rikest mulig inn i tjenesteutviklingen.

Under samtlige intervjuer ble det gjort lydopptak som senere er transkribert ordrett og anonymisert. Fra alle andre observasjoner, møter og workshops er det skrevet notater. Det er deretter blitt gjennomført en innholdsanalyse etter en konsept-drevet tilnærming (Gibbs 2018, Ritchie m.fl. 2003). Temaene har i hovedsak vært definert ut fra de temaene som intervjuguidene var utviklet rundt: 1) utfordringer i hverdagen uten løsningen 2) forventninger til gevinster og ulemper ved å bruke løsningen 3) erfaringer med enkeltfunksjoner i DHO 4) erfaringer med bruk av løsningen som helhet, herunder erfarte gevinster og ulemper 5) løsningens påvirkning på arbeidsprosesser 6) personvern og informasjonssikkerhet og 7) ønsker for funksjonalitet.

I perioden desember 2020 til mai 2021 fikk pårørende som hadde brukt Dialogg tilsendt en lenke til en spørreundersøkelse. Lenken ble sendt av en ansatt ved AHS via SMS eller via meldingsfunksjonen i Dialogg. Undersøkelsen ble gjennomført via spørretjenesten SurveyMonkey. Informantene svarte anonymt og ingen personidentifiserende opplysninger ble lagret. I alt fikk 34 personer, foreldre og i noen tilfeller pasienten selv, tilsendt lenke til undersøkelsen. Disse representerte 28 pasienter. 24 personer svarte på undersøkelsen.

4.4 Endring av forutsetninger underveis i prosjektet

Endring i rutiner ved Ahus:

Da prosjektet ble igangsatt var vanlig rutine ved Ahus at pasienter med nyoppdaget diabetes målte blodsukker *manuelt* (dvs med en blodsuktermåler) før og etter inntak av karbohydrater. Denne rutinen ble fortsatt hjemme mens barnet ble fulgt opp av AHS og en tid etter utskrivning fra sykehuset. Først noen uker eller måneder etter utskrivning fikk barna tilbud om å få operert inn sensor for *kontinuerlig* blodsuktermåling. Fordi Dialogg skulle støtte oppfølgingen fra AHS, ble det utviklet støtte for at verdiene fra de manuelle blodsuktermålingene kunne sendes automatisk fra blodsuktermåler til IoT plattformen og bli tilgjengelige for både helsepersonell og foreldre.

Omtrent samtidig ble imidlertid prosedyrene ved Ahus endret, slik at en vesentlig større andel av barn med nyoppdaget diabetes fikk ta i bruk sensor for kontinuerlig blodsuktermåling *før* overføring til AHS. For disse barna var det ikke aktuelt å bruke den manuelle blodsuktermåleren som var integrert med Tellu sin plattform ved oppfølging fra AHS. Pasienter med kontinuerlig blodsuktermåler som deltok i piloten skrev derfor inn blodsukerverdier manuelt i Dialogg.

Sensoren for kontinuerlig blodsuktermåling som tilbys ved Ahus har et grensesnitt som gjør det mulig å hente ut målte blodsukerverdier fra en skytjeneste. Tellu laget et forslag til løsning for hvordan man kunne integrere denne type sensorer med DHO, men realisering og utprøving av denne inngikk ikke som en del av piloten. Hovedårsaken til dette var at sykehuset måtte vurdere om den foreslåtte løsningen i tilstrekkelig grad ivaretok pasientenes personvern, en utredning det ikke var tid til innenfor prosjektperioden.

Covid-19 pandemien har påvirket prosjektgjennomføringen på to områder:

Metode og ansattinvolvering: Det var planlagt en serie observasjoner og workshops for å få et tettere innblikk i de ansattes daglige rutiner og for å bringe de ansatte mer aktivt inn i innovasjonsprosessen. Disse aktivitetene ble begrenset da observasjoner ikke kunne gjennomføres av hensyn til smittevern. Etter at



pandemien satte begrensninger for fysiske møter er kun én workshop blitt gjennomført, og da med et redusert antall ansatte til stede av hensyn til smittevern. Intervjuer med pårørende var planlagt som fysiske møter, men ble i stedet gjennomført via telefon. Pårørende og pasienters tilbakemeldinger om teknologien blir ofte videreformidlet av ansatte i denne type innovasjonsprosjekter. Da det ble tydelig at tilgangen til denne andrehåndskunnskapen ville bli redusert over lengre tid som følge av færre møtepunkter med ansatte, valgte prosjektet i stedet å omdisponere ressurser til å kunne gjennomføre en spørreundersøkelse direkte til de pårørende.

Pasienter ved AHS: For den primære målgruppen, barn med nyoppdaget diabetes, er det antatt at tilfanget av nye pasienter ikke har vært påvirket av pandemien. Imidlertid har omfanget av andre pasientgrupper innlagt ved barneavdelingen ved Ahus vært sterkt redusert, noe som antas å kunne ha påvirket prosjektets mulighet til å få erfaring med bruk av DHO for barn med andre diagnoser.

5 Resultater

Dette kapitlet beskriver de viktigste resultatene fra prosjektet. Vi presenterer først erfaringer innhentet via intervju med foreldre til barn med diabetes (mai 2020 – mai 2021) og fra spørreundersøkelsen som ble distribuert blant brukere av Dialogg (desember 2020 – mai 2021). Deretter presenterer vi erfaringer og observasjoner fra sykepleiernes side. Erfaringer sammenlignes så med de potensielle gevinstene som ble kartlagt og oppsummert etter den innledende prosjektfasen fra juli 2019 til januar 2020. Til slutt oppsummeres noen erfaringer rundt organisering og implementering.

5.1 Foreldrenes erfaringer

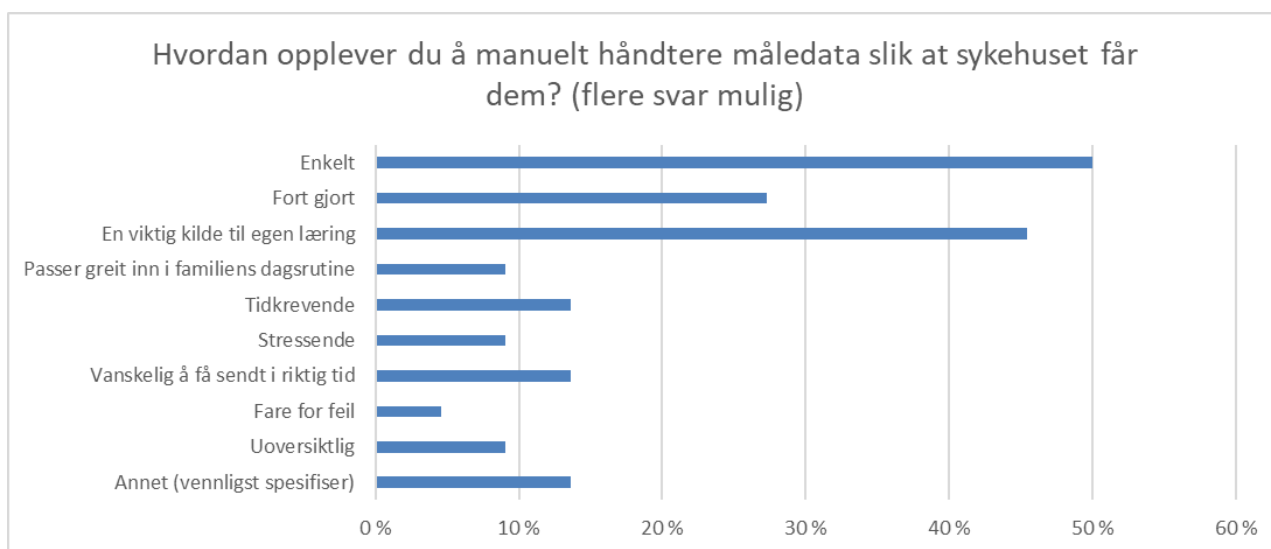
5.1.1 En jobb å skape nye rutiner

Samtlige foreldre uttrykker i intervju stor tilfredshet med oppfølgingen de har fått fra AHS – uavhengig av om de har benyttet papirskjema og MMS/SMS eller Dialogg for oppfølging. Det understrekes av de fleste at det kan være en overveldende overgang og en ny "jobb" for familien å håndtere diabetes. I tillegg til belastningen det er å skulle måle blodsukker døgnet rundt, må man samtidig innarbeide nye rutiner for å registrere matinntak, lære å beregne karbohydratinnhold og beregne riktige doser insulin. Og midt i det hele skal man forsøke å ha et så vanlig familieliv som mulig.

Når foreldrene blir bedt om å beskrive hva de opplever som den viktigste hensikten med oppfølgingen fra AHS i perioden etter at de kommer hjem, er *trygghet* et ord som stadig går igjen. De fremhever at selv om de har åpen retur til sykehuset, ligger det en stor trygghet i å vite at de har noen som jevnlig følger med på måleverdiene til deres barn og som de vet de kan ringe til når som helst.

5.1.2 Registrering som læringsarena

Foreldrene beskriver perioden hjemme med oppfølging fra AHS som en *opplæringsperiode* der helsepersonell samtidig sikrer at blodsukkerverdier holdes under kontroll og foreslår tiltak ved behov. Informantene beskriver både i intervju og i spørreskjema at oppgaven med å registrere jevnt og trutt gjennom døgnet er en slitsom, men nyttig del av opplæringen (se figur 6).



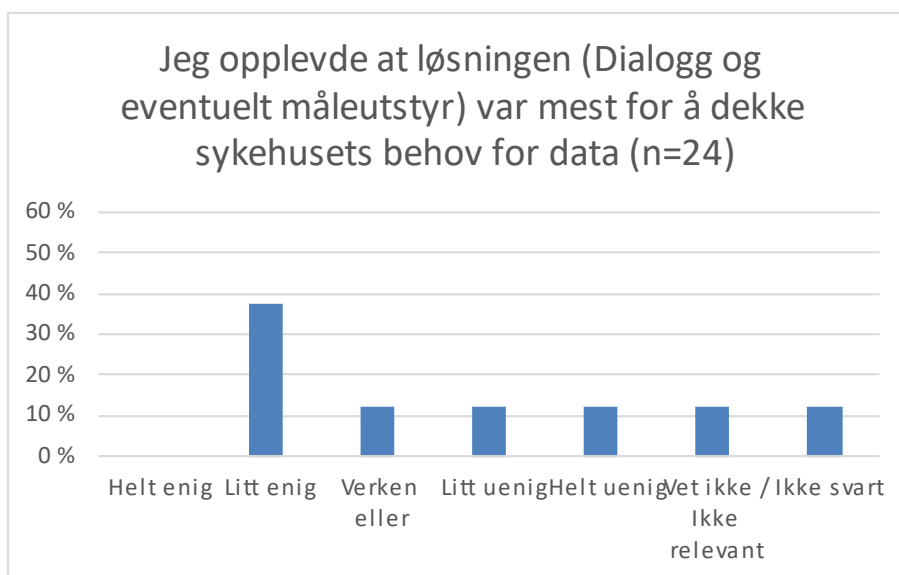
Figur 6: 45 % av respondentene opplevde at registrering av måleverdier var en viktig kilde til egen læring.

"Og det med Dialogg-appen er jo akkurat det vi ønsket også da, for vi trengte jo en oversikt over hva vi gjør til enhver tid [...]. Og nettopp på grunn av læringseffekten, og kunne tilegne seg kunnskap som gjør at det etter hvert går automatikk i utfordringene – det trenger en jo i starten." (Forelder til barn med diabetes)

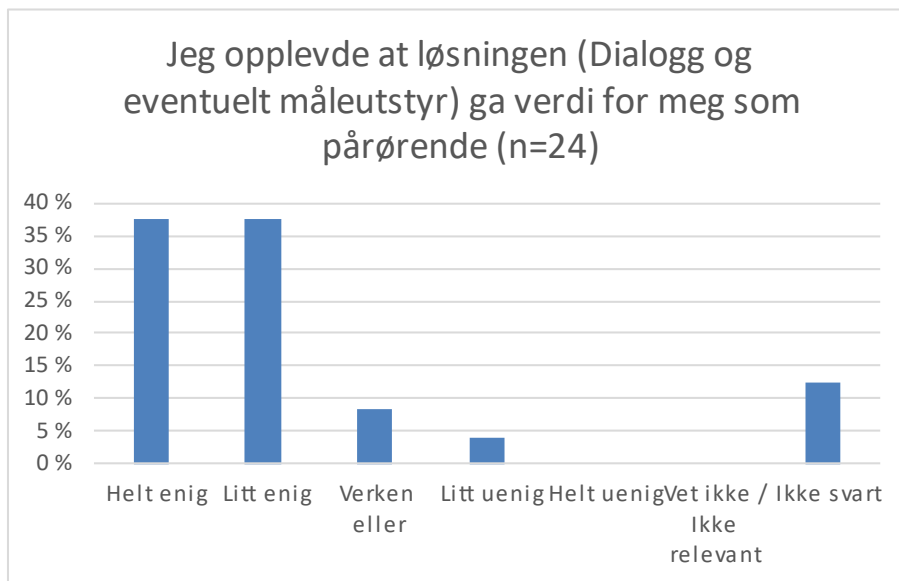
Samtidig er det delte meninger om hvor mye det er nødvendig å registrere manuelt for å få læringsutbytte. Selv om det gir en egen bevissthet rundt verdiene når man må skrive dem inn manuelt i et papirskjema eller i en app, har foreldrene så mye annet å gjøre, at alt som kan forenkles ønskes velkommen.

5.1.3 Dialogg til nytte for foreldrene, ikke bare et verktøy for sykehuset

Samtlige informanter har uttrykt forståelse for at det er nødvendig for sykepleiere og leger å få innrapportert verdier for å kunne gjøre kliniske vurderinger. I spørreundersøkelsen er det delte meninger om hvorvidt Dialogg er primært brukt for å dekke sykehusets behov (figur 7). Samtidig uttrykker også foreldrene at de opplever nytte for egen del ved å bruke appen (figur 8).



Figur 7: Dialogg for sykehuset eller for pasientene? Nesten 40 % opplyste at de var litt enige i at løsningen var mest for sykehusets del, mens litt mer enn 20 % var uenig i denne påstanden.



Figur 8: Dialogg gir verdi for foreldrene. Flertallet av respondentene oppgir at Dialogg har gitt verdi for dem som pårørende.

Gjennom intervjuene og videre i undersøkelsen, får vi innblikk i tre viktige punkter som kan være med på å forklare denne variasjonen i svarene:

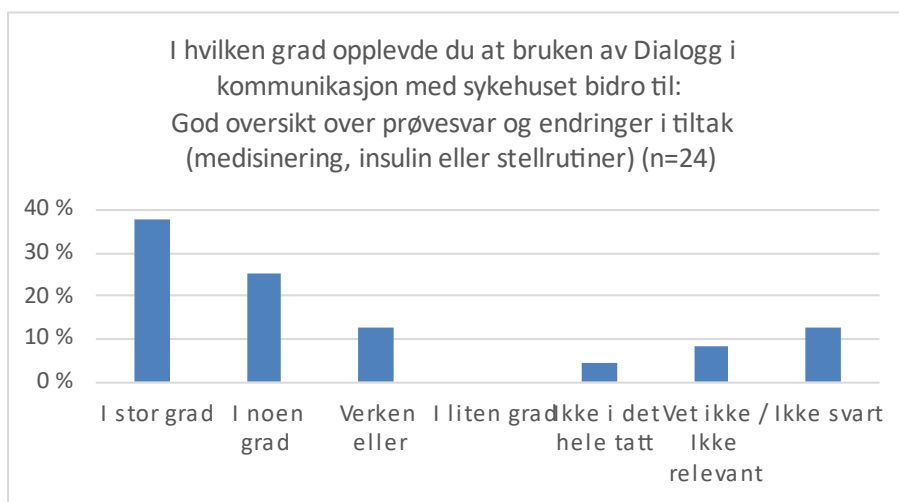
1) *Hele jobben til foreldrene kan ikke gjøres på ett sted:* Gjennom det opprinnelige papirskjemaet og i utformingen av innrapporteringskjema i Dialogg har AHS forsøkt å redusere omfanget av rapportering til et minimum – til nettopp kun det helsepersonellet trenger for å kunne gi god klinisk oppfølging: blodsukkerverdier før og etter måltider, hva som ble spist, karbohydratinntak og hvor mye insulin som er satt. Foreldrene derimot, har også behov for et sted å gjøre utregning av hvor mye karbohydrat barnet har spist og for å regne ut hvor mye insulin som skal settes ut fra de tallet de har fått fra endokrinologen. Foreldrene beskriver at utregning av karbohydrater gjerne gjøres på et eget ark, og så må denne verdien skrives inn i Dialogg. De kan altså ikke gjøre hele jobben direkte i Dialogg. Foreldrene uttrykker at de gjerne hadde kunnet føre inn notater i Dialogg og gjort mer av beregningen i Dialogg, men flere antar at det å gjøre *hele* insulinberegningen i en app (dvs fra karbohydratoppslag til insulin dose) ikke ville vært praktisk gjennomførbart fordi man er avhengig av å vite nøyaktig karbohydrat i hver enkelt matvare og en generell matvareliste ikke ville vært nøyaktig nok. Foreldrene har i flere tilfeller et ønske om å notere andre verdier og observasjoner som barnets aktivitet eller type mat dersom de anser dette som viktig. I spørreundersøkelsen svarte nær halvparten av informantene at de også noterte noe andre steder enn i Dialogg.

2) *Oppfølgingen fra AHS varer bare en kort periode,* og siden Dialogg er knyttet til oppfølgingen fra AHS må foreldrene uansett finne andre måter å holde oversikt etter dette, enten med notatbøker eller ved å ta mer aktivt i bruk apper som følger med blodsukkersensorer, insulinpumper eller frittstående apper for diabeteskontroll.

3) *Manuelt arbeid på allerede digitaliserte verdier:* For barna som får sensor for blodsukkermonitorering, har foreldrene tilgang til verdier som er digitalisert, men som allikevel må skrives manuelt inn i Dialogg. Dette sitatet illustrerer synspunktene som kommer frem i flere av intervjuene – ønsket om å få integrert informasjon fra flere kilder for å få bedre oversikt og slippe så mye som mulig av manuell rapportering:

"Så drømmen hadde jo vært å ha et system der man fikk inn - altså nå er vi heldige som har sensor på armen som måler kontinuerlig blodsukker, og får det her opp på en graf, og får sett historikken hele døgnet. Og hvis det kunne ha vært lest inn sammen med måltidene som blir gitt, og da basaldosene - eller alle insulindosene, som kunne vært registrert på samme graf, så jeg kunne sett at; her stiger grafen, og det var fordi jeg ga mat da. Så ville det vært til veldig stor hjelp. For vi ser jo at ulik type mat gir ulik type blodsukkerendring." (Forelder til barn med diabetes)

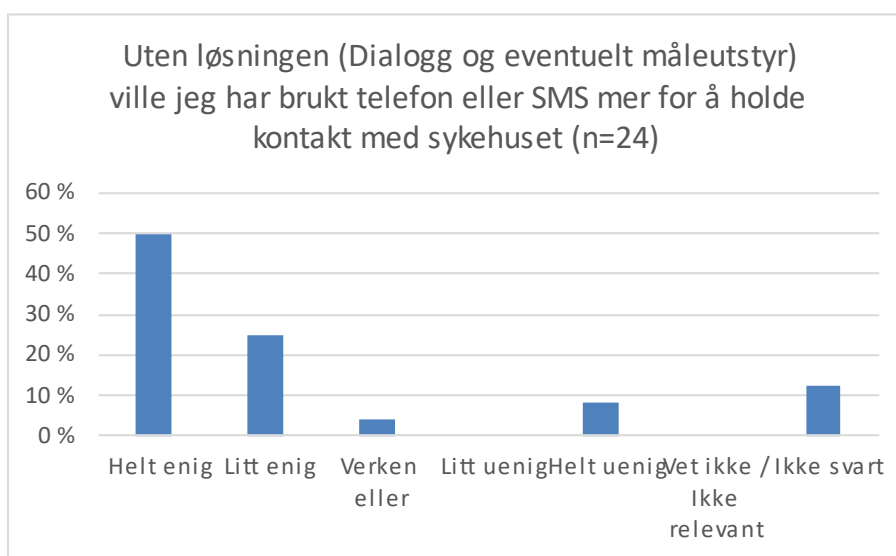
I utgangspunktet skulle Dialogg redusere foreldrenes arbeidsbelastning med å registrere blodsukker manuelt ved at verdier fra blodsuktermåling skulle kunne komme direkte inn i løsningen. Da barna som ble inkludert i stedet hadde en kontinuerlig blodsuktermåler som ikke var integrert med DHO, måtte foreldrene likevel skrive verdier inn manuelt. På tross av dette, ser vi altså at foreldrene uttrykker at Dialogg har hatt en nytteverdi for dem. Noe av årsaken til dette finner vi i ønsket om å ha *oversikt*. Når registreringsjobben er gjort, gir både den samlede informasjonen over verdiene og meldingsfunksjonen i Dialogg mulighet til å ha *kommunikasjon* og *informasjon* om sykdommen samlet på ett sted (se figur 9). I tillegg finner vi igjen *trygghet*: Foreldre som brukte Dialogg til å rapportere karbohydrater, blodsukker og insulin jevnlig gjennom dagen oppga det som praktisk og en ekstra trygghet å vite at AHS hadde data fortløpende. De så det som en fordel at om de tok kontakt med AHS, hadde AHS allerede tallene, og de kunne diskutere spørsmål ut fra et felles datagrunnlag.



Figur 9: Flertallet av respondentene oppgir at Dialogg bidrar til god oversikt over prøvesvar og endringer i tiltak.

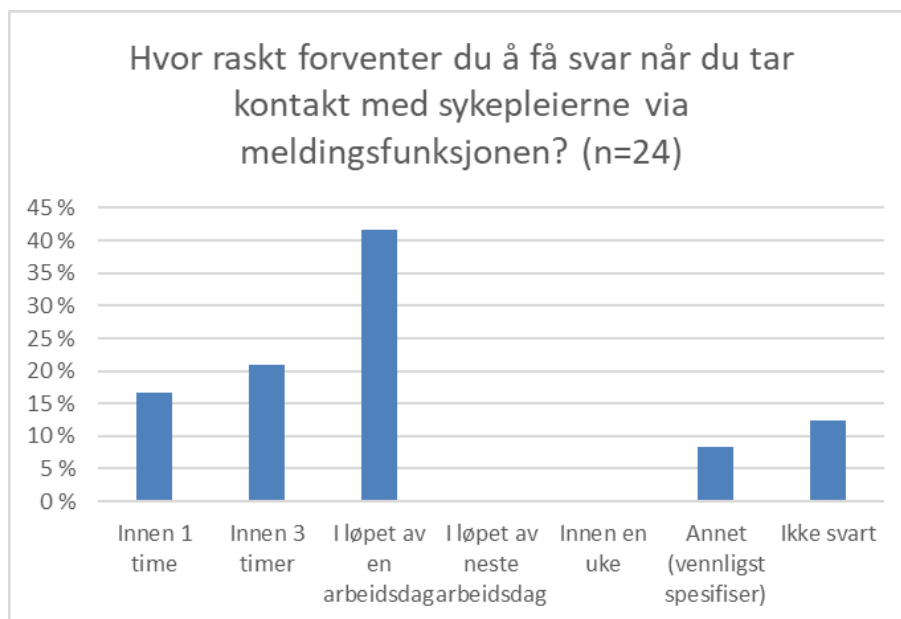
5.1.4 Kommunikasjon med sykehuset via Dialogg

Selv om foreldrene har hatt muligheten til å bruke telefon og SMS, oppgir mer enn 60 % av respondentene i spørreundersøkelsen at meldingsfunksjonen i Dialogg er deres foretrukne kommunikasjonskanal, og som illustrert i figur 10, erstatter Dialogg i stor grad bruk av SMS eller telefon. I kommentarer i spørreundersøkelsen og i intervju utdyper foreldrene at de synes det er enkelt å bruke den, og at den er praktisk til spørsmål som det ikke haster veldig å få svar på. Andre fordeler som trekkes frem, er å kunne gå tilbake til tidligere meldinger for å huske hva slags informasjon de hadde fått tidligere og at dette er på samme sted som annen informasjon og oppgaver rundt sykdommen. En respondent som *ikke* foretrekker meldingsfunksjonen, oppgir manglende mulighet til å sende bilder som årsak, og at det dermed er like enkelt å bruke SMS/MMS.



Figur 10: Brukerne mener de ville ha benyttet telefon eller SMS mer for å holde kontakt med sykehuset dersom de ikke hadde brukt Dialogg.

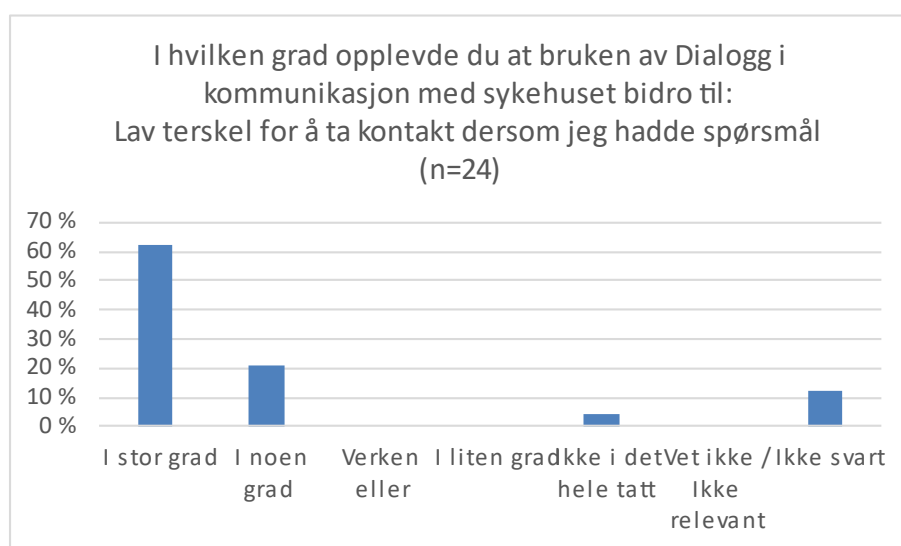
Responstid er for én av informantene en årsak til å velge å bruke SMS. Personen oppgir å foretrekke meldingsfunksjonen i Dialogg, men opplever å få raskere svar ved å sende SMS. Foreldrenes forventninger til responstid når de sender en henvendelse til AHS er illustrert i figur 11: 42 % av respondentene forventer svar i løpet av en arbeidsdag, mens 17 % forventer svar innen en time. Blant de som har svart "Annet", oppgis at forventninger til svartid kommer an på når man sender meldingen.



Figur 11: Forventet svartid for meldinger til AHS. 42 % forventer svar innen en arbeidsdag, 21 % forventer svar innen tre timer, mens 17 % forventer svar innen én time.

Et viktig poeng er at foreldrene opplever at de fortsatt er velkommen til å ringe til AHS selv om de også har mulighet til å sende meldinger i Dialogg; Nesten 90 % av respondentene er helt enig eller litt enig i utsagnet: "Jeg opplever at jeg har kunnet velge fritt om jeg ville ta kontakt med sykepleierne via meldingsfunksjonen i Dialogg eller via telefon ettersom det har passet meg best" (én respondent er litt uenig, én har ikke svart på spørsmålet). Foreldrene benytter telefon dersom de trenger svar raskt eller dersom det er mer komplekse problemstillinger de ønsker å få hjelp til, mens meldingsfunksjon benyttes til korte beskjeder og enkle spørsmål. Respondentene oppgir at bruk av Dialogg i kommunikasjon med AHS bidro til at det var lav terskel for å ta kontakt hvis de hadde spørsmål (se figur 12).

Vi trekker derfor slutningen at bruk av meldingsfunksjonen i Dialogg ikke skaper noen nye barrierer i kommunikasjonen mellom pasienter og AHS sett fra foreldrenes side.



Figur 12: Dialogg bidrar til at det er lav terskel for å ta kontakt med AHS.

5.1.5 Brukeropplevelse og informasjonssikkerhet

Enkel å bruke

Den overordnede tilbakemeldingen fra foreldrene er at de opplever Dialogg som enkel og intuitiv å bruke og at de i liten grad har hatt behov for veiledning i bruk. Det var enkelt å forstå hva som skulle skrives inn i rapporteringsskjemaer, og foreldrene opplevde at det ble spurt etter informasjon som var relevant for oppfølgingen. Foreldrene opplever å ha alt som dreide seg om kommunikasjon med sykehuset på ett sted og at tilgang til historikk ga en ny innsikt i hva som påvirket sykdommen.

Behov for å kunne involvere to foreldre

Ved pilotens oppstart var Dialogg utviklet med tanke på at brukeren selv skulle registrere data. For barn i behandling er det naturlig at foreldre tar denne jobben, og rollehåndtering når to foreldre skulle dele på oppgaven var i noen tilfeller et hinder. Hver av foreldrene kunne knyttes til barnet og registrere verdier på vegne av sitt barn, men de kunne ikke se hverandres innrapporteringer. Dette førte til at foreldre som delte på rapporteringsjobben ikke fikk fullstendig oversikt over verdiene gjennom døgnet. Gjennom intervjuer finner vi at foreldrene tar i bruk ulike strategier for å håndtere dette:

- godta at man ikke hadde fullstendig oversikt og forholde seg til én måling av gangen
- overlate registrering til én av foreldrene, eller
- føre egne digitale eller papirbaserte oversikter ved siden av

Denne dobbeltføringen ser ut til å være en medvirkende årsak til mye av dobbeltføringen som er rapportert i spørreundersøkelser og intervju.

Mot slutten av piloten kom en ny versjon av Dialogg der flere foresatte kan knyttes til samme barn og får felles innsikt i alle registrerte verdier og meldinger som er sendt til og fra AHS. Vi har for lite datagrunnlag til å vurdere endringer i foreldrenes praksis som følge av denne endringen, men i et intervju kommer nytten av denne funksjonen tydelig frem: Foreldrene ønsket at ungdommen deres skulle ta så mye ansvar som mulig selv for å lære seg å håndtere sykdommen. Samtidig ønsket foreldrene å kunne følge med på om registreringene var gjort, for å kunne hjelpe ungdommen om de så at hen hadde fått for mye annet å tenke på. Med den nye funksjonaliteten der både pasienten selv og foreldre kunne se samme informasjon, fungerte dette svært godt.

Enkelt og trygg innlogging, men ønsker ikke å gjøre det for ofte

Informasjonen i Dialogg er sikret med sikkerhetsløsninger på nivå-4 som for de fleste foreldrene innebærer bruk av BankID. Dette sikkerhetsnivået er en forutsetning for at sykehuset har kunnet ta løsningen i bruk. Foreldrene er i utgangspunktet positive til at informasjonssikkerheten blir ivaretatt og opplever at Dialogg bidrar til dette. Innloggingen karakteriseres som enkel og trygg, men flere påpeker at det blir tidkrevende (19 %), spesielt når dette må gjøres ofte, noe som bidrar til at man holder "sideløsninger" for å notere verdier som heller legges inn i Dialogg på et senere tidspunkt.

På bakgrunn av tilbakemeldinger fra foreldrene i piloten er lengden på sesjonene i Dialogg blitt justert, slik at operasjoner i appen som innebærer å sende nye data ikke trenger ny autentisering like ofte som når brukeren skal lese data (meldings-, og datahistorikk). I intervju gjennomført med foreldre i løpet av siste del av piloten, uttrykker foreldrene at de ikke opplever hyppig innlogging som noen barriere for bruk, og at dette bare gjøres en gang iblant. Det kan se ut til at en forenkling av innlogging har potensial til å understøtte at Dialogg blir brukt til å registrere verdier jevnt gjennom dagen som ønsket av sykepleierne, i stedet for at foreldrene samler opp data og registrerer alt samlet senere på dagen.

5.1.6 Gevinster og ulemper - pårørende

Som en del av den innledende fasen av prosjektet ble det gjennomført en kartlegging av ønskede gevinster for pasienter og pårørende, samt hvilke ulemper man fryktet kunne oppstå med bruk av DHO. Potensielle gevinster og ulemper samt hva som er erfart gjennom pilotering, er oppsummert i Tabell 2.

Tabell 2: Potensielle gevinster og ulemper for pasienter og pårørende ved innføring av Digital hjemmeoppfølging (DHO)

Pasienter / pårørende	
Potensielle gevinster (kartlagt før oppstart pilot)	Erfarte gevinster fra pilot
Bedre pasientsikkerhet	
Unngå fare for feilvurdering av tiltak på grunnlag av målinger / fritekst som feiltolkes på grunn av utydelig håndskrift	Mindre problemer med å tolke håndskrift, ikke mulig ut fra datamateriale å fastslå om dette har ført til nedgang i feil.
Helseinformasjon sendes via dedikert og sikker kanal i stedet for MMS / SMS	Erfart økt bruk av meldinger i Dialogg fremfor SMS
Måledata sendes i det øyeblikket de måles, mindre fare for å glemme viktige målinger	Økt andel av måledata sendes umiddelbart. Felles oversikt blant flere pårørende kan se ut til å bidra til ytterligere økning.
Pasienttilfredshet	
Opplever brukergrensesnittet som oversiktlig og enkelt å bruke	Ja
Opplever den tekniske løsningen som en hjelp i hverdagen	Ja
Opplever å ha oversikt over egne data og hjelp for å få innsikt i pasientens helsesituasjon	God oversikt, men forventet å kunne bli bedre når delt oversikt mellom flere foresatte er tatt mer i bruk. Enkelt å få hjelp via meldingsfunksjon. Fortsatt enkelt å få kontakt via telefon.
Opplever løsningen som nyttig i kommunikasjon med AHS for barn om prøvesvar og insulinregulering	Ja
Opplever kommunikasjonen med AHS for barn som like god eller bedre enn i dag	Ja
Potensielle ulemper (kartlagt før oppstart pilot)	
Forstår ikke hvordan de skal bruke løsningen	Ikke funnet
Trenger mye bistand fra ansatte ved AHS for barn for å ta løsningen i bruk	Ikke funnet
Ønsker ikke å bruke applikasjon og/eller tilhørende utstyr for målinger	Har skjedd i ett tilfelle. Har da brukt papirskjema
Får ikke de tekniske løsningene til å virke eller opplever dem ustabile	Enkeltilfeller
Opplever løsningen som tungvinn å bruke	Nei. Enkelte har kommentert på ulemper med rollehåndtering og mange innlogginger. Etter oppdateringer ser disse ulempene ut til å ha blitt mindre.
Opplever at bruk av løsningen gjør dem utrygge	Ikke funnet.

Ulempe (erfart under pilotering)	Erfarte ulemper
Dobbeltføring	Ja, mange foreldre beskriver dobbeltføring fordi de har behov for oversikt over andre parametere enn de kan notere i Dialogg, samt behov for å dele innsikt med annen forelder.

5.2 Ansattes erfaringer

Viktige ønsker fra de ansattes side var:

- Mulighet for å kunne få målinger inn direkte fra blodsuktermåler
- Bedre innsikt i blodsukkerverdier gjennom døgnet
- Slippe å tyde håndskrift
- Slippe å mase på manglende innrapportering
- Slippe manuelt å overføre tall fra innsendte bilde av ark til et tilsvarende ark til endokrinolog

Her vil vi først se nærmere på hvordan DHO møtte disse ønskene, før vi beskriver andre erfaringer.

5.2.1 Måledata direkte til helsepersonell kan gi store tidsbesparelser

Mulighet for å få målinger inn direkte fra blodsuktermåler ble, som tidligere beskrevet, ikke prøvd ut i piloten. Vi har dermed ikke grunnlag for å si noe om erfart nytte av å få målinger direkte fra blodsukkerapparat.

I piloten er det imidlertid også rekruttert pasienter med andre problemstillinger enn diabetes. For ett av disse barna var det nødvendig å måle puls morgen og kveld. Normalt ville en sykepleier fra AHS reist hjem til pasienten morgen og kveld i minst en uke for å ta disse målingene, men nå ble de i stedet gjennomført med et pulsoksymeter som foreldrene satte på barnet. Verdiene ble sendt direkte fra oksymeteret til AHS via DHO. En informant forklarte at når en sykepleier kommer for å gjennomføre denne type målinger hjemme hos barn, medfører det ofte noe uro som kan påvirke pulsen. En fordel med at foreldrene selv kunne gjøre dette, var at de kunne velge når det passer best å måle pulsen i ro og fred mellom medisiner og andre gjøremål. Samtidig fikk man en mer korrekt måling som opplevdes mindre forstyrrende for barnet. I dette spesifikke tilfellet sparte sykepleierne omkring 80 minutter kjøretid hver dag i syv dager, i tillegg til tid ansatte ville benyttet på å gå til og fra bil, og tid foreldre og ansatte ville brukt på trygge barnet før målingen.

5.2.2 Fortløpende registrering - fordeler og ulemper

Forenkler registrering og reduserer stress, men skjema må fortsatt føres

Ansatte ved AHS beskrev svært hektiske morgener før DHO ble tatt i bruk. I løpet av en knapp time skulle skjema fra alle diabetespasienter være kommet inn innen klokken 08:00. Eventuelle manglende skjema bli purret på, håndskrift på skjema tolket fra et MMS-bilde, data kvalitetssikret og skrevet over på et nytt ark klar til legevisitt klokken 09:00. Dette skulle skje i tillegg til prøvetaking og innhenting av annen informasjon hos andre pasienter.

Med bruk av Dialogg har dette endret seg, og uleselig håndskrift er ikke lenger et problem. Informantene beskrev at de aller fleste foreldrene registrerte fortløpende gjennom døgnet. Informantene beskrev også at det var blitt mindre behov for å mase på innrapportering av verdier fra foreldrene. Muligheten for foreldrene å registrere fortløpende, ga to viktige gevinster for sykepleierne:

- 1) Når registreringene var kommet inn i løpet av dagen de ble målt, hadde ansatte et godt innblikk i dagen når de gjorde klar til legevisitt morgenen etter. Om foreldrene da var sent ute med å registrere verdier tilknyttet frokost, fikk dette mindre innvirkning, og legevisitt kunne likevel gjennomføres basert på datagrunnlaget i Dialogg.

- 2) Når registreringer var kommet inn jevnt gjennom dagen, hadde sykepleierne mulighet til å se på data underveis, kvalitetssikre dem og eventuelt etterlyse åpenbart manglende verdier samme dag.

Siden sykepleierne ved AHS fortsatt var avhengige av å fylle ut papirskjema for å gi endokrinolog en komplett oversikt over siste døgn, var ikke papirskjemaet borte, men man kunne fordele arbeidet med å fylle det ut til perioder med ledig tid gjennom dagen og på den måten redusere stress om morgenen.

Raskere respons og tettere oppfølging med fortløpende registrering

Informantene beskrev at når registreringer var kommet inn fortløpende gjennom dagen, hadde man mulighet til å se på data underveis i løpet av dagen og gjøre vurderinger av om de var som forventet. I tilfeller der data var utenfor forventede verdier eller manglet i lengre tidsperioder, hadde ansatte mulighet til å gjøre foreldrene oppmerksomme på dette allerede samme dag og få innsendt glemte målinger eller iverksette tiltak rundt registreringer utenfor normalområdet. At registreringene var tilgjengelige, gjorde det enklere å svare på spørsmål fra foreldrene angående håndtering av blodsukkersvingninger og dosering. Ansatte kunne også involvere endokrinolog på et tidligere tidspunkt, slik at dosering kunne justeres samme dag fremfor å vente til legevist dagen etter. Ansatte opplevde dette som en kvalitetsforbedring.

Ulemper med å spre skrivejobben utover dagen

Selv om informantene uttrykker at det var en opplevd forbedring å slippe å måtte gjøre all datahåndtering og renskrivning om morgenen, kommenterte de at den jevne innrapporteringen av målinger førte til at de "aldri ble ferdig" med skrivejobben. De måtte i stedet starte opp og avslutte skrivejobben flere ganger gjennom dagen. Dersom foreldrene ettersendte en måling de hadde glemt å registrere tidligere, ble også det påbegynte skjemaet til sykepleierne feil og måtte korrigeres eller føres om igjen, noe som skapte merarbeid.

5.2.3 Dobbeltfører fortsatt oversikt over måltider, karbohydrat, insulin og blodsukker

Et av ønskene til sykepleierne var å slippe å føre papirskjema for å gi endokrinologene oversikt. Dette ønsket var ennå ikke blitt innfridd da piloten ble avsluttet. I papirskjemaet hadde man en samlet oversikt over blodsukerverdier, hva som var spist, karbohydratinntak og insulin, mens dette til å begynne med ble vist i ulike skjembilder i DHO. DHO ble oppdatert underveis, og hadde ved slutten av pilotperioden en mulighet for å gi samlet oversikt over hva som var spist, mengde karbohydrater og insulindosen som var satt, men ikke blodsukker. En av informantene mente at hvis blodsukerverdiene også hadde vært med i denne, ville tabellen gitt en like god oversikt som skjemaene de fyller ut manuelt i dag, og en utskrift hadde kunnet erstattet de håndskrevne skjemaene helt.

5.2.4 Kommunikasjon med pårørende

Sykepleierne ved AHS har brukt mobiltelefon for å være tilgjengelig for pasientene. Dette har gjort det enkelt å svare på spørsmål som dukker opp, og de har vært tilgjengelige også når de har vært på vei til pasienter langt unna kontoret til AHS. Ahus/AHS har imidlertid hatt strenge prosedyrer for å unngå at persondata, og spesielt helsedata, ble sendt via telefon. I tillegg har navn til foreldrene eller pasientene ikke vært lagret sammen med telefonnummer på mobiltelefonen.

Om oppstartsfasen, der de ansatte måtte venne seg til å bruke helsepersonellapplikasjonen, fortalte flere av informantene at de sendte foreldrene både SMS og melding i Dialogg for å være sikker på at meldingen kom fram. Etter hvert ble imidlertid meldingsfunksjonen mellom Helsepersonellapplikasjonen og Dialogg stadig mer populær blant de ansatte. Selv om den nesten bare ble benyttet for diabetespasientene, var informantene samstemte i at den i stor grad har tatt over for SMS for denne pasientgruppen, og at antallet telefoner har gått drastisk ned uten at sykepleierne opplevde at kvaliteten på kontakten med foreldrene

var blitt dårligere. Meldingsfunksjonen erstattet også en del av de telefonene som ble tatt for å opplyse om ny dosering eller prøvesvar, ifølge sykepleierne. En av informantene mente at meldinger til foreldre via Dialogg ga mulighet til å håndtere flere forespørsler på spesielt travle dager, enn om de hadde måttet ringe.

"Det er jo fint [...], alle som er på den brukeren kan se hva jeg skrev om hva de skal gjøre hvis de får lavt blodsukker på natta, for eksempel, det kan mor og far se, så det er kjempefint, og jeg har sluttet å ringe og spørre om ting, jeg bare spør om alt via denne chatten." (Ansatt)

Noen av fordelene med meldingsfunksjonene som ble fremhevet av informantene var:

- At sykepleierne hadde muligheten til å få bekreftelse på at forelderen har lest meldingen. Tidligere har ansatte gjerne ettersendt en ekstra SMS for å be om bekreftelse på at viktige meldinger sendt på SMS var lest (for eksempel om dosering), eller man har ringt for å overlevere beskjed muntlig.
- At det er behagelig å kunne skrive meldinger ved en PC-skjerm og på et tastatur. Det gjorde det enklere å skrive mer detaljerte og mer presise meldinger, og gjorde at behovet for å ringe ble mindre.
- At sykepleierne hadde navn på barnet og forelderen foran seg når de var logget på. Dette var enklere framfor å måtte huske telefonnummer eller slå opp i pasientmappe for å koble navn til nummer. Dette hadde ifølge en av informantene også redusert sannsynligheten for at man sendte informasjon til feil person.
- At data var sikret med nivå-4 autentisering slik at både sykepleiere og foreldre kunne skrive friere om helseinformasjon og var trygge på at man kommuniserte med den man hadde til hensikt å skrive til.
- Alle meldinger til pasienter ble automatisk signert med navnet til den sykepleieren som hadde sendt den. Denne signaturen var kun synlig for de andre i AHS, men gjorde det enklere å vite hvem som hadde skrevet hva uten å være avhengig av at sykepleieren hadde signert med navnet sitt i selve meldingen.

Fortsatt noen fordeler med SMS / MMS

Med mobiltelefonen har foreldre kunnet sende spørsmål via SMS eller bilde av registreringskjema via MMS. Ifølge sykepleierne ved AHS brukte foreldre til barn med diabetes MMS svært lite utenom til bilder av registreringskjema. MMS for annet enn skjema har i større grad vært brukt av foreldre til barn som har sår som skulle stelles, eller venefloner eller CVKer som kunne bli betent. DHO støttet i pilotperioden ikke å sende bilder i meldingene, men fikk etter hvert støtte for video. Selv om informantene mente at video i noen grad kunne veie opp for manglende bildefunksjon, mente de fleste at bilder hadde en rolle i pasientoppfølgingen, noe som ga grunn til å fortsette med mobiltelefonen.

Potensiale for å utnytte tiden på farten

Våre informanter blant sykepleierne ved AHS beskriver at de sjelden eller aldri brukte helsepersonellapplikasjonen i DHO når de var ute på oppdrag utenfor AHS, selv om de var alene på kvelds- eller helgevakt. Ved noen av pasientbesøkene måtte sykepleieren sitte en god stund og vente mens behandling pågikk. Denne tiden mente flere at de kunne ha brukt til forefallende dokumentasjons- og kontorarbeid dersom de hadde hatt verktøy som passet til situasjonen. Informanter fortalte at de hadde en bærbar PC som kunne tas med ut, men at den brukte så lang tid på å starte opp, at mesteparten av den tilgjengelige arbeidstiden da var gått med. En DHO-app på mobiltelefon kunne ha vært brukt, men ansatte bekymret seg for om det vil være for liten skjerm til at det ville bli mulig å jobbe på. En av informantene

poengterte også at det ofte var vanskelig å få arbeidsro mens man satt hjemme hos en snakkesalig pasient, og en kald bil kunne være mindre egnet for å få jobbet effektivt.

Fordi man heller ikke fikk push-varsler om nye meldinger fra helsepersonellapplikasjonen, syntes informantene å være enige om at det mest praktiske var å heller forholde seg til helsepersonellapplikasjonen når de kom tilbake kontoret der de kunne logge seg på via PC og svare ut flere meldinger og registreringer i samme økt. Dette gjorde at SMS/MMS fikk en relativt mye kortere svartid, noe som kan ha gjort det mer attraktivt for foreldrene å bruke dette som kommunikasjonskanal for å få svar raskt.

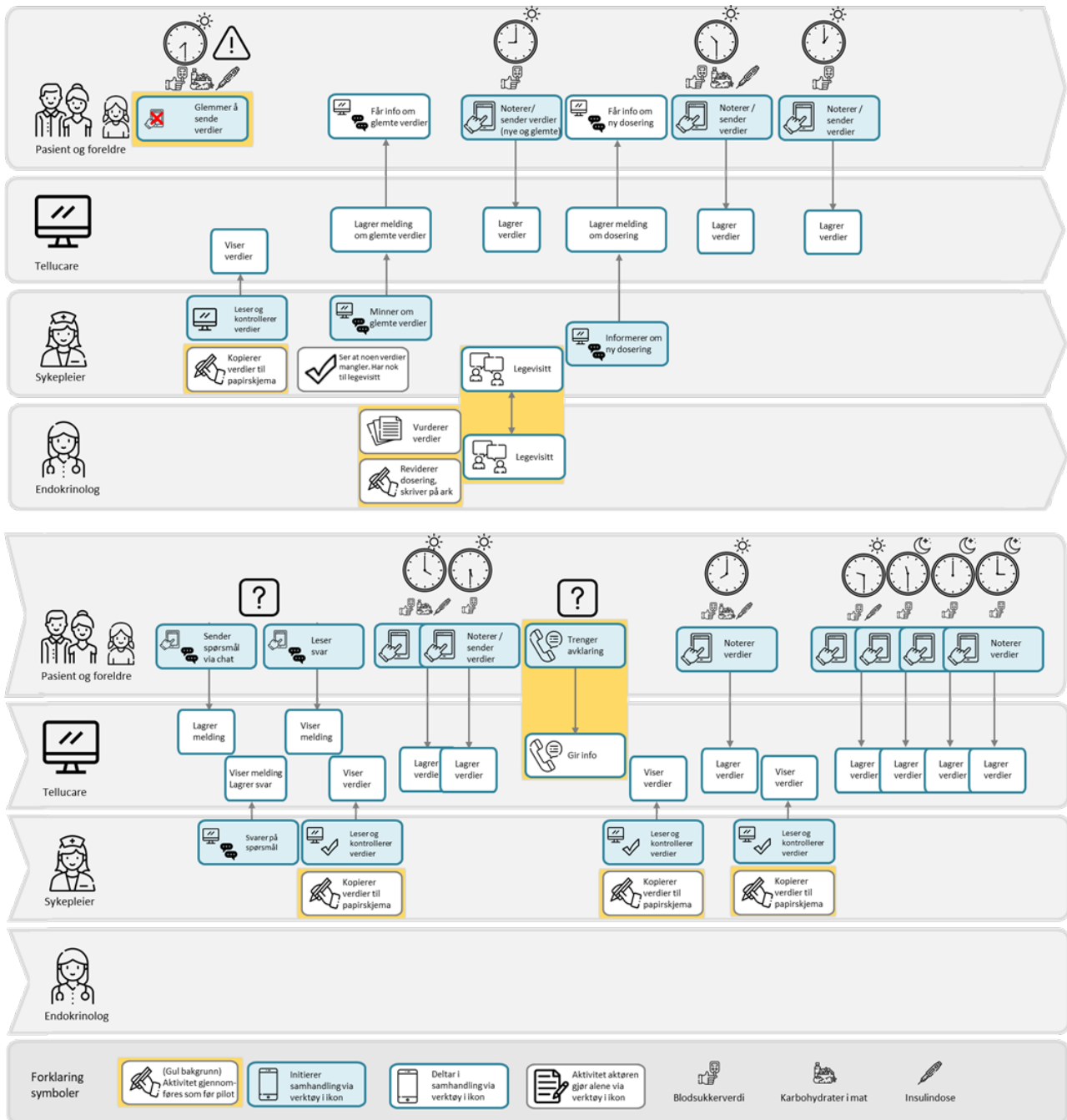
Arbeidsprosesser etter innføring av Digital hjemmeoppfølging er vist i figur 13. Aktiviteter markert i gult i figuren er oppgaver som gjennomføres som før piloten startet opp. Illustrasjonene finnes i større versjon i vedlegg A.2.

5.2.5 Ansattes ønsker for veien videre: slutte med papir og integrere med flere sensorer

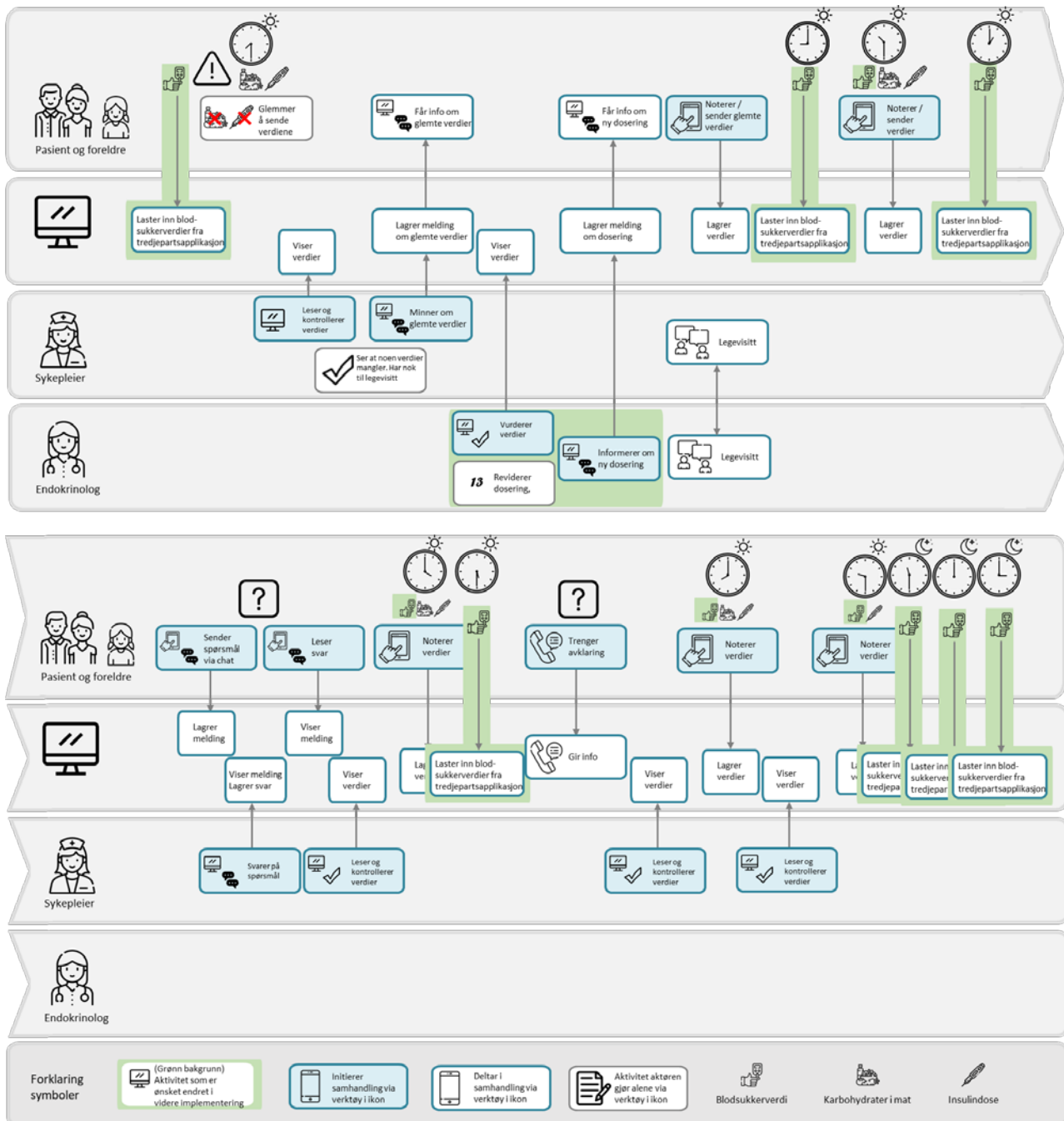
Våre informanter var tydelige på at de ikke ønsket å gå tilbake til å bruke papirskjema og MMS for oppfølging av barn med diabetes når piloten gikk mot slutten. Selv om sykepleierne fortsatt måtte føre papirskjemaer manuelt, var det likevel verdier som oppveiet denne ulempen: de slapp å tyde håndskrift, fikk tilgang til fortløpende registreringer og kunne ha mer effektiv kommunikasjon via chat. Sykepleierne opplevde det som ineffektivt og arbeidskrevende å skrive over til papir informasjon som allerede var registrert av foreldrene. De nevnte også fare for å skrive feil verdier som en fortsatt mulig risiko for pasientene ved denne måten å løse oppgavene på. Flere av de ansatte uttrykte ønske om at de kunne få en oversikt der måltider, karbohydrater, blodsukker og insulin var samlet i samme bilde, som enkelt kunne skrives ut og gis til endokrinologen. Imidlertid mente flere at også dette ville være en unødvendig tungvinn løsning og at legen selv burde kunne gå rett inn i løsningen og vurdere verdiene. Sykepleierne mente at de selv fortsatt ville ha en viktig rolle i å sørge for at registreringene kom inn i tide, kontrollere innkomne registreringer og ha oversikt over situasjonen fra dag til dag. Samtidig så de gjerne at endokrinologen kunne melde nye doseringstall direkte til pasienten via den digitale løsningen etter at hen hadde vurdert de innkomne registreringene. Da kunne sykepleierne heller følge opp familiene med råd og veiledning, og være bindeledd mellom foreldre og lege.

"Jeg tror kanskje at hvis det hadde vært et system legene også kunne brukt i stedet for at vi må sitte og skrive ned de tallene som vi får fra pasienten, at legene bare kunne sitte og sett på de tallene, og sett på de grafene i stedet for at vi, for vi gjør jo dobbelt, [...] vi må jo skrive det ned, vi må jo gjøre det manuelt for det. Vi bruker penn og papir [...], for at legene skal kunne justere tallene, selv om de kunne like gjerne gått rett i systemet og sett de tallene og gjort en vurdering." (Ansatt)

En annen potensielt stor forbedring som ble fremhevet av flere av informantene var integrasjon med og tilgang til data fra kontinuerlige blodsuktermålere og insulinpumper som barna fikk. Sykepleierne var opptatt av at dette ville kunne spare foreldrene for en stor arbeidsmengde, i tillegg til at de selv og endokrinologene ville få et bedre datagrunnlag for å gjøre sine kliniske vurderinger. Arbeidsflyten slik den er ønsket fra de ansatte ved AHS sin side er illustrert i figur 14. I figuren er det markert i grønt for funksjonalitet eller arbeidsrutine som er ønsket, men som ikke var tilgjengelig i piloten. Illustrasjonene finnes i større versjon i vedlegg A.3.



Figur 13: ETTER PILOT: Aktiviteter markert i gult er som før pilotering. Foreldrene skriver verdier inn i Dialogg og sender fortløpende gjennom døgnet. Sykepleier sjekker verdier ved anledning gjennom dagen og skriver verdier inn på et papirskjema. Alle verdier skal være inne innen klokken 08:00 om morgenen. Hvis de siste morgenverdiene glemmes, kan sykepleier vurdere om det likevel er nok data til å gjennomføre visitt med endokrinolog. Endokrinolog noterer revidert dosering på skjema. Sykepleier kontakter forelder via Dialogg med ny dosering. Foreldre tar kontakt via meldingsfunksjon i Dialogg om de har spørsmål. Sykepleier ser i Tellucare hvilken pasient meldingen gjelder og hvilke kolleger som har svart tidligere. Foreldre kan fortsatt ringe om de har mer komplekse spørsmål. Flytskjema i større størrelse finnes i vedlegg A.2. (Design: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)



Figur 14: FRAMTIDSØNSKENE: Aktiviteter markert i grønt er ønskede endringer i en videre utvikling av digital hjemmeoppfølging. Foreldrene trenger ikke lenger notere verdier for blodsukker da disse hentes inn automatisk fra applikasjon til blodsuktermåler. Foreldre skriver andre verdier inn i app og sender fortløpende gjennom døgnet. Sykepleier sjekker verdier ved anledning gjennom dagen. Alle verdier skal være inne innen klokken 08:00 om morgenen. Hvis de siste morgenverdiene glemmes, kan sykepleier vurdere om det likevel er nok data til å gjennomføre visitt med endokrinolog. Endokrinolog vurderer verdier direkte i digital løsning, reviderer dosering og informerer foreldre via melding. Foreldre tar kontakt med sykepleier via meldingsfunksjon i app om de har spørsmål. Sykepleier ser i digital løsning hvilken pasient meldingen gjelder og hvilke kolleger som har svart tidligere. Foreldre kan fortsatt ringe om de har mer komplekse spørsmål. Flytskjema i større størrelse finnes i vedlegg A.3. (Design: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)

5.2.6 Gevinster og ulemper - ansatte

Som en del av den innledende fasen av prosjektet ble det gjennomført en kartlegging av ønskede gevinster for AHS, samt hvilke ulemper ansatte fryktet kunne oppstå med bruk av DHO. Potensielle gevinster og ulemper samt hva som er erfart gjennom pilot, er oppsummert i Tabell 3.

Tabell 3: Potensielle gevinster og ulemper for ansatte ved AHS ved innføring av Digital hjemmeoppfølging

Avansert hjemmesykehus for barn (organisatorisk)	
Potensielle gevinster (kartlagt før oppstart pilot)	Erfarte gevinster fra pilot
Spart tid for helsepersonell	
Mindre tid brukt til å tyde håndskrift	Ja
Kortere / færre telefonsamtaler	Ja
Mindre tid brukt til å purre på manglende innrapporteringer	Ja
Mindre dobbeltføring av informasjon fra SMS/MMS til interne papirskjema eller journal	Som før – papirskjema skrives fortsatt
Enklere journalføring	Som før
Enklere kommunikasjon med pasienter / pårørende rundt prøvesvar og insulinregulering	Ja. Bruker mindre tid på å få tak i foreldre per telefon. Slipper å sende SMS i tillegg til å ringe om prøvesvar. Enklere å skrive meldinger fra PC enn fra mobiltelefon.
Forbedret tidsplanlegging av interne oppgaver ved at data fra pasienter kommer til avtalt tid	Ja
Raskere tilgang på pasientdata når sykepleier er hjemme hos pasient	Løsning lite brukt hjemme hos pasienter
Forenklet kommunikasjon mellom leger og sykepleiere	Leger har hatt tilgang, men har ikke brukt løsningen aktivt i pilotperioden
Økt kvalitet	
Bedret felles oversikt for ansatte rundt kommunikasjon og arbeidsoppgaver vedrørende den enkelte pasient	Ja, enklere å se hvem som har sendt hvilke meldinger til pasienten. Ikke avhengig av at kollega aktivt har valgt å signere med navn.
Enklere og riktigere kommunikasjon med pasienter/pårørende rundt prøvesvar og insulinregulering eller andre tiltak. I tilfeller der ungdom selv har ansvar for rapportering er det potensielle for at målinger blir mer troverdige og oftere innsendt til rett tid.	Enklere kommunikasjon ved å bruke meldingsfunksjon mer, mindre telefon og SMS/MMS. Eksempel på enklere balanse mellom egenansvar og voksenstøtte for ungdom. Det er ikke undersøkt om verdiene som rapporteres er mer troverdige
Underlag til legevurdering blir mer komplett ved at datakvalitet er bedre og til riktig tid	Ja
Ansatte er tryggere på at personvernet bedre ivaretas ved at prøvesvar og annen informasjon sendes til rett mottaker, når man ikke lenger må benytte SMS som ikke kan kobles til pasientnavn av personvern hensyn	Ja
Redusert antall bilder med personsensitivt innhold sendt fra pasienter til mobiltelefon	Sterkt redusert bruk av MMS for diabetesskjema



Lovverk om personvern ivaretas bedre ved at informasjon sendes mellom ansatte og pasient/pårørende over ende-til-ende kryptert kanal	Ja
Potensielle ulemper (kartlagt før oppstart pilot)	Erfarte ulemper fra pilot
Ansatte bruker mye tid på utstyrslogistikk	Noen utfordringer rundt oppsett av utstyr til å begynne med. Utstyr har vært lite brukt
Ansatte bruker mye tid på å veilede pasienter/brukere i bruk av tjeneste / utstyr	Ikke funnet
Ansatte bruker mye tid på å løse utfordringer med Dialogg eller teknisk utstyr	Ikke funnet
Ansatte opplever at Dialogg ikke gir tilstrekkelig oversikt over nødvendig pasientinformasjon	Delvis – ønsker fortsatt mulighet til å se samlet oversikt over karbohydrater, insulin og blodsukker
Ansatte opplever at det er tungvint å få oversikt over pasientinformasjon som er fordelt på flere systemer (Mobiltelefon, papir, DIPS, DHO og flere)	Ikke mer enn tidligere
Ansatte opplever at Dialogg ikke møter behov for tilpasning til ulike individuelle pasientbehov	Ikke funnet
Ansatte opplever at applikasjonen kommer i veien for god dialog med pasienter/pårørende	Ikke funnet
Nye manuelle oppgaver oppstår som følge av innføring av applikasjonen og/eller de tekniske løsningene	Må registrere pasient / pårørende i DHO – helsepersonell applikasjon, men oppgave omtales ikke som vesentlig ulempe.

5.3 Implementering i tjenesten – erfaringer på veien fra nybegynner til rutinert bruker

Sykepleierne ved AHS har fra et tidlig stadium i prosjektet vært involvert i å uttrykke behov for forbedringspunkter i egen arbeidshverdag, og hvilke forventninger de hadde til hva en løsning for digital hjemmeoppfølging kunne løse og ikke. I tillegg til seksjonsleder, har én ansatt hatt rolle som superbruker og tatt et særskilt eierskap til å selv forstå hvordan applikasjonen og utstyret fungerte, og for å lære opp kolleger. Det har i tillegg vært avholdt en opplæringsamling og en workshop der nytte- og forbedringspotensial i løsningen har blitt diskutert, i tillegg til potensiell nytte av løsningen for andre pasientgrupper.

Det er likevel et fåtall av de ansatte som har vurdert nytte og mulig rekruttering av andre pasienter enn diabetespasientene som skulle overføres fra sengepost til AHS. Blant de ansatte som uttrykte at det var vanskelig å se utover diabetes-gruppen, fant vi at de selv ikke følte seg helt sikre på hvordan teknologien fungerte, og dermed syntes det var vanskelig å rekruttere grupper som de ikke har "øvd" på. I en travel hverdag var dette med sensorer og Dialogg enda en ting de skulle prøve å huske på og det var nødvendig for dem å fokusere på én gruppe inntil de opplevde å ha litt mer oversikt.

Ved slutten av piloten uttrykte informantene en større trygghet og oversikt over teknologien. Men opplevde da at de ikke hadde full oversikt over hvilke muligheter teknologien faktisk kunne gi. Trygghet var



oppnådd ved å gjøre de faste operasjonene mange ganger til en var blitt trygg på disse, men på bekostning av å utforske andre muligheter i løsningen. En ansatt sa:

"I starten så kjente jeg at "åh, vet du hva, jeg må sette meg litt mer inn i det," og så blir det ikke tid til det, og så blir man til slutt vant til at man ikke vet alt. Så går jeg inn på akkurat det som jeg pleier, og så blir det med det. Og nå har jeg sluttet å tenke at det var noe jeg skulle undersøke." (Ansatt)

Eksempler på muligheter som var blitt lite brukt, var grafer og tabeller som kunne ha gitt sykepleierne et raskt overblikk over pasientens samlede innrapporterte verdier, men som var lite brukt fordi flere ikke kjente til eller hadde glemt at de var der.

6 Oppsummering og innspill til videre arbeid

6.1 Ansatte og foreldre er godt fornøyd med løsningen

Både sykepleierne ved AHS og foreldrene til barna som følges opp fra AHS er fornøyd med løsningen. Den forenkler samhandling mellom sykehus og foreldrene og gir bedre oversikt enn man hadde tidligere. Foreldrene opplever å ha all kommunikasjon med sykehuset på ett sted og at løsningen bidrar til lav terskel for å ta kontakt med sykehuset. Sykepleierne forteller om kvalitetsforbedring gjennom mindre tyding av håndskrift, bedre innsikt i pasientenes tilstand gjennom dagen og bedre tekstlig kommunikasjon med foreldrene. Kommunikasjonen oppleves også som sikrere enn tidligere ved at man entydig kan koble dialog og måleresultater til pasientenes identitet og at kommunikasjonen er kryptert slik at også helsedata kan sendes mellom foreldre og sykehuset. Flere av de ønskede gevinstene som ble kartlagt før pilotperioden begynte, er dermed imøtekommet med DHO.

6.2 Prosjektorganisering støttet innovasjon og forbedring

Organiseringen av prosjektgruppen med hyppige møter mellom nøkkelpersoner som jobber tett på den daglige bruken i praksis hos AHS og med utviklerteam hos Tellu, har vært medvirkende til god kommunikasjon og problemforståelse hos alle parter. Identifiserte utfordringer ved løsningen er blitt kommunisert raskt tilbake til utviklerteam og har ført til enten ny funksjonalitet eller til "proof-of-concept"-løsninger. Eksempler på ny funksjonalitet som er blitt implementert i løpet av prosjektperioden er justering av hyppighet for autentisering, mulighet til å justere tidsstempel for målinger som rapporteres i ettertid, og delt innsikt mellom foreldrene i kommunikasjon og registreringer som angår deres barn. For sykepleierne er arbeidsflatene i helsepersonellapplikasjonen justert slik at de er blitt bedre tilpasset den daglige arbeidsflyten.

6.3 Videre arbeid med utvikling og implementering

6.3.1 Realisere gevinster ved å inkludere flere aktører og unngå dobbeltføring

For sykepleierne ved AHS er det viktigste i videre utvikling å slutte med dobbeltføring. Dette vil kreve noen endringer i den tekniske løsningen for å kunne sammenstille informasjon fra sensorer og fra ulike skjema som er utarbeidet av brukerne (sykepleierne) selv og som fortsatt skal være mulig å utforme av sykepleierne. Siden DHO ikke bare skal kunne brukes til oppfølging av pasienter med diabetes, vil en slik visningsfunksjon måtte kunne tilpasses ulike måledata og innrapporteringsformater.

Ved slutten av pilotperioden brukte sykepleierne fremdeles tid på å føre papirskjema og uttrykte ønsker om at legene selv kunne vurdere data og melde om endring i dosering direkte i DHO. Det er tydelig at gevinster ved å ta i bruk DHO ikke kan realiseres fullt ut før legene også bruker systemet. Det vil være hensiktsmessig å involvere legene i å formulere egne behov for å kunne jobbe effektivt i DHO. Ved å bare "sette strøm" på dagens papirskjema kan man oppnå gevinster i sykepleiernes arbeidshverdag, men man kan gå glipp av ytterligere gevinster fra legenes side.

6.3.2 Sikre ønsket bruk fra foreldrene ved å gi merverdi i DHO

Å innføre en løsning som møter sykehusets behov for mer effektiv informasjonshåndtering kan i seg selv være tilstrekkelig grunn til å ta i bruk DHO, men om løsningen i tillegg gir verdi for foreldrene, er det grunn til å anta at foreldrene i større grad tar løsningen i bruk på en måte som understøtter sykepleiernes ønske om oversiktlig kommunikasjon og jevnlig innrapportering av målinger. I denne piloten har kommunikasjonen med sykehuset (meldingsutveksling) sett ut til å være en funksjon i DHO som foreldrene har verdsatt. Samtidig fremkommer det at foreldre til barn med diabetes ofte bruker andre apper, for eksempel til beregning av insulindoser eller knyttet til blodsukkersensor og i varierende grad bruker disse til å få bedre innsikt i barnas sykdom. Foreldre til barn med andre diagnoser kan antakeligvis finne andre

apper som ikke er undersøkt i denne studien. Det bør vurderes om DHO skal videreutvikles til å ta over eller integreres med noen av disse funksjonene. Hvorvidt dette er hensiktsmessig vil avhenge av hvor diagnosespesifikk DHO skal være, hvor lenge DHO blir brukt (f.eks. kun to uker med AHS, eller mange år med jevnlig oppfølging av poliklinikk) og hvor stor nytte informasjon eller funksjon i appene har for *både* sykehuset og foreldrene.

6.3.3 Opplæring over tid for få full nytte av løsningen

Resultatene viser at det på tross av fokus på opplæring og medvirkning i ulike deler av piloten, samt tilgang på en superbruker blant de ansatte, er utfordrende å ta alle funksjonene i en ny samhandlingsløsning effektivt i bruk. Som læringspunkt og forslag til videre implementering av digitale løsninger i tjenesten foreslås det å gi de ansatte en bred introduksjon til muligheter i løsningen ved oppstart, men holde fokus på de viktigste basisoperasjonene til øving og repetisjon i praksis inntil de ansatte opplever at de er trygge på disse. Etter en tid kan det være behov for å ta en ny gjennomgang av de mer avanserte operasjonene for å minne om hva som finnes, og oppfordre de ansatte til å se om de kan gjøre oppgavene på en enklere eller mer optimalisert måte. I en praksis med turnus er det vanskelig å ha felles samlinger for denne type opplæring, og enkle, korte instruksjonsvideoer kan gi nytte – forutsatt at de ansatte opplever at de kan bruke tid på å se en slik video og prøve seg fram med de nye funksjonene. Med erfaring i mer avanserte funksjoner vil sykepleierne enklere kunne få sammenstilt informasjon som passer den aktuelle situasjonen eller pasientgruppen og navigere mer effektivt mellom ulike funksjoner i løsningen.

Med trygghet innen basisfunksjoner og innsikt i avanserte funksjoner er det lettere å se hvordan andre pasienter kan ha nytte av løsningen, for eksempel barn med utfordringer innen ernæring, onkologi og infeksjoner. For å kunne bredde løsningen til nye brukergrupper er AHS avhengig av at sykepleierne forstår *hvordan* løsningen kan brukes av nye pasientgrupper. Fordi pasienten ofte overføres til AHS på kort varsel, er det viktig at *alle* sykepleierne, ikke bare noen få erfarne brukere, har evnen til å vurdere om og hvordan DHO kan brukes i det enkelte tilfelle når pasienten kommer. Eksempler på erfarte gevinster som er beskrevet i denne rapporten, som spart sykepleiertid hjemme hos pasienten og roligere forhold for familien rundt målinger, gir motivasjon for å ha større fokus på å bruke DHO med flere pasientgrupper enn barn med diabetes framover.

6.3.4 Bredde til flere brukergrupper for å øke andel med sikker kommunikasjon

For bredning av løsningen og ytterligere reduksjon i bruk av usikret SMS / MMS i kommunikasjon med pasienter og foreldrene bør det vurderes om foreldre og pasienter kan ha nytte av å benytte meldingsfunksjonen i DHO selv om de ikke har behov for jevnlig innrapportering av måledata eller egenvurderinger. For sykepleierne ved AHS vil en dreining av trafikk fra SMS til en sikret meldingsløsning som DHO kunne gi en sikrere og mer oversiktlig kommunikasjon. Det bør i så fall vurderes videre om bilder skal kunne deles via DHO, samt hvordan DHO kan fungere bedre for ansatte som ikke sitter ved PC over lengre tid.

6.3.5 Balansere personvern og brukervennlighet

Avveininger mellom personvern, informasjonssikkerhet og brukervennlighet har vært et tilbakevendende tema i løpet av prosjektet. Som beskrevet, ser tidkrevende innloggingsrutiner ut til å ha påvirket brukeratferden til foreldrene tidlig i pilotperioden, og ved forenkling av denne så man en større grad av den jevnlig innrapporteringen som var ønsket fra sykepleiernes side.

Både foreldre og sykepleiere ønsker integrasjon mellom DHO og applikasjoner tilknyttet kontinuerlig blodsuktermåling og insulinpumpe for å forenkle foreldrenes jobb og for å gi et bedre datagrunnlag for kliniske vurderinger av sykepleiere og leger. Det ble utarbeidet et "proof-of-concept" for hvordan data fra



en kontinuerlig blodsuktermåler kunne integreres og pasientens eierskap til helsedata ivaretas, men nettopp aspekter rundt personvern og datahåndtering hos tredjepartsleverandører var medvirkende til at dette ikke ble tatt videre i løpet av prosjektet. Både leverandører og sykehus bør arbeide videre med disse problemstillingene slik at nye pasientrettede løsninger kan balansere brukervennlighet og personvern på en tilfredsstillende måte. Hvis pasientene av sykehusene får tildelt eller anbefalt medisinsk utstyr som har medfølgende systemer for datahåndtering, bør det samtidig være klarlagt om og hvordan pasienten kan velge å la sykehuset bruke disse dataene for forenklet og potensielt forbedret klinisk oppfølging enten direkte eller via andre digitale løsninger som sykehuset tar i bruk.

7 Referanser

De Zen, L., Del Rizzo, I., Ronfani, L., Barbieri, F., Rabusin, M., Dall'Amico, R., ... & Robazza, M. (2021). Safety and family satisfaction of a home-delivered chemotherapy program for children with cancer. *Italian Journal of Pediatrics*, 47(1), 1-8.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon (2000) FOR-2000-12-01-1217. Hentet fra <https://lovdata.no/forskrift/2000-12-01-1217>

Gibbs, G. R. (2018). *Analyzing qualitative data* (Vol. 6). Sage.

Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research. *BMJ open*, 6(12).

Helskog, G. H. (2014). Justifying action research. *Educational Action Research*, 22(1), 4-20.

Lippert, M., Semmens, S., Tacey, L., Rent, T., Defoe, K., Bucsis, M., ... & Lafay-Cousin, L. (2017). The Hospital at Home program: no place like home. *Current Oncology*, 24(1), 23.

Manani, S. M., Rosner, M. H., Virzi, G. M., Giuliani, A., Berti, S., Crepaldi, C., & Ronco, C. (2019). Longitudinal experience with remote monitoring for automated peritoneal dialysis patients. *Nephron*, 142(1), 1-9.

Meld. St. 7 (2019-2020) Nasjonal helse- og sykehusplan 2020-2023

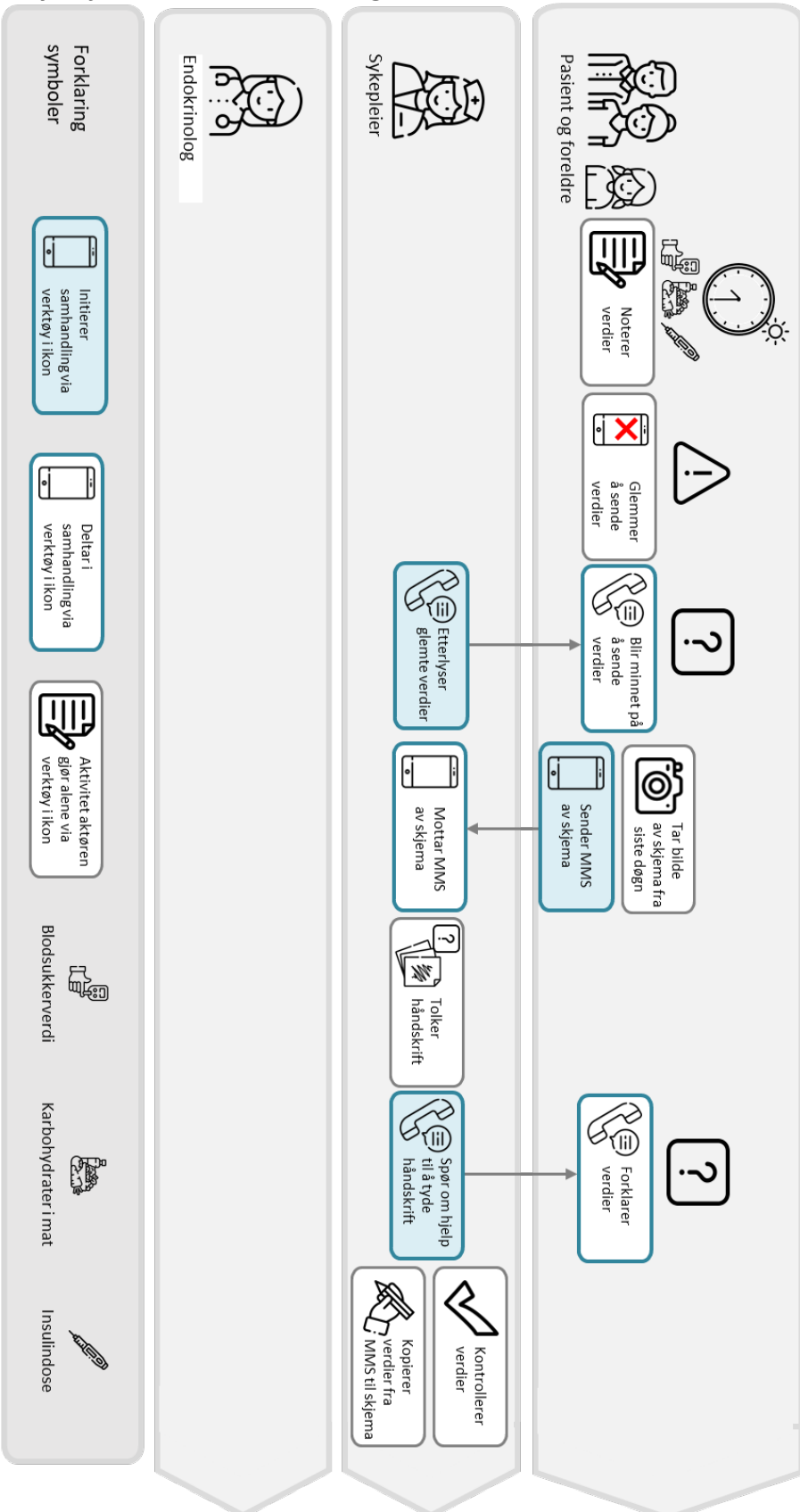
Ritchie, J., Spencer, L., & O'Connor, W. (2003). Carrying out qualitative analysis. *Qualitative research practice: A guide for social science students and researchers*, 2003, 219-62.

Segaard, S. B. (2007). Refleksivitet i følgeforskning.–Strategi, roller og utfordringer. *Præsenteret på Statsvitenskapelig Fagkonferanse i Trondheim*.

Toften, I. (2010). Syke barn har det best hjemme. *Sykepleien*, 5, 66-69.

A Vedlegg

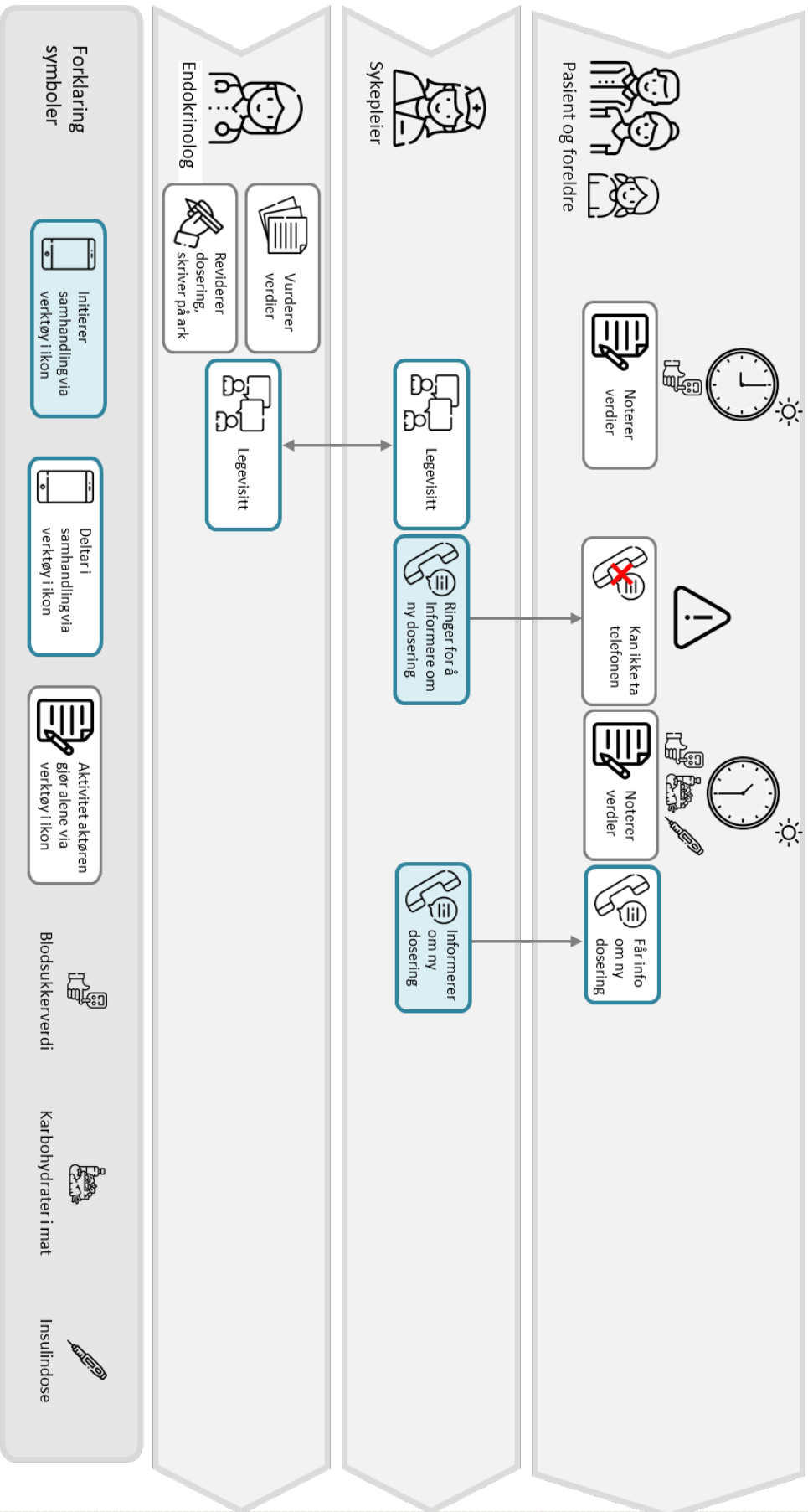
A.1 Flytskjema i stort format: Figur 4.



Figur 4 – DEL 1 av 4: FØR PILOT

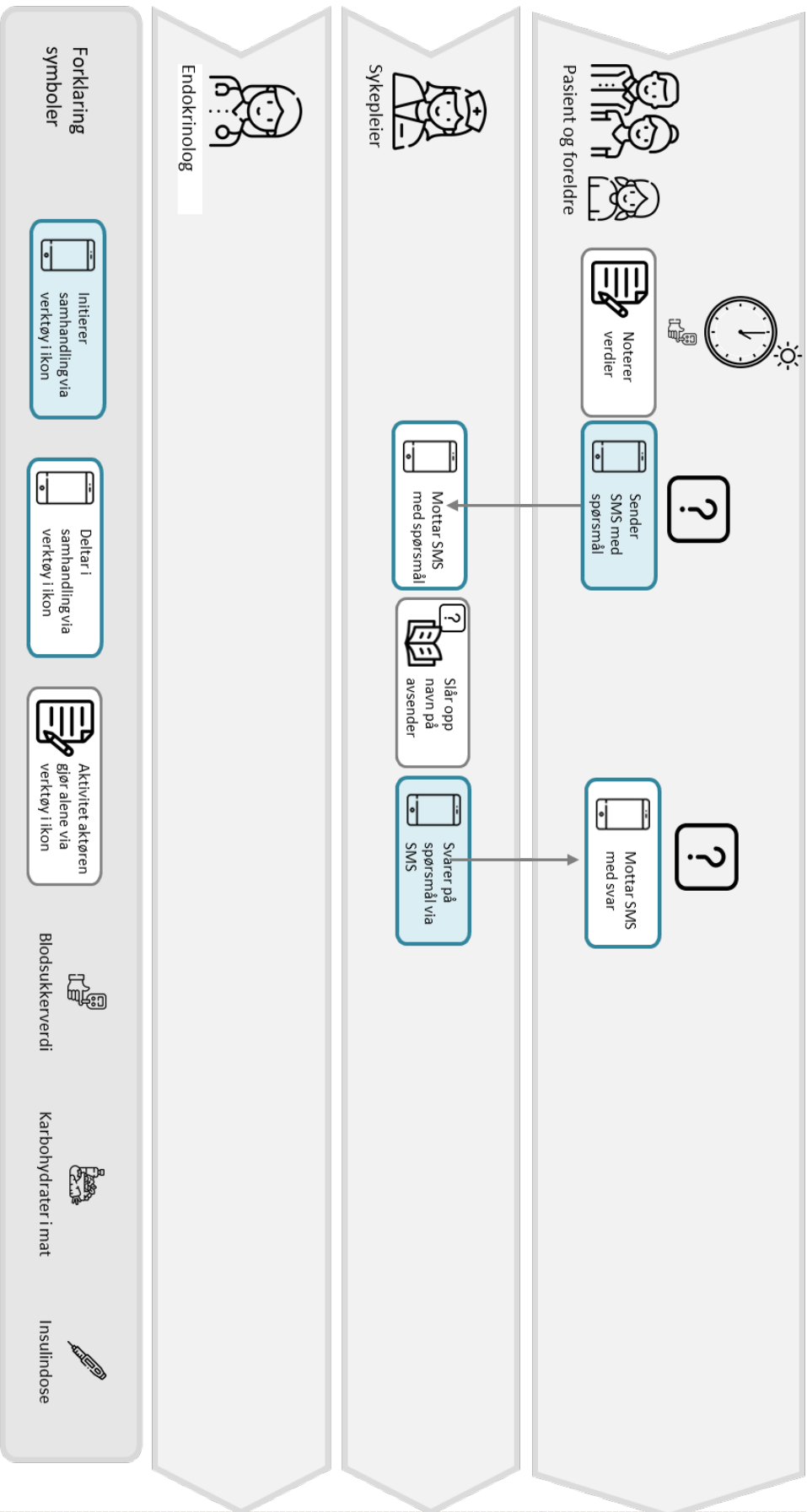
(Design: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)

Figur 4 – DEL 2 av 4: FØR PILOT



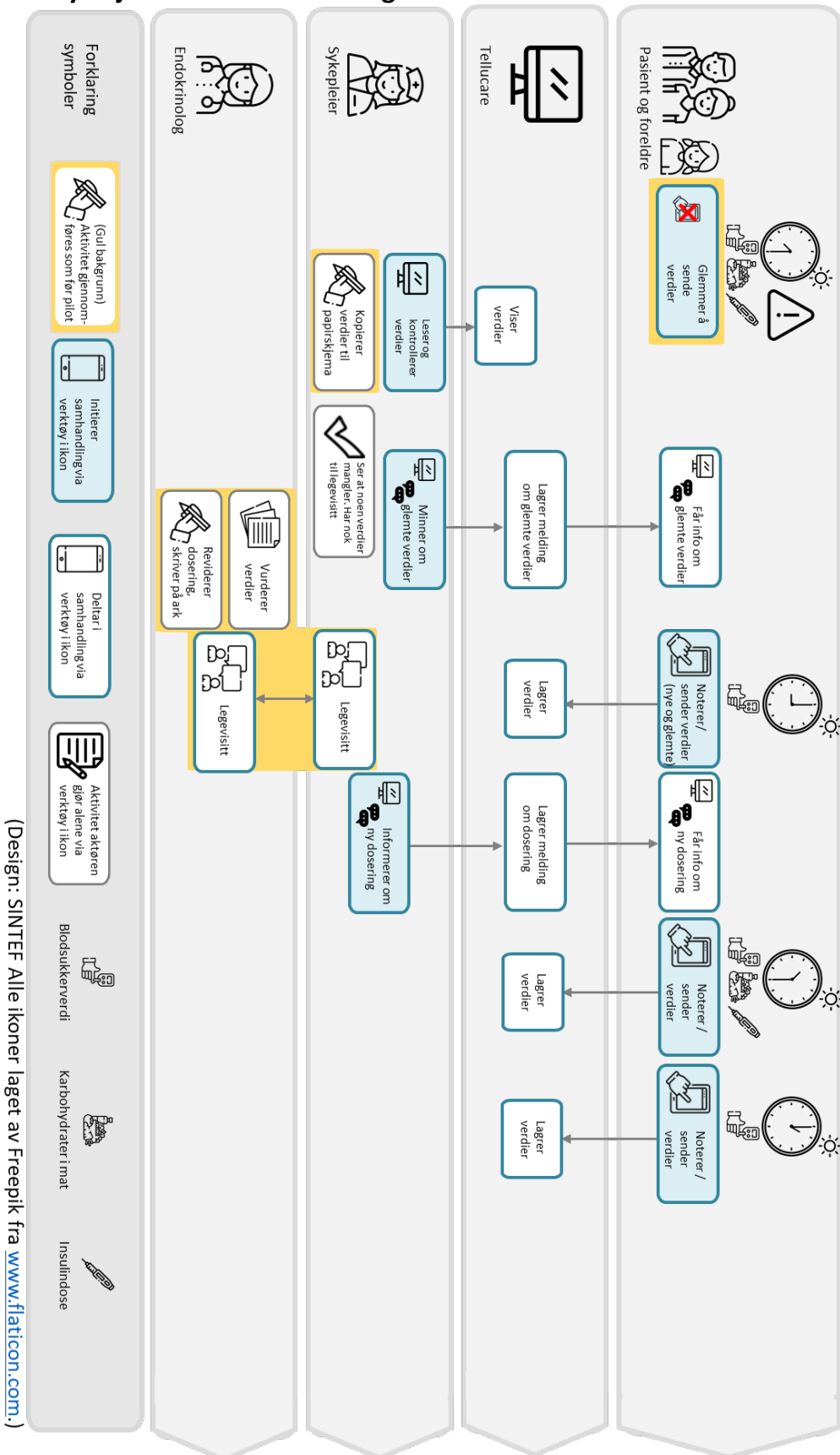
(Design: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)

Figur 4 – DEL 3 av 4: FØR PILOT



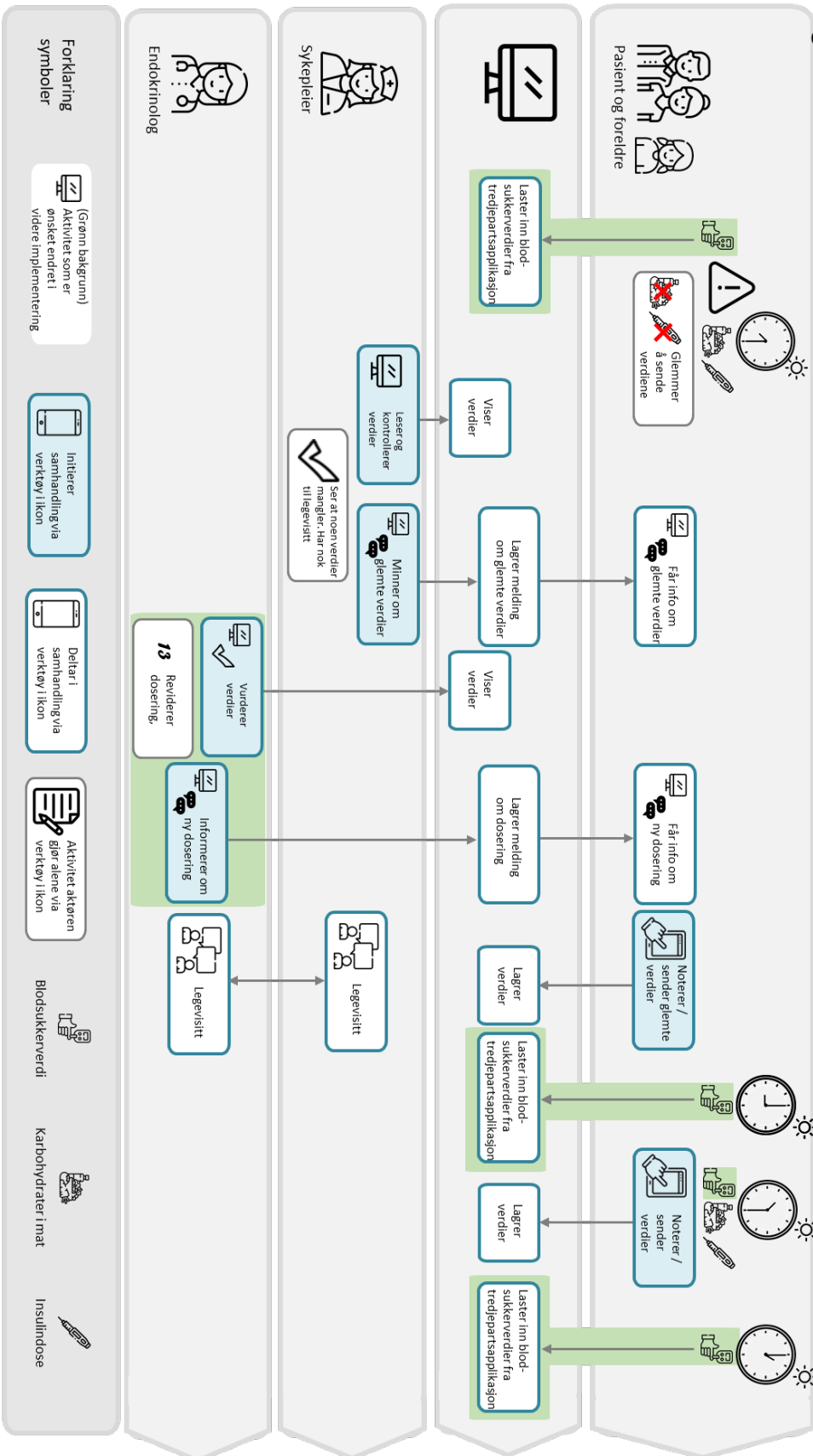
(Design: SINTEF Alle ikoner laget av Freepik fra www.flaticon.com.)

A.2 Flytskjema i stort format: Figur 13.

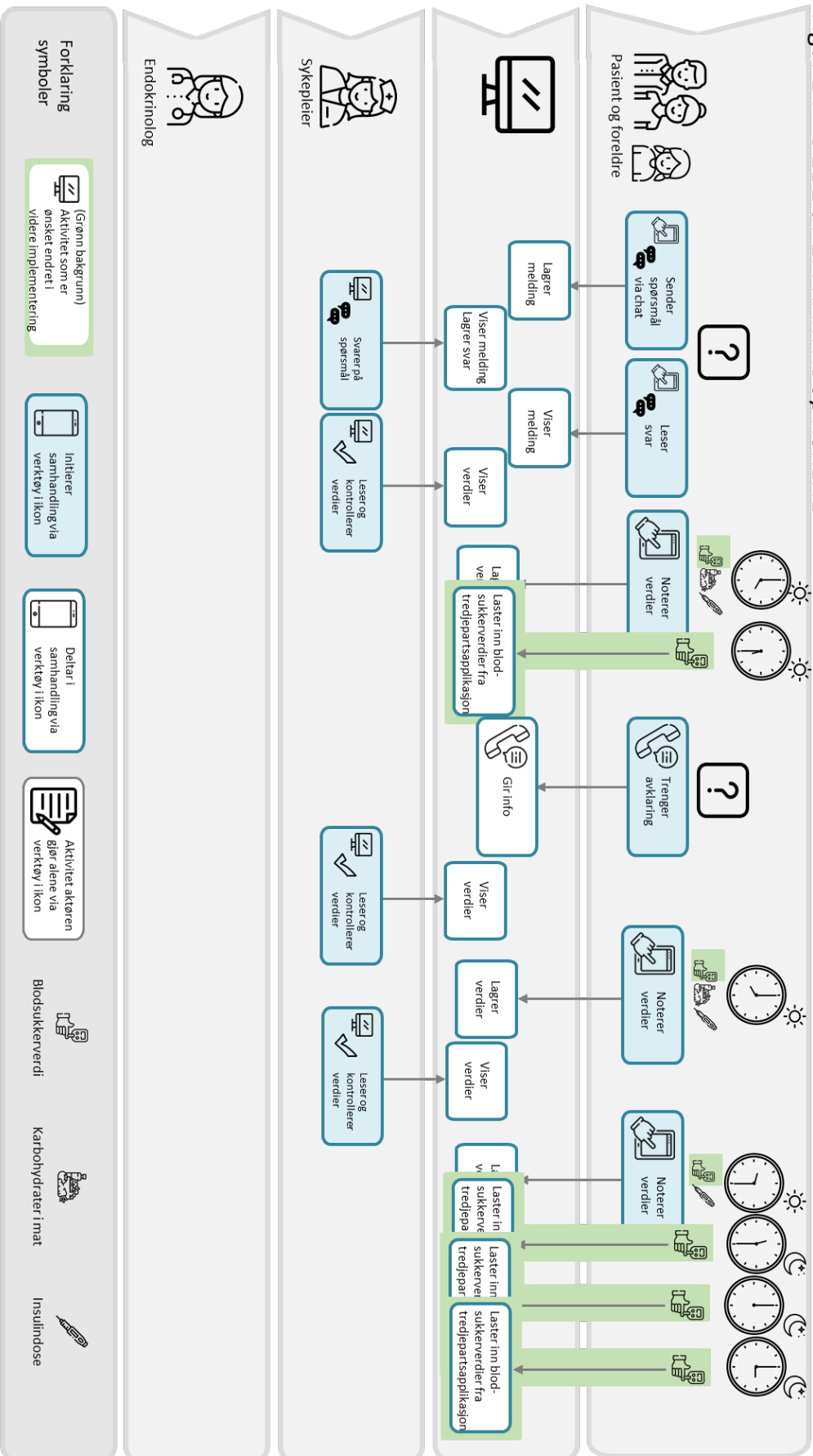


A.3 Flytskjema i stort format: Figur 14

Figur 14 – DEL 1 av 2: FRAMTIDSØNSKENE



Figur 14 – DEL 2 av 2: FRAMTIDSPØNSKENE



A.4 Intervjuguide foreldre som ikke har prøvd teknologien

Bakgrunn og rolle i samhandling med sykehus

- Kort bakgrunn:
 - o Alder på barnet
 - o Bor foreldrene sammen (evt hvor involvert er forelderen som ikke bor med barnet i det daglige vs i sykdomssituasjon?)
 - o Hvor lenge var de på sykehuset? Og hvem var der sammen med barnet?

- Be pårørende kort fortelle litt om overgangen mellom tilværelsen som innlagt og det å være hjemme

- Hva opplevde du var den viktigste hensikten med oppfølgingen fra Hjemmesykehus?

- Hva var deres (foreldrenes) viktigste rolle og oppgaver i perioden dere hadde oppfølging fra Hjemmesykehus?

- Kan du beskrive rollefordeling mellom deg, evt ektefelle / samboer og barnet?
 - o Hvem av foreldrene var mest i kontakt med hjemmesykehuset (informanten, evt ektefelle, likt fordelt?)
 - o Hva var evt årsak til at det ble en slik fordeling?
 - o Har dette endret seg etter hjemkomst? Eller etter at oppfølgingen fra hjemmesykehuset har opphørt?

- Dersom det er oppgitt forskjell i grad av kontakt mellom ektefeller og hjemmesykehus – var det forskjell i hvilke kanaler de foresatte benyttet i kontakt med hjemmesykehus? Evt noen årsak til det?

Om registreringer

- Introdusere viktige oppgaver i håndtering av diabetes: Måle blodsukker, holde oversikt over karbohydrater og evt aktivitetsnivå, registrere insulin, registrere evt symptomer på for høyt eller for lavt insulin
 - o Hva registrerte dere i perioden dere hadde oppfølging fra avansert hjemmesykehus? Hvor ofte?
 - o Brukte dere skjemaet fra sykehuset?

Alltid	Noen ganger	Av og til	Aldri
--------	-------------	-----------	-------

 - Dersom lite brukt: Hvorfor?
 - Når på døgnet brukte dere/du skjemaet?
 - Hva fungert bra og dårlig med skjemaet?
 - Når begynte du å føre skjemaet? Fikk du opplæring i bruk av skjemaet? Hvordan? Av hvem?
 - o Hvem mener du hadde nytte av registreringene?
 - Lege? Hvordan / til hva?
 - Sykepleiere? Hvordan / til hva?

- Pårørende selv? Hvordan / til hva?
- Barnet? Hvordan / til hva?

○

Om dialog med sykehus

- Dialog rundt registreringer:
 - Hvordan ble registreringene overbrakt til sykehuset? (MMS, opplest på telefon, faxet??? Andre måter?)
 - Hvem tok initiativ til å sende inn registreringene? (sykehus, informant eller den andre forelder? Barnet?)
 - Hva synes du om måten å sende inn registreringene på? Hva kunne vært bedre?
 - Hvordan husket du
 - Å registrere?
 - Å sende inn registreringene?
-
- Hvordan var dere ellers i dialog/kontakt med hjemmesykehus for barn?
 - Fysisk besøk?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen?
 - Hva dreide de seg om?
 - Var besøket hjemme hos barnet eller kom barnet til sykehuset? Andre steder?
 - Telefonsamtaler?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen? Andel til en forhåndsavtalt tid eller "på sparket"
 - Hva dreide de seg om?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang?
 - Videosamtaler?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen? Andel til en forhåndsavtalt tid eller "på sparket"
 - Hva dreide de seg om?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang?
 - SMS ?
 - Hvor mange, hvor ofte?
 - Hva dreide de seg om?
 - Mange "runder" i hver sms dialog eller korte avklaringer?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang? Hvor lang tid var ok å vent på svar?
 - MMS ?
 - Hvor mange, hvor ofte?
 - Hva dreide de seg om?
 - Mange "runder" i hver mms dialog eller korte avklaringer?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang? Hvor lang tid var ok å vent på svar?
 - Dersom informant har brukt MMS / SMS – har du noen tanker omkring hvordan informasjonssikkerhet blir ivaretatt når du bruker den type kanaler for å kommunisere med sykehuset?

- Andre kommunikasjonsformer?
- Hva var hovedforskjellen mellom hva dere brukte de ulike kommunikasjonsformene til?
- Hvordan opplevde dere kontinuiteten i kontakt med personalet hjemmesykehus?
 - Hadde dere samme kontaktperson hver gang?
 - Dersom én kontaktperson:
Hvor viktig er det for deg å bli fulgt opp av denne ene?
 - Dersom fler kontaktperson:
var det behov for at de ansatte visste hva du hadde snakket med en annen sykepleier om tidligere? Hvordan opplevde du i så fall den kontinuiteten?
- Kontakt generelt:
 - Hvordan opplevde du kontakten med hjemmesykehus generelt? Komme inn på:
 - Raskt svar ved henvendelser?
 - Enkelt å nå fram på telefon?
 - Opplevelse av å forstyrre?
 - Ba du noen gang om å bli ringt opp igjen senere?
 - Ble du spurt om de kunne ringe deg opp igjen senere?
 - Hvordan opplevde du at kommunikasjonen med sykehuset passet med din egen "døgnplan") (morgen- og kveldsrutiner, jobb / skole etc)

Om opplevelsen generelt

I hvilken grad opplevde du:

trygghet

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

å kunne dele bekymringer

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

at informasjonssikkerheten var ivaretatt

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

at det var lett å huske å sende måleresultater

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

at kommunikasjon med AHS var enkel

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

å ha god oversikt over prøvesvar og insulinregulering



I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

Om informasjonsflyt mellom foreldre – dersom aktuelt

- Hvordan løste dere som foreldre (dersom fler enn én forelder) overføring av informasjon dere imellom?
 - o Registreringer?
 - o Spørsmål til / fra sykehuset?
 - o Annen informasjon til / fra sykehuset?

Hvordan fungerte dette? I hvilke grad hadde dere begge tilstrekkelig oversikt? Hvordan kunne dette eventuelt blitt enklere for dere?

Om dagens behov etter oppfølging fra hjemmesykehus

- o Registrerer dere fortsatt? Hva? Evt hvordan? Med hvilke hjelpemidler?
- o Måler eller registrerer dere annerledes nå (annet utstyr? med / uten en app?) Flere eller færre parametere (karbohydrater, insulin osv?)
- o Hvordan holder dere i så fall oversikt nå?
- Er dere fortsatt i kontakt med sykehuset? Hvilken avdeling, hvor ofte hvordan?
- Hva har dere fått beskjed om å registrere / holde oversikt over il videre oppfølginger ved poliklinikk? Hvordan gjør du/dere det i praksis? Hvordan fungerer bra? Hva synes du er tidkrevende eller vanskelig? Hva kunne blitt enklere?
- Annet rundt situasjonen som pårørende at situasjoner i dag? Hva er krevende for pårørende og hva er bra?

A.5 Intervjuguide foreldre som har prøvd teknologien

Bakgrunn og rolle i samhandling med sykehus

- Kort bakgrunn:
 - o Alder på barnet
 - o Bor foreldrene sammen (evt hvor involvert er forelderen som ikke bor med barnet i det daglige vs i sykdomssituasjon?)
 - o Hvor lenge var de på sykehuset? Og hvem var der sammen med barnet?
- Be pårørende kort fortelle litt om overgangen mellom tilværelsen som innlagt og det å være hjemme
- Hva opplevde du var den viktigste hensikten med oppfølgingen fra Hjemmesykehus?
- Hva var deres (foreldrenes) viktigste rolle og oppgaver i perioden dere hadde oppfølging fra Hjemmesykehus?
- Kan du beskrive rollefordeling mellom deg, evt ektefelle / samboer og barnet?
 - o Hvem av foreldrene var mest i kontakt med hjemmesykehuset (informanten, evt ektefelle, likt fordelt?)
 - o Hva var evt årsak til at det ble en slik fordeling?
 - o Har dette endret seg etter hjemkomst? Eller etter at oppfølgingen fra hjemmesykehuset har opphørt?
- Dersom det er oppgitt forskjell i grad av kontakt mellom ektefeller og hjemmesykehus – var det forskjell i hvilke kanaler de foresatte benyttet i kontakt med hjemmesykehus? Evt noen årsak til det?

Om piloten

- Hvordan ble dere introdusert for piloten?
-
- Hvilke forventninger hadde dere til Dialogg og evt teknisk utstyr før dere gikk i gang?
- Kan du fortelle om opplæringen dere fikk?
 - o Når? Hvor?
 - o Begge foreldre eller én? I hvilken grad var barnet involvert?
- Hva har dere brukt? Bare app? Eller også gateway og sensorer? Hvilke sensorer?
- Kan du fortelle hvordan du har benyttet Dialogg? Hva du har benyttet den til?

Om registreringer

- Introdusere viktige oppgaver i håndtering av diabetes: Måle blodsukker, holde oversikt over karbohydrater og evt aktivitetsnivå, registrere insulin, registrere evt symptomer på for høyt eller for lavt insulin

- o Hva registrerte dere i perioden dere hadde oppfølging fra avansert hjemmesykehus? Hvor ofte?
- o Hvor ofte brukte dere Dialogg til registreringer? (Dersom aldri – husk å spørre om papirskjema)

Alltid		Noen ganger		Av og til		Aldri	
--------	--	-------------	--	-----------	--	-------	--

- o Dersom relevant:
Karbohydrater? Hvordan registrerte du karbohydrater i Dialogg? Hvordan syntes du det var å registrere dette i appen? Evt forslag til forbedringer? Forenklinger?
- o Dersom relevant:
Insulin? Hvordan registrerte du insulin i Dialogg? Hvordan syntes du det var å registrere dette i appen? Evt forslag til forbedringer? Forenklinger?
- o Dersom relevant:
Aktivitet? Hvordan registrerte du aktivitet i Dialogg? Hvordan syntes du det var å registrere dette i appen? Evt forslag til forbedringer? Forenklinger?
- o Dersom relevant:
Symptomer på for mye / for lite insulin? Hvordan registrerte du symptomer eller dagsform i Dialogg? Hvordan syntes du det var å registrere dette i appen? Evt forslag til forbedringer? Forenklinger?
- o Dersom **andre punkter** har vært nevnt som registreringer i Dialogg:
Hva registrerte du? Hvordan syntes du det var å registrere dette i appen? Evt forslag til forbedringer? Forenklinger?

	Hvor enig / uenig er du i (Spørsmålene innarbeides i dialogen med informanten, spør ikke etter Enig / Uenig)	Enig	...	Uenig	Vet ikke
10	Det var enkelt å lære løsningen/tjenesten og hvordan løsningen/tjenesten skal gjennomføres. Løsningen var enkel å ta i bruk?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	Det ble gitt god opplæring og informasjon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	Tjenesten er satt opp riktig for bruker – riktig intervall og fornuftige spørsmål i app	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- o **Om papirskjema:** Brukte dere også papirskjemaet fra sykehuset? Dersom NEI - hopp over resten av delspørsmålene, bruk heller tid på appen.

Alltid		Noen ganger		Av og til		Aldri	
--------	--	-------------	--	-----------	--	-------	--

- Dersom lite brukt: Hvorfor?
- Når på døgnet brukte dere/du skjemaet?
- Hva fungert bra og dårlig med skjemaet?
- Når begynte du å føre skjemaet? Fikk du opplæring i bruk av skjemaet? Hvordan? Av hvem?

- Hvem mener du hadde nytte av registreringene?
 - o Lege? Hvordan / til hva?
 - o Sykepleiere? Hvordan / til hva?
 - o Pårørende selv? Hvordan / til hva?
 - o Barnet? Hvordan / til hva?

Om dialog med sykehus

- Dialog rundt registreringer:
 - o Hvordan ble registreringene overbrakt til sykehuset? (via Dialogg, MMS, opplest på telefon, faxet???) Andre måter?
 - Dersom dialogg ikke ble brukt:Hvem tok initiativ til å sende inn registreringene? (sykehus, informant eller den andre forelder? Barnet?)
 - o Hva synes du om måten å sende inn registreringene på? Hva kunne vært bedre?
 - o Hvordan husket du
 - Å registrere?
 - Å sende inn registreringene eller svar på evt faste spørsmålsskjema?
- Har du noen opplevelse av hva som skjer etter at registreringene er sendt inn?
-
- Hvordan var dere ellers i dialog/kontakt med hjemmesykehus for barn?
 - o Dokumenter i appen
 - Info fra sykehuset eller annet?
 -
 - o Chatfunksjon i app?
 - Hvor mange, hvor ofte?
 - Hva dreide de seg om?
 - Mange "runder" i hver sms dialog eller korte avklaringer?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang? Hvor lang tid var ok å vent på svar?
 - o Fysisk besøk?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen?
 - Hva dreide de seg om?
 - Var besøket hjemme hos barnet eller kom barnet til sykehuset? Andre steder?
 - o Telefonsamtaler?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen? Andel til en forhåndsavtalt tid eller "på sparket"
 - Hva dreide de seg om?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang?

- Videosamtaler?
 - Hvor mange, hvor ofte og hvor lenge av gangen? Andel til en forhåndsavtalt tid eller "på sparket"
 - Hva dreide de seg om?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang?
- SMS ?
 - Hvor mange, hvor ofte?
 - Hva dreide de seg om?
 - Mange "runder" i hver sms dialog eller korte avklaringer?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang? Hvor lang tid var ok å vent på svar?
- MMS ?
 - Hvor mange, hvor ofte?
 - Hva dreide de seg om?
 - Mange "runder" i hver mms dialog eller korte avklaringer?
 - Dersom informant/ forelder initierte kontakt: hvor viktig var det å få svar med en gang? Hvor lang tid var ok å vent på svar?
- Dersom informant har brukt MMS / SMS – har du noen tanker omkring hvordan informasjonssikkerhet blir ivaretatt når du bruker den type kanaler for å kommunisere med sykehuset?
- Andre kommunikasjonsformer?
- Hva var hovedforskjellen mellom hva dere brukte de ulike kommunikasjonsformene til?
- Hvordan opplevde dere **kontinuiteten i kontakt med personalet** hjemmesykehus?
 - Hadde dere samme kontaktperson hver gang?
 - Dersom én kontaktperson:
Hvor viktig er det for deg å bli fulgt opp av denne ene?
 - Dersom fler kontaktperson:
var det behov for at de ansatte visste hva du hadde snakket med en annen sykepleier om tidligere? Hvordan opplevde du i så fall den kontinuiteten?
- Kontakt generelt:
 - Hvordan opplevde du kontakten med hjemmesykehus generelt? Komme inn på:
 - Raskt svar ved henvendelser?
 - Enkelt å nå fram på telefon?
 - Opplevelse av å forstyrre?
 - Ba du noen gang om å bli ringt opp igjen senere? Hva synes du om det?
 - Ble du spurt om de kunne ringe deg opp igjen senere? Hva synes du om det?
 - Hvordan opplevde du at kommunikasjonen med sykehuset passet med din egen "døgnplan") (morgen- og kveldsrutiner, jobb / skole etc)

Om opplevelsen generelt

I hvilken grad opplevde du:

trygghet

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

 å kunne dele bekymringer

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

 at informasjonssikkerheten var ivaretatt

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

 at det var lett å huske å sende måleresultater og svar på spørsmål om dagsform/symptomer

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

 at kommunikasjon med AHS var enkel

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

 å ha god oversikt over prøvesvar og insulinregulering

I stor grad		I noen grad		Verken eller		I liten grad		Ikke i det heletatt		Vet ikke	
-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	---------------------	--	----------	--

Andre aspekter ved Dialogg, gateway og evt sensorer

- Har du brukt graffunksjon i Dialogg?
 - o Hva har du brukt den til? Hvor ofte? Hva har den gitt deg av nytteverdi? Forslag til endringer / forbedringer?
- Har teknologien vært nyttig for deg som pårørende? På hvilken måte da? Eksempler?
-
- Hvor vant er du med å bruke nettbrett? Smart telefon – hvor mye bruker du det i hverdagen? Hvor vant er du med å gjennomføre innlogging til tjenester på dette sikkerhetsnivået fra mobil / nettbrett?
- Innlogging: Hvordan har du logget inn i Dialogg? Hvordan opplevde du innloggingsrutinen? Forslag til endringer? Forbedringer? Hva slags flate har du brukt Dialogg på? (Mobil/nettbrett – flere enheter?)
- Det grafiske:
 - o Fonter – lettlest?
 - o Plassering av ikoner eller felt
 - o Visuelt inntrykk
 - o Merkelapper

- Hvordan opplevde du at tjenesten fungerte generelt?
 - o Har du hatt behov for å be sykehuset om hjelp til appen eller utstyret?
 - Hva trengte du hjelp til?
 - Hvem hjalp deg?
 - Løste det problemet?
 - o Har du opplevd andre utfordringer med appen eller utstyret?
 - Hva var problemet og hvordan løste du det?
 -

Om informasjonsflyt mellom foreldre – dersom aktuelt

- Hvordan løste dere som foreldre (dersom fler enn én forelder) overføring av informasjon dere imellom?
 - o Registreringer?
 - o Spørsmål til / fra sykehuset?
 - o Annen informasjon til / fra sykehuset?

Hvordan fungerte dette? I hvilken grad hadde dere begge tilstrekkelig oversikt? Hvordan kunne dette eventuelt blitt enklere for dere?

Generelt om tjenesten

- Synes du at denne tjenesten bør tilbys til flere ved sykehuset? Hvorfor eventuelt hvorfor ikke?
- Er det noe som er viktig dersom sykehuset skal ha denne tjenesten til mange pasienter?
- Er det noe som er viktig for å gjøre tjenesten bedre? Med løsningen eller med tjenesteprosessen? Hvis noe skulle være bedre med løsningen – hva ville det være?

Fordeler	Ulemper
Hva er de 3 beste tingene med løsningen og tjenesten?	Hva er de tre verste tingene med løsningen og tjenesten?

Om dagens behov etter oppfølging fra hjemmesykehus (dersom tid)

- o Registrerer dere fortsatt? Hva? Evt hvordan? Med hvilke hjelpemidler?
- o Måler eller registrerer dere annerledes nå (annet utstyr? med / uten en app?) Flere eller færre parametere (karbohydrater, insulin osv?)?
- o Hvordan holder dere i så fall oversikt nå?
- Er dere fortsatt i kontakt med sykehuset? Hvilken avdeling, hvor ofte hvordan?
- Hva har dere fått beskjed om å registrere / holde oversikt over til videre oppfølginger ved poliklinikk? Hvordan gjør du/dere det i praksis? Hvordan fungerer bra? Hva synes du er tidkrevende eller vanskelig? Hva kunne blitt enklere?
- Annet rundt situasjonen som pårørende at situasjoner i dag? Hva er krevende for pårørende og hva er bra?

A.6 Intervjuguide ansatte

Intervjuområder

- Informantens arbeidshverdag - rolle
- Informasjon om tjenesten medisinsk avstandsoppfølging løsningen Digital hjemmeoppfølging (DHO)
- Opplevd nytte/gevinster for pasient/pårørende og for ansatte og for sykehuset
- Innføring / pilotering
- Generelle synspunkter

Informantens arbeidshverdag - rolle

- Kort bakgrunn:
 - Hvor lenge har du jobbet ved avdelingen
 - Hva er din rolle
 - Fortell gjerne litt om dine vanligste arbeidsoppgaver
 - Jobber du mer med en gruppe pasienter (diagnoser) enn andre? – hvilke?

Informasjon om tjenesten medisinsk avstandsoppfølging løsningen Dialogg

- Hva slags rolle har du hatt i forbindelse med piloteringen av Digital hjemmeoppfølging?
- Hvor god kjennskap synes du at du har til Digital hjemmeoppfølging?
 - Opplever du at du er en av de som er tryggest eller minst trygg på hvordan Digital hjemmeoppfølging fungerer blant dine kolleger? Vil du kalle deg selv superbruker?
 - Hvor lenge har du brukt Digital hjemmeoppfølging (fra start eller kommet inn senere)?
- Kan du fortelle om hvordan du har brukt Digital hjemmeoppfølging?
[La informant snakke så fritt som mulig, og følge opp der det passer med spørsmål om temaene under så vi er innom alt]
 - Onboarding:
 - Har du rekruttert ny pasient? Hvem identifiserte? Beskrive hvordan det foregår, hvordan oppleves det for sykepleier, hvordan er foreldrenes reaksjon?
 - Opplæring av foreldre? Hvordan har det foregått?
 - Har du opprettet maler? Hva synes du om det vs å bruke maler
 - Lagt inn ny pasient i Digital hjemmeoppfølging? Hvordan synes du det har vært
 - Har du erfaringer med å legge inn utstyr på pasient? hvordan synes du det har gått?
 - Daglig bruk:
 - Fortell om dine daglige rutiner der Dialogg inngår
 - Hvordan har løsningen endret din arbeidshverdag?
 - Eventuelt komme inn på det med gevinster / ulemper
 - Hvordan fordeler du og dine kollegaer oppgaver i Dialogg?
 - Hvordan bruker du Dialogg (PC, mobil)?
 - Pålogging
 - Hvordan gjør du det?
 - Hvor ofte?
 - Hvordan synes du det fungerer?
 - Oppfølging av pasientene i Dialogg:

- Sykepleiers erfaringer med **lesing av målinger** i Dialogg
 - Hva fungerer godt? Hvorfor?
 - Er det noe som fungerer mindre godt eller noe du savner? Hva / hvorfor? Hvor viktig er det å gjøre noe med?

Hva gjør du med målingene?

Hvilken formening har du om **pasientenes opplevelse av målingene**? Forstår de den (evt også hensikten med den)? Bruker de den? Får dere mange spørsmål om den?

- Sykepleiers erfaringer med **skjema**
 - hvilken skjemafunksjon har du prøvd?
 - Hva fungerer godt? Hvorfor?
 - Er det noe som fungerer mindre godt eller noe du savner? Hvorfor? Hvor viktig er det å gjøre noe med?

Hvilken formening har du om **pasientenes opplevelse av skjema**? Forstår de dem (evt også hensikten med dem)? Bruker de dem? Får dere mange spørsmål om skjema?

- **Historikk:** Bruker du noen ganger å gå tilbake i **skjema eller målinger**?
 - Hvor ofte?
 - Hvor langt tilbake?
 - Hva bruker du det til

- Sykepleiers erfaringer med **graffunksjon** i Dialogg
 - Hva fungerer godt? Hvorfor?
 - Er det noe som fungerer mindre godt eller noe du savner? Hva / hvorfor? Hvor viktig er det å gjøre noe med?

Hvordan bruker du grafene?

Hvilken formening har du om **pasientenes opplevelse av graffunksjonen**? Forstår de den (evt også hensikten med den)? Bruker de den? Får dere mange spørsmål om den?

- Sykepleiers erfaringer med **meldingsfunksjonen**
 - Hva fungerer godt? Hvorfor?
 - Er det noe som fungerer mindre godt eller noe du savner? Hvorfor? Hvor viktig er det å gjøre noe med?

Hvor ofte bruker du meldingsfunksjonen? Til hva? Erstatte den **telefonsamtaler**? I hvilke tilfeller? Hvor ofte?

Erstatte den **SMS**? Når? Evt når ikke?

Hvilken formening har du om **pasientenes opplevelse av meldingsfunksjonen**? Forstår de den (evt også hensikten med den)? Bruker de den? Får dere mange spørsmål om den?

- Varslinger, alvorlighetsgrad, grenseverdier: Gir det noe støtte til arbeidsflyt? eller prioritering?
 - Nå har vi snakket om flere av funksjonene i DHO enkeltvis. Hvordan opplever du overgangen og samspillet mellom de ulike funksjonene?
 - Sykepleiers erfaringer med **å legge inn informasjon (pdf) i Dialogg** – Prøvd? Hva fungerer godt? Hvorfor? Er det noe du savner? Hvorfor? Hvor viktig er det å gjøre noe med?
 - Har du hatt behov for å be om hjelp til appen eller utstyret?
 - Hva trengte du hjelp til?
 - Hvem hjalp deg?
 - Løste det problemet?
 - Har du opplevd andre utfordringer med appen eller utstyret?
 - Hva var problemet og hvordan løste du det?
- Hvordan bruker du Dialogg sammen med de andre systemene dere bruker (DIPS, Metavision, Outlook kalender)? Hva fungerer bra? Hva fungerer mindre bra?
- Hvilke forventninger du til Dialogg og evt teknisk utstyr før du begynte å bruke det? Hva er infridd evt ikke innfridd?

Opplevd nytte/gevinster for pasient/pårørende og for ansatte og for sykehuset:

- Opplever du at DHO gir noen nytte for deg i ditt arbeid? Hvordan? Evt tallfeste
- Opplever du at DHO gir noen ulemper for deg i ditt arbeid? Hvilke? Evt tallfeste
- Påvirker bruk av DHO hvordan du kan planlegge egne oppgaver?
- Påvirker DHO hvordan du samarbeider med andre? (leger, sykepleiere i andre avdelinger e.l.)? evt hvordan?
- Opplever du at **legene** har nytte av DHO? Hvilke? I hvilke situasjoner?
- Opplever du at **pasientene** har nytte av DHO? Hvilke? Alle pasienter eller spesielle diagnosegrupper?
- Opplever du at **pasientene** får noen ulemper ved å benytte DHO? Hvilke? Alle pasienter eller spesielle diagnosegrupper?
- På hvilken måte tror du bruk av DHO påvirker i hvilken grad pasienter/ pårørende opplever at det er kontinuitet i kontakten med sykehuset (selv om en sykepleier går av vakt og en annen kommer på)?

Innføring / pilotering

- Er det noe du synes er viktig å gjøre noe med for å få tjenesten til å fungere bedre (enten med *teknologien*: dvs DHO – appen eller måleutstyret, *organisasjon*: måten dere organiserer deres arbeidsoppgaver/-fordeling på eller *tjenesten*: hvordan dere bruker teknologien sammen med pårørende/pasientene)
 - o for deg personlig?
 - o for AHS?
 - o for barneavdelingen ved Ahus?
 - o for pasientene og deres pårørende?

- Tenk deg at du skal bruke denne tjenesten til mer enn halvparten av pasientene dere har innlagt i AHS – hva måtte vært endret for at det skulle gitt nytte for sykehuset (inkl dere ved AHS) og pasientene?
- Dashboard – hvordan få oversikt over pasientgruppen eller helhetsblikk på den enkelte pasient – hvordan bør det være? Hva slags informasjon bør være lett tilgjengelig?
- Har noen pasienter / pårørende ikke ønsket å bruke DHO? Vet du evt noe om årsak til dette? Har noen valgt å avbryte bruk av DHO underveis? Evt årsak som er oppgitt.
- Hvordan opplever du innstillingen i ansattgruppa overfor piloteringen? (*Entusiasme? Prosjekttretthet? Stor variasjon i gruppa? Enighet?*) Evt mulige årsaker?

- Synes du at denne tjenesten bør tilbys til flere ved sykehuset? Hvorfor? Eventuelt hvorfor ikke?

Fordeler	Ulemper
Hva er de 3 beste tingene med løsningen og tjenesten?	Hva er de tre verste tingene med løsningen og tjenesten?

Ekstraspørsmål:

- **Har du opplevd å få tekniske varsler**

A.7 Spørreskjema til pilotbrukere

Om undersøkelsen

Hvorfor spør vi deg om å delta i denne undersøkelsen?

Målet med denne undersøkelsen er å forstå hvordan pårørende opplever å bruke Dialogg, hvordan Dialogg passer inn i pårørendes kommunikasjon med Avansert hjemmesykehus for barn og hva som eventuelt bør endres slik at tjenesten fungerer best mulig.

Du blir spurt fordi du har vært med i prosjektet en periode og har erfaring med bruk av Dialogg.

Du har tidligere fått informasjon om prosjektet og samtykket til å delta i piloten.

Her kommer litt informasjon som gjelder denne spørreundersøkelsen:

Hva blir du spurt om?

Undersøkelsen består av avkrysningsspørsmål knyttet til de ulike funksjonene i Dialogg og bruk av løsningen som helhet. Noen steder kan du skrive mer utfyllende svar om du ønsker det. Det tar ca 8 minutter å svare på undersøkelsen

Det er frivillig å delta

Det er helt frivillig å delta i undersøkelsen og du kan avbryte underveis om du ønsker det. Om du velger å ikke svare, eller velger å avbryte underveis i undersøkelsen vil det ikke få noen betydning for den videre behandling du eller ditt barn får ved Ahus.

Du svarer anonymt

Dine svar i spørreundersøkelsen er anonyme. Vi lagrer ikke din IP-adresse eller annen informasjon som kan knyttes til din identitet. Bare forskere fra SINTEF får tilgang til svarene fra spørreundersøkelsen. Du vil ikke kunne identifiseres, verken i rådata eller når sammenstilte data presenteres for prosjektpartnerne Ahus og TellU eller i eksterne publikasjoner. Det betyr samtidig at du ikke kan trekke deg fra undersøkelsen etter at du har sendt inn svarene dine, fordi vi ikke vil kunne vite hvilke data som tilhører akkurat deg.

Har du spørsmål til undersøkelsen, kontakt

Elin Sundby Boysen, Forsker SINTEF Digital, Telefon: 91818004 Epost: elinsundby.boysen@sintef.no

Eller

Lisa Fosshaug, prosjektleder Ahus. Telefon: 7969283

* 1. Jeg har forstått informasjonen over og ønsker å delta i spørreundersøkelsen

- Ja
 Nei

Å delta i denne undersøkelsen er helt frivillig

Hvis du ikke ønsker å delta kan du trykke **Neste** og du vil bli tatt videre til avslutningssiden.

Hvis du likevel ønsker å bidra til undersøkelsen kan du trykke **Forrige** og endre ditt svar til JA på spørsmålet på forrige side.



Skjema i Dialogg

2. Har du brukt **skjema** i Dialogg-appen for å svare på spørsmål eller rapportere målinger?

- Ja
 Nei

Skjema i Dialogg

3. Her følger noen påstander knyttet til **skjemafunksjonen** i Dialogg. Svar det som du synes passer best for deg.

	Helt enig	Litt enig	Verken eller	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke / ikke relevant
Jeg syntes det var enkelt å forstå hva jeg skulle skrive inn i skjema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg opplevde at alle spørsmålene i skjemaet hadde relevans for den medisinske behandlingen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg synes skjemaet manglet spørsmål eller felter for data jeg ønsket å registrere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Dersom du valgte Helt enig eller Litt enig på siste påstand, ber vi deg beskrive litt mer om hva du savnet å kunne registrere

Registreringer av måledata eller annen informasjon andre steder enn i Dialogg

4. Registrerte du noe på et papirskjema eller i egne notater (dvs enten i tillegg til eller i stedet for i Dialogg)?

- Ja
 Nei

Registreringer av måledata eller annen informasjon andre steder enn i Dialogg

5. Hva registrerte du på papirskjema eller i egne notater?



6. Delte du med sykehuset det du registrerte andre steder enn i Dialogg? (f.eks. via sms, mms eller telefon)

- Ja, alt
 Ja, noe av det
 Nei
 Vet ikke

7. Hva skal til for at Dialogg skal kunne erstatte dine egne notater?

Meldingsfunksjon (chat) i Dialogg

8. Her følger en påstand knyttet til **meldingsfunksjonen** i Dialogg. Svar det som du synes passer best for deg.

	Helt enig	Litt enig	Verken eller	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke / ikke relevant
Jeg opplever at jeg har kunnet velge fritt om jeg ville ta kontakt med sykepleierne via meldingsfunksjonen i Dialogg eller via telefon ettersom det har passet meg best	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

9. Hvor ofte har du brukt meldingsfunksjonen til å kommunisere med sykepleierne ved Avansert hjemmesykehus for barn?

- Aldri
 Sjeldnere enn annen hver dag
 Annen hver dag
 Én gang hver dag
 Annet (vennligst spesifiser)
- 2-3 ganger per dag
 4-6 ganger per dag
 7 eller flere ganger per dag

Meldingsfunksjon (chat) i Dialogg

Her følger en påstand knyttet til **meldingsfunksjonen** i Dialogg. Svar det som du synes passer best for deg.



10. Vanligvis foretrekker jeg å bruke meldingsfunksjonen i Dialogg framfor andre kommunikasjonskanaler for å kommunisere med sykepleierne

- | | |
|------------------------------------|--|
| <input type="radio"/> Helt enig | <input type="radio"/> Litt uenig |
| <input type="radio"/> Litt enig | <input type="radio"/> Helt uenig |
| <input type="radio"/> Verken eller | <input type="radio"/> Vet ikke / Ikke relevant |

Meldingsfunksjon (chat) i Dialogg

11. Kan du kort beskrive hvorfor du foretrekker meldingsfunksjonen for å kommunisere med sykepleierne?

Meldingsfunksjon (chat) i Dialogg

12. Kan du kort beskrive hvorfor du ikke foretrekker meldingsfunksjonen for å kommunisere med sykepleierne?

Meldingsfunksjon (chat) i Dialogg

13. Hvor raskt forventer du å få svar når du tar kontakt med sykepleierne via meldingsfunksjonen?

- | | |
|--|---|
| <input type="radio"/> Innen 1 time | <input type="radio"/> I løpet av neste arbeidsdag |
| <input type="radio"/> Innen 3 timer | <input type="radio"/> Innen en uke |
| <input type="radio"/> I løpet av en arbeidsdag | |
| <input type="radio"/> Annet (vennligst spesifiser) | |

14. Her følger en påstand knyttet til **meldingsfunksjonen** i Dialogg. Svar det som du synes passer best for deg.

	Helt enig	Litt enig	Verken eller	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke / ikke relevant
Det er viktig for meg at dialogen med sykehuset er sikret med innlogging slik den er i Dialogg	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Bruk av måleutstyr



15. Har dere brukt måleutstyr hjemme for oppfølging av ditt barn?
(F.eks. blodsuktermåler, termometer, vekt, pulsoksymeter som måler oksygenmetning i blodet, blodtrykksapparat eller lignende)

- Ja
 Nei
 Vet ikke

Bruk av måleutstyr

16. Her følger en påstand knyttet til **måleutstyr** i Dialogg. Svar det som du synes passer best for deg.

	Helt enig	Litt enig	Verken eller	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke / ikke relevant
Jeg fikk tilstrekkelig opplæring i bruk av måleutstyret	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

17. Hvordan er måledata blitt overbragt til sykehuset?

- Manuelt: Vi har notert måleresultatene og lagt inn manuelt i skjema i Dialogg eller sendt til sykehuset på annen måte (sms, mms eller telefon)
- Automatisk: Vi har brukt måleutstyr som sender data direkte til sykehuset og der vi kan se at målingen har dukket opp i Dialogg automatisk
- Både automatisk og manuelt
- Ingen av målingene vi har tatt er blitt overbragt til sykehuset
- Vet ikke

Bruk av måleutstyr

Du svarte at måledata er blitt overbragt til sykehuset **manuelt**

18. Hvordan opplever du å **manuelt** håndtere måledata slik at sykehuset får dem? (flere svar mulig)

- Tidkrevende
- Enkelt
- En viktig kilde til egen læring
- Fare for feil
- Passer greit inn i familiens dagsrutine
- Annet (vennligst spesifiser)
- Fort gjort
- Stressende
- Vanskelig å få sendt i riktig tid
- Uoversiktlig

Bruk av måleutstyr



Du svarte at måledata er blitt overbragt til sykehuset **automatisk**

19. Har du opplevd utfordringer i kontakten mellom gateway og måleutstyr

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Nei, ingen | <input type="radio"/> Jevnlig |
| <input type="radio"/> Én eller to ganger | <input type="radio"/> Store utfordringer |
| <input type="radio"/> Sporadisk | <input type="radio"/> Vet ikke / Ikke relevant |

Bruk av måleutstyr

Du svarte at måledata er blitt overbragt til sykehuset **automatisk og manuelt**

20. Hvordan opplever du å **manuelt** håndtere måledata slik at sykehuset får dem? (flere svar mulig)

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Tidkrevende | <input type="checkbox"/> Fort gjort |
| <input type="checkbox"/> Enkelt | <input type="checkbox"/> Stressende |
| <input type="checkbox"/> En viktig kilde til egen læring | <input type="checkbox"/> Vanskelig å få sendt i riktig tid |
| <input type="checkbox"/> Fare for feil | <input type="checkbox"/> Uoversiktlig |
| <input type="checkbox"/> Passer greit inn i familiens dagsrutine | |
| <input type="checkbox"/> Annet (vennligst spesifiser) | |

21. Har du opplevd utfordringer i kontakten mellom gateway og måleutstyr

- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> Nei, ingen | <input type="radio"/> Jevnlig |
| <input type="radio"/> Én eller to ganger | <input type="radio"/> Store utfordringer |
| <input type="radio"/> Sporadisk | <input type="radio"/> Vet ikke / Ikke relevant |

Graffunksjon i Dialogg

Her følger en påstand knyttet til **graffunksjonen i Dialogg**. Svar det som du synes passer best for deg.

22. Det har hatt verdi for meg å se grafer i Dialogg over data jeg har sendt inn

- | | |
|------------------------------------|---|
| <input type="radio"/> Helt enig | <input type="radio"/> Helt uenig |
| <input type="radio"/> Litt enig | <input type="radio"/> Har ikke brukt grafer i Dialogg |
| <input type="radio"/> Verken eller | <input type="radio"/> Vet ikke / Ikke relevant |
| <input type="radio"/> Litt uenig | |

Hvis du har kommentarer til graffunksjonen kan du skrive her

Om Dialogg som helhet

23. Hvordan opplever du innloggingen til Dialogg? (flere svar mulig)

- | | |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Tidkrevende | <input type="checkbox"/> Trygt |
| <input type="checkbox"/> Enkelt | <input type="checkbox"/> Fort gjort |
| <input type="checkbox"/> Tungvint | <input type="checkbox"/> Stressende |
| <input type="checkbox"/> Annet (vennligst spesifiser) | |

24. Her følger en rekke påstander knyttet til **Dialogg som helhet**. Svar det som du synes passer best for deg.

	Helt enig	Litt enig	Verken eller	Litt uenig	Helt uenig	Vet ikke / ikke relevant
Jeg opplevde at løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr) var mest for å dekke sykehusets behov for data	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Jeg opplevde at løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr) ga verdi for meg som pårørende	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uten løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr) tror jeg at jeg hadde følt meg mer utrygg hjemme	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uten løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr) ville jeg ha reist til sykehuset oftere	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uten løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr) ville jeg ha brukt telefon eller SMS mer for å holde kontakt med sykehuset	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>



25. I hvilken grad opplevde du at bruken av Dialogg i kommunikasjon med sykehuset bidro til:

	I stor grad	I noen grad	Verken eller	I liten grad	Ikke i det hele tatt	Vet ikke / Ikke relevant
Lav terskel for å ta kontakt dersom jeg hadde spørsmål	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
At informasjonssikkerheten var ivare tatt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
God oversikt over prøvesvar og endringer i tiltak (medisinering, insulin eller stellrutiner)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

26. Hva synes du er de tre viktigste fordelene og ulempene med løsningen (Dialogg og eventuelt måleutstyr)

Fordeler

(Hva er de tre beste tingene med løsningen og tjenesten)?

Ulemper

(Hva er de tre verste tingene med løsningen og tjenesten)?

Tusen takk for hjelpen!

Har du spørsmål til undersøkelsen eller ønsker å fortelle oss mer om dine erfaringer kan du kontakte

Elin Sundby Boysen, forsker ved SINTEF

Tlf: 91818004

Epost: elinsundby.boysen@sintef.no

Trykk FERDIG under for å avslutte undersøkelsen

