

<b>Region:</b> REK sør-øst	<b>Saksbehandler:</b> Anette Solli Karlsen	<b>Telefon:</b> 22845522	<b>Vår dato:</b> 24.06.2015	<b>Vår referanse:</b> 2015/933/REK sør-øst A
			<b>Deres dato:</b> 12.05.2015	<b>Deres referanse:</b>

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Per Egil Pedersen  
Sykehuset i Vestfold

### 2015/933 Bedre ivaretagelse av kronisk diabetes hos barn

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 11.06.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

**Forskningsansvarlig:** Sykehuset i Vestfold

**Prosjektleder:** Per Egil Pedersen

### Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med dette prosjektet er å undersøke om motivasjon og oppfølging kan ha en effekt på ivaretagelse av egen diagnose hos unge med diabetes, og hvorvidt Lean Startup fungerer som et egnet verktøy for dette formålet.

Tidligere gjennomførte studier har indikert at manglende motivasjon kan være en viktig årsak til inadekvat diabetesregulering hos barn og unge. Diabetesstyrepleierens viktigste rolle er å motivere gjennom kommunikasjon, og i dag skjer dette vanligvis ved fire konsultasjoner i året. Det antas at pasientene har en tendens til å regulere sin diabetessykdom bedre rett før og etter konsultasjonene, men når det går flere måneder i mellom hver konsultasjon blir selvreguleringen dårligere.

Det planlegges å rekruttere 8-10 barn/ungdom mellom 14 og 16 år, fra egen pasientkohort ved Sykehuset Vestfold. Ansvarlig lege skal identifisere egnede pasienter ved journalgjennomgang og disse skal forespørres om deltakelse før regulær oppfølging.

Deltakere skal i løpet av en seks ukers periode motta SMS-påminnelser om bruk av insulin til egen mobiltelefon. Det skal før og etter perioden måles blodsukkernivå ved HbA1c i fullblod. I etterkant skal de samme deltakere i tillegg til diabetessykepleiere delta i fokusgrupper der det skal kartlegges hvilke opplevelser og erfaringer deltakerne har med å motta SMS-påminnelser, og hvilke betydning dette har hatt for den enkelte i forhold til å ivareta egen diabetes.

### Vurdering

Etter komiteens syn faller prosjektet slik det er beskrevet utenfor virkeområdet til helseforskningsloven. Helseforskningsloven gjelder for *medisinsk og helsefaglig forskning* på norsk territorium eller når forskningen skjer i regi av en forsknings-ansvarlig som er etablert i Norge.

Medisinsk og helsefaglig forskning er forskning på mennesker, humant biologisk materiale og

helseopplysninger, som har som formål å frambringe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven §§ 2 og 4a. Formålet er avgjørende, ikke om forskningen utføres av helsepersonell eller på pasienter eller benytter helseopplysninger.

Prosjektet er etter REKs vurdering et prosjekt som ikke har som formål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom.

Prosjekter som faller utenfor helseforskningslovens virkeområde kan gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Slik prosjektet er planlagt gjennomført innebærer dette at ansvarlig lege skal gjennomgå pasientjournaler for å identifisere egnede pasienter til studien. Dette utløser krav om dispensasjon fra taushetsplikten for annen forskning. Komiteen gjør oppmerksom på at REKs myndighet er begrenset til å vurdere om vilkårene for å gi dispensasjon fra taushetsplikt er oppfylt, da prosjektet som sådan ikke er å anse som medisinsk og helsefaglig forskning. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern. Hvis det ikke allerede er gjort, rådes søker til å ta kontakt med eget personvernombud og/eller Datatilsynet, som gir behandlingsgrunnlag/konsesjon for behandling av opplysninger som inngår i forskningsprosjekter.

I henhold til Forskrift 2009-07-02-989: Delegering av myndighet til den regionale komiteen for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13d første ledd, er REK gitt kompetanse til å vurdere om det skal gis dispensasjon fra taushetsplikt for opplysninger som er underlagt taushetsplikt etter helseregisterloven § 15, jf. forvaltningsloven § 13 til bruk i forskning. Formelt sett skal REK ikke vurdere prosjektet som sådan, siden dette ikke er et medisinsk og helsefaglig prosjekt, men kun vurdere om samfunnsnyttene knyttet til innsyn i person-/helseopplysninger er stor nok balansert opp mot om hensynet til de aktuelle personenes velferd og integritet er tilstrekkelig ivarettatt.

Komiteen finner etter en samlet vurdering at det ikke kan gis dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d. Komiteen har lagt avgjørende vekt på at prosjektet grunnet sitt begrensede omfang har relativ liten samfunnsinteresse. Videre anses det som en forholdsvis enkel prosess å finne egnede pasienter for studien uten journalgjennomgang. Egnede pasienter møter jevnlig hos diabetessykepleieren i forbindelse med regulær oppfølging og kan dermed etter komiteens syn rekrutteres til prosjektet ved direkte kontakt med institusjonen. Det bør etter komiteens syn være overkommelig for diabetessykepleieren å rekruttere de 8-10 ungdommene som er planlagt inkludert i studien.

#### **Vedtak**

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar på å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Dispensasjon fra taushetsplikten for journalgjennomgang for å identifisere egnede pasienter innvilges ikke.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal  
Professor dr. med.  
Leder

Anette Solli Karlsen  
Komitesekretær

## Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Per Egil Pedersen  
 Institutt for historie, sosiologi og innovasjon (Vestfold)Høgskolen i Buskerud og Vesfold  
 Raveien 215  
 3184 BORRE

Harald Hårlagres gate 2  
 N-5007 Bergen  
 Norway  
 Tel: +47-55 58 21 17  
 Fax: +47-55 58 96 50  
 nsd@nsd.uib.no  
 www.nsd.uib.no  
 Org nr: 985 321 884

Vår dato: 06.08.2015

Vår ref:43878 / 3 / MHM

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 25.06.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

43878	<i>Bedre ivaretagelse av diabetes 1 hos ungdom</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Høgskolen i Buskerud og Vestfold, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Per Egil Pedersen</i>
Student	<i>Terje Simonsen</i>

Etter gjennomgang av opplysninger gitt i meldeskjemaet og øvrig dokumentasjon, finner vi at prosjektet ikke medfører meldeplikt eller konsesjonsplikt etter personopplysningslovens §§ 31 og 33.

Dersom prosjektopplegget endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for vår vurdering, skal prosjektet meldes på nytt. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>.

Vedlagt følger vår begrunnelse for hvorfor prosjektet ikke er meldepliktig.

Vennlig hilsen

  
 Bjørn Henrichsen

  
 Marianne Høgetveit Myhren

Kontaktperson: Marianne Høgetveit Myhren tlf: 55 58 25 29  
 Vedlegg: Prosjektvurdering  
 Kopi: Terje Simonsen, Damgata 40 b, 3179 ÅSGÅRDSTRAND



### VURDERING AV MELDEPLIKT

Meldingen gjelder et mastergradsprosjekt der formålet er å finne en digital kommunikasjon mellom diabetessykepleiere og dial-pasientene som gjør at motivasjonen til selvreguleringen øker.

REK sør-øst har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde og gir ikke dispensasjon fra taushetsplikten etter helsepersonelloven § 29 første ledd og forvaltningsloven § 13 d (2015/933/ REK sør-øst).

I telefonsamtale 06.08.2015 opplyser student at det er ansatte ved sykehuset som vil rekruttere utvalget og sende ut påminnelser på SMS. Studentene vil kun ha tilgang til anonyme data. I gruppeintervjuet som er planlagt i etterkant av forsøket vil det heller ikke registreres personopplysninger.

Vi kan derfor ikke se at det behandles personopplysninger med elektroniske hjelpemidler, eller at det opprettes manuelt personregister som inneholder sensitive personopplysninger. Prosjektet vil dermed ikke omfattes av meldeplikten etter personopplysningsloven.

Det ligger til grunn for vår vurdering at alle opplysninger som behandles elektronisk i forbindelse med prosjektet er anonyme.

Med anonyme opplysninger forstås opplysninger som ikke på noe vis kan identifisere enkeltpersoner i et datamateriale, verken:

- direkte via personentydige kjennetegn (som navn, personnummer, epostadresse el.)
- indirekte via kombinasjon av bakgrunnsvariabler (som bosted/institusjon, kjønn, alder osv.)
- via kode og koblingsnøkkel som viser til personopplysninger (f.eks. en navneliste)
- eller via gjenkjennelige ansikter e.l. på bilde eller videoopptak.

Personvernombudet legger videre til grunn at navn/samtykkeerklæringer ikke knyttes til sensitive opplysninger.

### FORSKNINGSETIKK OG INFORMASJON TIL UTVALGET

Vi minner om at forskningsetiske retningslinjer gjelder selv om prosjektet ikke er meldepliktig, se spesielt del B. Link:

<http://www.etikkom.no/Forskningsetikk/Etiske-retningslinjer/Samfunnsvitenskap-jus-og-humaniora/>.

Personvernombudet har utarbeidet en mal for informasjonsskriv som gjerne kan benyttes hvis ønskelig. Malen finner dere her: <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/samtykke.html>

Personvern og informasjonssikkerhet i kontakten med pasient i forbindelse med prosjektet:

## ***"Kan digital kommunikasjon gi bedre motivasjon?"***

Dette dokumentet er utviklet av studentene i samarbeid med personvernombud og informasjonssikkerhetsleder ved SIV, [redacted] og forskning- og innovasjonsrådgiver [redacted]. Målet med dokumentet er å utforme en mal for å sikre personvernet og informasjonssikkerheten i prosjektet. Vi har også hentet informasjonen fra *Veilederen i personvern og informasjonssikkerhet i kontakt med pasienten (Normen)* (Broch, 2015), som er utarbeidet for å møte disse utfordringene.

### **Krav fra brukeren.**

"Bruk av elektronisk pasientkommunikasjon mellom virksomheten og pasienten på nye områder vil utvikles raskt og oppleves som et "krav" fra yngre og nye pasientgrupper. Løsninger for pasientkommunikasjon vil bidra til at sektoren lærer av erfaringer og tilbakemeldinger fra pasienter" (Broch, 2015).

### **Formålet med elektronisk pasientkommunikasjon er bl.a. å:**

- Øke tilgjengeligheten i samhandlingen mellom virksomheten og pasienten
- Forenkle samhandlingen mellom virksomheten og pasienten
- Øke motivasjonen til bedre selvregulering for kroniske pasienter

### **Prosjektet er vurdert av REK og NSD**

Regional Etske Komite (REK) og Personvernet for forskning (NSD) har svart på våre søknader våren og sommeren 2015. REK mener vi er utenfor medisinsk forskning og mener det ikke er meldeplikt hos dem. NSD svarer at prosjektet heller ikke har meldeplikt hos dem da vi (studentene) ikke får tilgang til personopplysninger fra deltagerne.

### **Informasjonssikkerhet og personvern**

Samtidig som pasientkommunikasjon gir økte muligheter for samhandling mellom helsepersonell og pasienten, er det viktig å være bevisst på at mulighetene også gir sikkerhetsmessige utfordringer.

Personvernveilederen (Broch, 2015) sier noe om innholdet i SMSene og vi (studentene) anbefaler at reglene nevnt under følges i prosjektet. Den samlede informasjonen i SMS må vurderes ut fra om innholdet totalt sett kan medføre brudd på *taushetsplikten*.

Eksempler på informasjon som **kan** sendes som SMS

- Navn, helst kun fornavn
- Fødselsdato, kun dato, måned og år

Eksempler på informasjon som **ikke kan** sendes som SMS

- Fødselsnummer (11 siffer)
- Helseopplysninger. Dette gjelder for eksempel diagnose i form av kode eller tekst som viser *pasienten/brukerens* helsetilstand.
- Reseptinformasjon. Dette gjelder for eksempel innhold i eller forordning av legemiddel

- Avdelingsnavn (som kan knyttes til diagnose eller helseforhold).

Eksempler på informasjon som **ikke bør** sendes som SMS

- Telefonnummer til avsender (slik at det ikke er mulig å identifisere avsender/avdeling med navn som kan angi helseforhold eller diagnose).

### **Mobiltelefon og abonnement**

Avdelingen må kjøpe inn kontantkort og dere vil få tilgang til mobiltelefoner (brukte Iphone) fra IKT avdelingen, ved Anders Wenaas, som kan brukes i prosjektet. Det er veldig viktig at disse oppbevares forsvarlig når dere ikke bruker dem. Mobilen låses inn på et kontor eller et lignende trygt sted og at en pinkode etableres slik at mobilen låses straks den ikke er i bruk.

### **Gjennomføringen av studien**

Det planlegges å rekruttere 8-10 ungdom mellom 14 og 16 år. Deltakerne rekrutteres fra egen pasientgruppe ved SIV, og deltakelsen i prosjektet er frivillig. Ansvarlig diabetessykepleier skal identifisere egnede pasienter ved journalgjennomgang. Disse må signere på et samtykkeskjema før oppstart (se vedlegg). Siden pasientene er i grensen for å være barn ønsker vi at en foresatt også signerer.

Deltakerne skal i løpet av en seks ukers periode motta SMS-påminnelser om bruk av insulin til egen mobiltelefon. Det skal før og etter perioden måles blodsukkernivå ved HbA1c i fullblod. Disse resultatene trenger vi å få anonymisert slik at vi ikke kan kjenne igjen noen navn. Tekstmeldingene må også anonymiseres og hvis det er navn i tekstmeldingene, skal disse anonymiseres før vi studenter får denne informasjonen. Vi vil analysere teksten via et dataprogram for å se om vi finner noen ord eller begreper som går igjen og som kan brukes i utviklingen av en mer standardisert kommunikasjon.

I etterkant skal de samme deltakere delta i fokusgrupper der det skal kartlegges hvilke opplevelser og erfaringer deltakerne har med å motta SMS-påminnelser, og hvilke betydning dette har hatt for den enkelte i forhold til å ivareta egen diabetes. Her skal også diabetessykepleiere delta.

Selve fokusgruppeintervjuet vil vare i omtrent to timer. Hele seansen vil bli tatt opp som lydopptak. Dette opptaket vil bli lagret på en kryptert minnepenn, og blir slettet så snart det er transkribert. Ingen navn vil bli nevnt i lydopptaket.

**”Kom med noe som bidrar til motivasjon og ikke informasjon”** sa overlege Morten Falke i et av våre første møter om dette prosjektet. Og det er nettopp dette vi nå håper vi skal få til. Målsettingen er at SMSene skal bidra til å opprettholde motivasjonen som blir skapt i konsultasjonene. For inspirasjon til dette anbefaler vi at dere leser siste artikkel av Ane Wilhelmsen-Langeland på Diabetesforbundet (Wilhelmsen-Langeland 2015).

Hilsen Studentene

Anna Fossaas og Terje Simonsen



### **Mail fra ledelse på SIV ang prosjekt bestilling**

Jeg har hatt et møte med [REDACTED] i dag ifm prosjektet.

Før vi går i gang ønsker vi en endelig prosjektbeskrivelse / protokoll som også inkluderer informasjon om organisering av prosjektet, fremdriftsplan, budsjett og formidling av resultater.

Noen innspill / kommentarer fra oss til disse punktene og hva de bør inneholde:

#### 1. Forslag til organisering:

Prosjekteier: [REDACTED] (klinikk sjef medisin, SIV)

Prosjektleder: Veileder HBV

Rådgiver / fasilitator: [REDACTED] (rådgiver forskning & innovasjon, SiV)

Prosjektgruppe: IKT, sykepleiere, leger, brukerrepresentant etc. (bør navngis)

#### 2. Fremdriftsplan:

Fremdriftsplanen bør inneholde hvilke aktiviteter som skal gjennomføres (fra datainnsamling til evaluering), når, og hvem som involveres / hvilke møter planlegges.

En fremdriftsplan er viktig for oss for å kunne planlegge aktivitetene i god tid slik at de involverte har mulighet til å delta.

Dere bør nok skille på arbeidsmøte med kun sykepleiere, meg/IKT etc, og prosjektgruppemøte i planen.

Vi anbefaler at workshops / møter med klinikere varer ca 1t, da det er enklere å planlegge ift klinikken.

Det bør tydelig fremgå prosjektets varighet (8-9 mnd?), og når rapport til SIV / masteroppgave med sluttresultat er forventet ferdig.

#### 3. Budsjett:

Budsjettet bør inneholde forventede kostnader / estimerte timer for klinikere (ifm frikjøp), utstyr etc.

Dette vil naturlig nok henge sammen med aktivitetsplan og involvering av ansatte.

#### 4. Formidling av resultater

Ellers så foreslår jeg at vi avtaler et møte med IKT, dvs. [REDACTED] og meg i første omgang, for å diskutere teknologien dere ønsker å bruke nærmere.

Kalenderen fyller seg fort opp, men foreløpig passer for oss 18/8 kl 14, 20/8 kl 12 og 21/8 kl 10.

Med vennlig hilsen

Rådgiver forskning og innovasjon | Fagavdelingen | FoU-enheten



## **Prosjektbeskrivelse for innovasjonsprosjektet Digital kommunikasjon mellom SiV og kroniske pasienter.**

### **1. Forslag til organisering:**

Prosjekteier: [REDACTED] (klinikk sjef medisin, SiV)

Prosjektleder: Veileder HBV Professor Per Egil Pedersen

Rådgiver/fasilitator: [REDACTED] (rådgiver forskning & innovasjon, SiV)

Prosjektgruppe:

IKT ved [REDACTED]

Diabetes sykepleiere [REDACTED]

Diabetes leger [REDACTED]

Eventuelt en brukerrepresentant fra den lokale diabetesforeningen.

Masteroppgave-studenter Anna M. Fossaas og Terje Simonsen.

I denne studien er det spesielt to felt som vi har sett mye på i utarbeidelsen av denne prosjektbeskrivelsen. Og dette gjelder:

1. Om digital kommunikasjon mellom helsevesenet og unge diabetikere har noen virkning og
2. Hvordan fungerer Lean Startup som metode i utviklingsprosjekter i offentlig virksomhet.

### **Bakgrunn**

I stortingsmelding nr. 7 (Nærings- og handelsdepartementet 2008) "Et nyskapende og bærekraftig Norge", påpeker regjeringen at: "Fornyning av offentlig sektor må skje ved innovasjon, det vil si at man jobber smartere, og ikke bare ved at de store oppgavene tilføres mer ressurser og arbeidskraft. Dette gjelder ikke minst helse og omsorgssektoren." Kroniske lidelser omfatter i følge Verdens Helse organisasjon (WHO) helseproblemer som krever år eller tiår å behandle og følge opp (Sanne and Helsedirektoratet 2008). Diabetes type 1 er en kronisk sykdom som fører til at insulinproduksjonen i kroppen stopper, og det må tilføres insulin for at karbohydrater fra maten skal tas opp i kroppen og brukes til næring. Hvis ikke blir blodsukkernivået for høyt. Hvert år får ca. 600 nordmenn denne diagnosen, 300 av disse er barn eller ungdom. Diabetikerens evne til selvregulering og til selv å behandle sin sykdom, er avgjørende for egen helse. Dårlig regulert diabetes får alvorlige konsekvenser både på kort

og lang sikt. Disse konsekvensene påvirker diabetikeren, familien og andre aktører som er rundt pasienten til daglig, og det påvirker samfunnet ved at det påfører bl.a. helsevesenet store kostnader i forbindelse med å behandle akutte problemer og senvirkninger av dårlig regulert diabetes.

”Studier viser at manglende motivasjon kan være en viktig årsak til inadekvat diabetesregulering” (Skafjeld and Graue 2011). Diabetessykepleiernes viktigste rolle er å motivere gjennom kommunikasjon (Skafjeld and Graue 2011). For å redusere de ovenfor nevnte konsekvensene har spesialisthelsetjenesten ved sykehusene opprettet diabetesteam med diabetesleger og diabetessykepleiere. Diabetessykepleiernes hovedoppgave er å skape motivasjon via kommunikasjon, og læring via veiledning som igjen skaper en mestring og adferd hos diabetikeren, som gjør at han får til en bedre selvregulering.

Prosjekteier ved SiV, Klinikkssjef [REDACTED], ser en uheldig utvikling ved at unge diabetikere får et skifte i oppfølgingen fra SiV ved fylte 16 år. Ved denne alderen må disse ungdommene samtidig ivareta diagnosen i større grad selv. Mange takler dette dårlig. Det viser seg at de unge har behov for å bli motivert av andre (sykehus og foreldre) for å ivareta sin egen helse på en skikkelig måte. Han påpeker at disse pasienter viser en klar tendens til å regulere sin diabetes bedre rett før og etter konsultasjonene, men når det går flere måneder i mellom hver konsultasjon blir selvreguleringen dårligere igjen.

Tilbudet denne pasientgruppen får per i dag er at de tildeles time til konsultasjon på sykehuset per post, 1-2 ganger i året. (Ved krise kan man få hastetime eller man kan ringe inn til sykehuset for å få hjelp, men det er ingen annen kommunikasjon ut og inn av sykehuset).

Dette tilbudet ivaretar på ingen måte det behovet for oppfølging som disse pasientene har.

## **Formål**

Assisterende medisinsk direktør i Helse Sør-øst Elisabeth Arntzen forteller på konferansen ”Pasienttjenester på nett og mobil” 22. September 2014, **at brukernes behov er førende for utviklingen i helsesektoren og tilgjengelighet er Helse Sør-øst store satsning.** Ledelsen ved Sykehuset i Vestfold (SiV) ønsker å innovere innen digitalkommunikasjon mellom sykehuset og kronisk syke pasienter, som for eksempel diabetikere.

Formålet med dette prosjektet er å undersøke om motivasjon og oppfølging som gjøres digitalt, kan ha en effekt på ivaretagelse av egen diagnose hos unge med diabetes, og hvorvidt Lean Startup fungerer som et egnet verktøy for dette formålet.

Klinikkssjef [REDACTED] understreker som nevnt at konsultasjonene har en hensiktsmessig effekt med hensyn til å at pasienten bedre regulerer sin diabetes bedre rett før og etter konsultasjonene. Samtidig er det sånn at Sykehuset har knappe ressurser, så å tilby fysiske møter oftere mellom pasient og sykepleier er ikke en aktuell/reel løsning. SiV ønsker en ny og innovativ løsning som fungerer til formålet for alle parter.

[REDACTED] og SiV har noen grunnleggende spørsmål som de ønsker at denne masteroppgaven skal være et første prosjektbidrag til en større innovasjonsprosess for å få til:

Hvordan bruke digitalkommunikasjon for å skape:

- \*\* øket opplevd pasient kvalitet for diabetikere? (motivasjon og feedback på selvregulering?)
- \*\* bedret nivå på langtidsblodsukker (HbA1c)? (Resultat av en god selvregulering)
- \*\* bedre overgang fra barneavdelingen til voksenavdelingen?

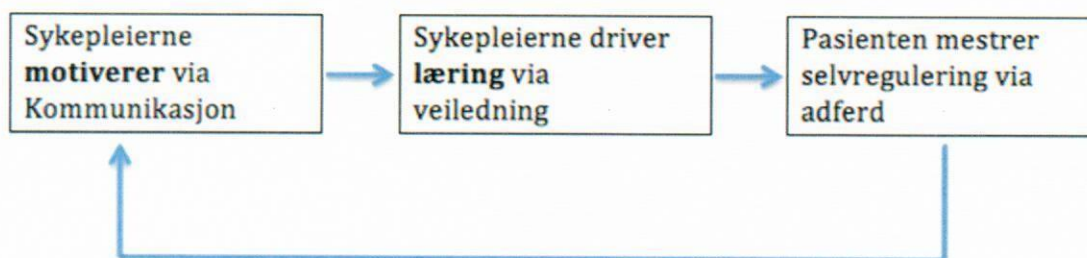
I møte med Diabeteslegene [REDACTED] og [REDACTED] [REDACTED] fikk vi masterstudenter et sterkt inntrykk av at diabetesavdelingens behov var å bedre ungdommens motivasjon til selvregulering og ikke et behov for å gi mer informasjon. Altså vi ikke skulle søke etter løsninger som bidrar til mer informasjon ala diabetes AAPer til smarttelefoner. Men søke mot det som gjør at ungdommene får mer motivasjon til egen selvregulering. Vi har holdt dette signalet høyt i oppgaven vår og funnet ut at vi går for å øke motivasjonen via økt digitalkommunikasjon.

Ut fra Lean Startup rammeverket skal vi søke etter de enkleste måtene vi kan validere og lære om det vi ønsker å finne ut på mest hensiktsmessig måte. På diabetesforbundets hjemmesider finner vi en artikkel av Psykolog og doktor Ane Wilhelmsen-Langeland som sier at det er viktigst og enklest for en diabetiker å ha fokus på "ha nok insulin i kroppen". Kontra det å regulere blodsukkeret ved å ha fokus på flere ting samtidig som blodsukker måling, kosthold, trening osv. (Wilhelmsen-Langeland 2015)

Og i den forbindelse tror vi at kommunikasjon via SMS med en påminnelse om å sette insulin kan være den enkleste måten å bidra til en bedre HbA1c.

Ut fra fagboken Diabetes forebygging, oppfølging og behandling av Skafjeld og Graue beskrives at en viktig oppgave for diabetes sykepleierne er å motivere og lære diabetikerne til å mestre selvregulering (Skafjeld and Graue 2011). **Sitatet fra** Skafjeld and Graue:

«**Mestring starter med motivasjon for ny læring**» (2011, s231)



Figur 1 Integrert tankemodell for relasjon mellom motivasjon, læring og mestring(Skafjeld and Graue 2011)

## Metode

Via mediene får man inntrykk av at mange IT prosjekter og spesielt innen offentlig virksomhet mislykkes, ved at de blir for dyre eller at de ikke fungerer som de skal.

Utvikleren av Lean Startup metoden Eric Ries sier i sin bok at Lean Startup kan sikre at alle "Startups" enten det er nye firmaer, nye prosjekter i små eller store selskaper, private eller offentlige, lykkes, så lenge det er usikkerhet rundt kunden som er utfordringen. Dette er en verdimodell som tar utgangspunkt i kunden, (for Siv brukeren) og kundens behov. Metoden er velutprøvd i USA og er i vesentlig grad benyttet innen helsevesenet der, med gode resultater.

På bakgrunn av dette er vi sikre på at metoden er godt egnet til å finne ut av de spørsmålene som [redacted] har stilt. Prosjektleder og veileder Per Egil Pedersen, professor i tjenesteinnovasjon, har også inngående kjennskap til denne metoden og mener at den er riktig metode i forhold til dette prosjektet. Han har tidligere bygget opp Norges Handelshøyskoles

satsing på tjenesteinnovasjon gjennom Center for Service Innovation (CSI) og er fortsatt forskningsleder ved dette Senteret for forskningsdrevet innovasjon. Det er altså grunn til å anta at vi i denne studien faktisk måler det vi skal måle. I tillegg finnes det grunnet rutinemessig oppfølging av disse ungdommene med diabetes, allerede førdata på dette, og undersøkelsen vår vil gi nådata etter gjennomføring. I tillegg vil neste rutinemessige kontroll gi sammenlignbare etterdata, så det er grunn til å tro at det skal være mulig med etterprøvbare resultater av vårt bidrag.

Eric Ries og Steve Blanc som er hovedmennene bak Lean Startup metoden sier at de fleste prosjekter, eller startups, mislykkes på grunn av at utviklerne har feil fokus. De sier at forretningsplanen "dør" som regel når de møter kunden. Dette fordi mange prosjekter ikke er tilpasset å gi kunden verdi og de som utvikler tjenesten eller produktet ikke vet hva kunden ønsker.

Vi ønsker derfor å prøve ut metoden i denne masteroppgaven på sykehuset for å lære om metoden fungerer i et slikt prosjekt, og forsøke å finne svar på:

\* Hvordan kan man ved bruk av metoden Lean Startup bidra til å innovere i offentlig helsevesen?

o Hvilke fordeler eller ulemper finner jeg med Lean Startup metoden i utviklingen av en digitalkommunikasjon mellom diabetessykepleierne og diabetikere?

o Hvilke hindringer ligger i veien for den digitale kommunikasjonen i dag?

o Hvilket bidrag gir denne oppgaven i den lengre innovasjonsprosessen med en digitalisering av kommunikasjonen mellom SIV og pasientene?

Vi har tidligere nevnt at assisterende medisinske direktøren i Helse Sør-øst Elisabeth Arntzen uttaler at **brukernes behov er førende for utviklingen i helsesektoren og tilgjengelighet er Helse Sør-øst store satsning**. Vårt prosjekt ivaretar således begge disse hensiktene.

IKT ansvarlig i prosjektet [REDACTED] skal involveres for å sørge for at tilpasningen til personvern og lovverk ivaretas. Han vil ta stilling til om det blir nødvendig å søke om dispensasjon fra Datatilsynet. Vi har selv søkt REK og NSD, og fått godkjenning fra de. (se begrunnelser i vedlegg 1 og 2)

I første omgang er det tenkt å bruke en smarttelefon som diabetes sykepleierne skal bruke. Her vil mobil nr. Til 10 pasienter lagres og kommunikasjonen mellom sykepleierne og ungdommene lagres, vi som masterstudenter trenger ikke å vite identiteten til disse ungdommene, så denne informasjonen forblir utelukkende intern på SiV.

Det planlegges å rekruttere 8-10 barn/ungdom mellom 14 og 16 år, fra egen pasientgruppe ved SiV, som selv velger om de ønsker å delta i prosjektet.

Ansvarlig diabetessykepleier skal identifisere egnede pasienter ved journalgjennomgang, og disse må signere på et samtykkeskjema før oppstart (se vedlegg 3 veileder for bruk av sms side 37). De vil i tillegg få forelagt et spørreskjema som skal avdekke: hva de mener om de forholdene nevnt ovenfor som [REDACTED] ønsker undersøkt. Det samme skjemaet skal de svare opp også etter undersøkelsen.

Deltakerne skal i løpet av en seks ukers periode motta SMS-påminnelser om bruk av insulin til egen mobiltelefon. Det skal før og etter perioden måles blodsukkernivå ved HbA1c i fullblod. I etterkant skal de samme deltakere i tillegg til diabetessykepleiere delta i fokusgrupper der det skal kartlegges hvilke opplevelser og erfaringer deltakerne har med å motta SMS-påminnelser, og hvilke betydning dette har hatt for den enkelte i forhold til å ivareta egen diabetes.

Vi ønsker videre å etablere en fokusgruppe for å kunne innhente mer informasjon om deltagerens holdninger, oppfatninger, reaksjoner og motivasjon. Altså lære mer om hvorfor diabetikerne tenker og føler som de gjør (Johannessen, Christoffersen et al. 2004). I fokusgruppen kan deltagerne dele og sammenligne ideer og erfaringer og dette gir en unik innsikt om hvordan de selv opplever likheter og forskjeller seg imellom (Johannessen, Christoffersen et al. 2004). Gruppestørrelsen blir maks 12 personer. Målet er at også diabetessykepleierne deltar i fokusgruppen. Dette kan gi en nyttig læring for dem, samtidig som det kan påvirke hvordan ungdommene uttrykker seg, da de sannsynligvis har stor respekt for sykepleierne og deres jobb. Selve fokusgruppeintervjuet vil vare i omtrent to timer. Hele seansen vil tas opp, ved lydopptak. Dette opptaket vil bli lagret på et sikkert sted, og blir slettet så snart det er transkribert. Ingen navn vil bli nevnt i lydopptaket og dermed hindrer vi utfordringer med personvernet her.

Vi ønsker også å få innsikt i hvilke andre faktorer ved dette som fremmer eller hemmer bruk av digitale løsninger. Siden vi ikke i dag kjenner godt nok til disse faktorene kan vi ikke svare opp dette på nåværende tidspunkt. Men det vi sannsynligvis bli spørsmål som for eksempel: Hvis man antar at forbedret kommunikasjon mellom pasienter og sykepleiere har en virkning, hva må da endres i andre deler av verdikjeden på SiV? Hvordan skal utgiftene til dette dekkes inn, hvilke inntektsmuligheter ligger i dette? Hvilken nøkkelkompetanse og ressurser vil kreves for å løse dette? Hvilken teknologi skal brukes?. Deler av disse spørsmålene vil vi også måtte stille til riktige personer i andre deler av SiV.

Det kan også bli behov for noen møter med IKT, økonomiavdelingen og sykehus ledelsen. Det vil være naturlig for oss å se på andre deler innen Helse Sørøst som jobber med noe av det samme som oss, som for eksempel 'min journal', klinikk for psykisk helse, overvekt-prosjektet og Norsk senter for Telemedisin NSD.

Men vi har opprettet en kontakt med den faglige staben på Institutt for Innovasjon på HBV som skal ta opp samtaler om videre samarbeid i dette og andre innovasjonsprosjekter på SiV. Dette prosjektet er stort og langsiktig prosjekt og jeg skal kun jobbe med dette i masterutredningen fram til jul 2015.

## **2. Fremdriftsplan og varighet**

1. Medio september: Et oppstartsmøte med sykepleierne på 1 time.
2. Medio september: Et møte med IKT/øk
3. Fra 26 okt – 6 des: Hoved datainnsamling/uttesting. Underveis her ønskes tre møter på 1 time, med sykepleierne.
4. Rundt 6 des: Evalueringsmøte på 1 time
5. Mellom 6 og 11 des: Fokusgruppe møte 2 timer, med måling av blodsukker
6. Gjennomgang av resultater og erfaringer med diabetessykepleiere
7. Slutten av januar og et par uker frem: Måling av langtidsblodsukker
8. Etter uke 9: workshop, 1 time med
9. Gjennomgang av resultater og erfaringer med diabetessykepleiere og diabetes leger, 1 time.
10. En større gjennomgang av hele prosjektet med alle involverte på SiV. ██████████, IKT; ██████████, økonomi og eventuelt andre.

Så snart resultatene fra blodsuktermålingene foreligger, vil vi vite endel om hvilken effekt dette kan medføre. Vi har frist for innlevering av masteroppgaven 22. Mai 2016, men vi kan antakelig presentere noe av resultatene i god tid før dette. Februar/mars 2016 bør være mulig.

### **3. Budsjett**

Budsjettet bør inneholde forventede kostnader / estimerte timer for klinikkene i forbindelse med frikjøp og eventuelt nødvendig annet utstyr. Dette vil naturlig nok henge sammen med aktivitetsplan og involvering av ansatte. Dette må vi se på sammen og komme frem til et overslag. Vi har ingen forutsetninger for å kunne utarbeide dette på egenhånd.

### **4. Hva skjer utenfor SIV?**

Denne masterutredningen har klare begrensinger for de spørsmål vi kan belyse, men vi er interessert i å belyse de aktuelle forholdene som skjer også utenfor SIV. Innovasjonsleder ved NST i Tromsø Line Håstad fortalte nå i september 2015 på telefon at Nasjonal IKT lanserer et nytt e-helsedirektiv som skal koordinere prosjekter innen e-helse i Norge, og hvilke konsekvenser dette har på fortsettelsen av denne utredningen er vi usikre på (IKT 2015). Om fastleger eller andre instanser kan ta over oppgaver som spesialisthelsetjenesten og sykehuset har i dag så vil dette påvirke vår oppgave og problemstilling. Vi vil søke kunnskap om dette i våre hypoteser/spørsmål som vi vil stille til nøkkelpersoner i og rundt SIV.

### **5. Hva er gjort av forskning rundt selvregulering av diabetes og bruk av digitale kommunikasjonsmetoder i Norge, Saudi-Arabia og Australia?**

Vi velger å nevne tre artikler fra tre forskjellige kontinenter i verden, henholdsvis 1. Norge (Frøisland, Arsand et al. 2012), 2. Saud-Arabia (Bin-Abbas, Jabbari et al. 2014) og 3. Australia (Kirwan, Vandelanotte et al. 2013). Testpersonene har alle diabetes 1. Videre er to av studiene utført med barn og ungdom, mens en er på kun voksne. Vi har plukket ut disse studiene fordi de bruker SMS som verktøy for digital kommunikasjon. Det er ingen av studiene som bruker SMS alene, de er også koblet opp med en helseapplikasjon (APP) der testpersonene selv legger inn data om sin blodsukkerregulering. Disse dataene blir analysert og spesielt i den Australske undersøkelsen brukte helsepersonell dataene til å veilede, motivere og kommunisere med diabetikerne via ukentlige SMS meldinger. Alle studiene hadde



en "baseline"/nullpunkt på HbA1c som ble målt igjen etter 3 måneder. Alle studiene viste en forbedret HbA1c effekt etter at forsøkene var utført. Studiene viser også til andre artikler som bekrefter deres påstander om at det å bruke digitale kommunikasjonsmidler har en positiv effekt.

I den Australske undersøkelsen brukte de også elektroniske spørreskjemaer for å kartlegge personlige forhold rundt diabetesreguleringen. Undersøkelsen gir imidlertid mange tips på temaene som SMS meldingene inneholdt. Det var tilbakemelding på loggføringen diabetikeren hadde utført angående (kosthold, aktivitet og insulindosering) som var sendt inn, diabetesspørsmål, pedagogiske tips og positiv forsterkning. Studien fra Australia viser også til en rekke andre studier som viser en stor entusiasme i fagfeltet knyttet til å automatisere og hel-digitalisere diabetesreguleringen. Men de trekker fram et varsku med for mye automatikk i diabetesreguleringen, de tror diabetikeren sannsynligvis vil miste evnen til å reflektere og ta ansvar for reguleringen selv, som igjen kan føre til en dårligere regulering og HbA1c. I Norge har vi et tele medisinsk fagmiljø i Tromsø ved Norsk Telemedisinsk senter og i 2012 utførte Frøisland et. al en stor undersøkelse innen feltet mobil helse (mHealth). De har utviklet en egen forskningsplattform (The Few Touch Application) som er designet for å støtte selvledelse av diabetes. Denne plattformen er bygget for å gjøre diabetesreguleringen så enkel som mulig og man kan bruke forskjellige digitale enheter for å finne fram til best mulige løsninger. Deres forskning er basert på brukersentrerte metoder som fokusgrupper, intervjuer, spørreskjemaer, brukertesting, prototyper som både er papirversjoner og software utviklet. De har også brukt iterativ design og utviklingscykluser for å nå målet med å finne strategier til å utnytte mobile datakommunikasjon teknologi for å bedre diabetikernes selvreguleringsevner (Frøisland, Arsand et al. 2012).

I 2014 ble sannsynligvis den første eksperimentelle studien av mobiltelefon meldingstjeneste for barn og unge med diabetes utført i den arabiske gulf-regionen (Bin-Abbas, Jabbari et al. 2014). Studiet varte i seks måneder og inkluderte 200 barn med snittalder på 11 år. I gjennomsnitt ble det sendt ut 6 meldinger per deltager per uke. Dette førte til at 30 tusen SMS ble sendt ut og over 2800 interaktive MMS-/video-meldinger ble utvekslet. Her ble HbA1c nivået målt før og etter studiet med et resultat forbedring fra 150 mg/dl til 133 mg/dl. Foreldrene ga en tilbakemelding på kvaliteten på tekstmeldingene og ga gjennomsnitt karakteren 8,2 på en skal fra 1-10. Dette er en studie som er veldig interessant for vårt

prosjekt. Artikkelen inneholder i tillegg en litteraturstudie av 20 andre artikler innenfor samme forskningsfelt som vårt.

## **6. Formidling av resultater**

Vi vil i vårt masterprosjekt forsøke å knytte metoden Lean Startup til innovasjon i offentlig sektor. Det er spesielt to hypoteser vi ønsker å utprøve:

- 1) Om digital kommunikasjon mellom helsevesenet og unge diabetikere har noen virkning, og
- 2) Hvordan fungerer Lean Startup som metode i utviklingsprosjekter i offentlig virksomhet.

Andre forskningsspørsmål vi vil forsøke å belyse er:

- \* Hvordan kan man ved bruk av metoden Lean Startup bidra til å innovere i offentlig helsevesen?
- \* Hvilke fordeler eller ulemper er knyttet til Lean Startup-metoden i utviklingen av en digital kommunikasjon mellom diabetessykepleierne og diabetikere?
- \* Hvilket bidrag gir denne oppgaven i den lengre innovasjonsprosessen med en digitalisering av kommunikasjonen mellom SiV og pasientene?

Denne studien vil sannsynligvis ha flere bidrag, og en av de viktigste er læringen fra hvordan unge diabetikere reagerer på å få en påminnelse-SMS.

Vi håper også på at dette blir starten på en lengre prosess som gjør at samarbeidet med HBV og SiV styrkes. Det viktigste bidraget håper vi likevel blir at den digitale kommunikasjonen mellom SiV og diabetikerne fungerer så godt at blodsukkerreguleringen blir bedre, slik at helseskader og senvirkningene blir redusert. Dette vil kunne bidra til enorme besparelser for helsevesenet senere. Vårt mål er at den erfaringen dette prosjektet gir, faktisk følges opp med tilhørende hensiktsmessig aksjon, slik at en eller annen form for digital kommunikasjon faktisk blir tatt i bruk som hjelpemiddel for unge diabetikere. Av tidshensyn vil dette imidlertid måtte skje etter at vår masteroppgave er ferdigstilt. Vår formidling av resultat vil bli igjennom denne masteroppgaven.

Vedlegg: egne PDFer



## Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt:

### *"Kan digital kommunikasjon gi bedre motivasjon?"*

#### **Bakgrunn og formål**

Ledelsen ved Sykehuset i Vestfold (SiV) ønsker å bedre kommunikasjon mellom sykehuset og kronisk syke pasienter, som for eksempel diabetikere. Formålet med dette prosjektet er å undersøke om motivasjon og oppfølging som gjøres digitalt, kan ha en effekt på ivaretagelse av egen sykdom hos unge med diabetes. Dette er en masterstudie som gjennomføres av to studenter på studiet Innovasjon og ledelse ved Høgskolen i Buskerud og Vestfold.

Sykepleierne [redacted] skal gjennomføre undersøkelsen. Du er trukket ut fordi en av disse sykepleierne har behandleransvar for deg.

#### **Hva innebærer deltakelse i studien?**

Som deltaker vil du i løpet av en seks ukers periode motta SMS meldinger som sykepleiere ved SiV, [redacted], sender ut. Meldingene vil handle om hvordan det går med reguleringen din. Du skal/kan også svare på disse SMSene. Det skal før og etter perioden måles blodsukkernivå (HbA1c). Det vi ønsker å finne ut er om det er en endring av HbA1c etter perioden. Sykehusets mobiltelefon har et kontantkort mobilnummer som ikke er registrert på SiV. Ingen kan derfor se at du får SMS fra SiV. I meldingene du får vil heller ikke diabetesdiagnosen nevnes. Dette er for å sikre personvernet ditt.

I etterkant av eksperimentet blir du invitert til et møte på ca. en time med de andre deltagerne og sykepleierne [redacted] (et såkalt fokusgruppemøte). Her vil vi kartlegge hvilke opplevelser og erfaringer du har med å motta SMS-påminnelser, og hvilke betydning dette har hatt for deg i forhold til å ivareta egen diabetes. Vi vil gjøre lydopptak av fokusgruppemøtet for å kunne skrive ned det som blir sagt i ettertid. Lydopptaket blir oppbevart sikkert, og slettet etter at vi har fått skrevet ut den informasjonen vi trenger. Du trenger ikke å oppgi noen navn når det er opptak så alt her er anonymt.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Vi som studenter har ingen tilgang til personopplysninger om deg. Det er bare sykepleierne [redacted] som vet hvem du er. Dette er med andre ord en anonym undersøkelse og du er sikret i henhold til den norske personvernloven. Når vi har skrevet vår masteroppgave vil det ikke være mulig å gjenkjenne deg som deltager i denne studien. Studien kan bli presentert på nett, i artikler og i media, men det vil ikke være gjenkjennbart for andre at du er med i studien.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 22. mai 2016, og alle dataopplysninger vil være på sykehusets sikre datamaskiner slik de er i dag. Tekstene fra SMS kommunikasjonen og opptaket fra fokusgruppemøtet vil slettes innen 22. mai 2016.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli anonymisert. Hvis du trekker deg, eller ikke vil være med, vil dette ikke få noen innvirkning på det samarbeidet du har med SiV ved [redacted] eller behandlingen du får i dag.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med forsknings- og innovasjonsrådgiver ved SIV [REDACTED], masterstudenter Terje Simonsen på telefon 99245898, Anna Fossaas på telefon 91140740 eller studieveileder Professor Per Egil Pedersen 33009196.

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS. Det er også utarbeidet en mal for personvern som sykepleierne skal bruke.

## **Samtykke til deltakelse i studien**

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

-----  
(Signert av prosjektdeltaker/ungdom, sted og dato)

Jeg som foresatt godtar at mitt barn deltar på studien

-----  
(Signert av foreldre/foresatte, sted og dato)

# HEI!

Vi heter Terje og Anna og er studenter på Master i Innovasjon og ledelse ved høyskolen her i Vestfold. Vi har i ett års tid nå jobbet med å finne digitale løsninger som kan gjøre hverdagen litt enklere for dere som er pasienter på SIV.

Nå gjenstår det bare å teste dette ut, og vi håper inderlig at du vil være med på denne mobil-undersøkelsen.

Vi ønsker å finne ut hva du synes om å ha kontakt med sykehuset via mobilen din.

Du har nå mulighet til å være med på å bestemme hvordan dette tilbudet skal fungere fremover. Det er bare noen få av dere ungdommene som har blitt spurt om å delta, og ingen utenfor SIV (ikke engang vi to studentene) kommer til å få vite noe om din helse.



Hvis du lurer på hvordan dette skal foregå, så blir undersøkelsen sånn:

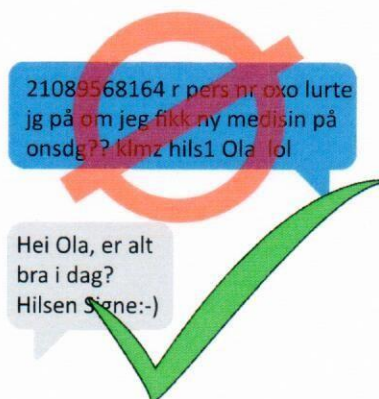
~~Signe~~ og ~~Terje/Anna~~ vil sende deg meldinger på mobilen i en periode på seks uker.

Å bruke mobilen til å sende meldinger og kommunisere med andre, er du sikkert bedre på enn mange av oss andre som er med på dette.

## I Norge har vi kanskje verdens strengeste personvern-

og datasikkerhets regler, og de er her for å sikre deg. De ønsker å sikre deg slik at ingen som ikke kjenner deg skal vite at du har diabetes og få tak i viktig informasjon som personnummer eller lignende.

Derfor er det viktig at du ikke sender ditt fulle navn og fødselsnummer i meldinger til sykehusmobilen. Så sykepleierne ~~Signe eller Inger Johanne~~ vil heller ikke sende deg SMS'er med ord som kan vise at du har diabetes, sånn som insulin, blodsukker eller HbA1c. Det vil bare være ord som ikke har noe med sykdom å gjøre i meldingene. Hvis de skal oppgi blodsukker/HbA1c verdien din, vil det kunstå et tall i meldingen. Ikke ordet blodsukker eller betegnelsen HbA1c.



Etter perioden på seks uker med mobil-kommunikasjon vil du bli invitert på én samling med de andre ungdommer som er med i studien, hvor vi ønsker å høre med dere hva dere synes om dette tilbudet, sånn at vi får endret det slik du synes er best.

På denne samlingen blir ingen navn nevnt, og vi får heller ingen navn fra sykepleierne om hvem som blir med på undersøkelsen.

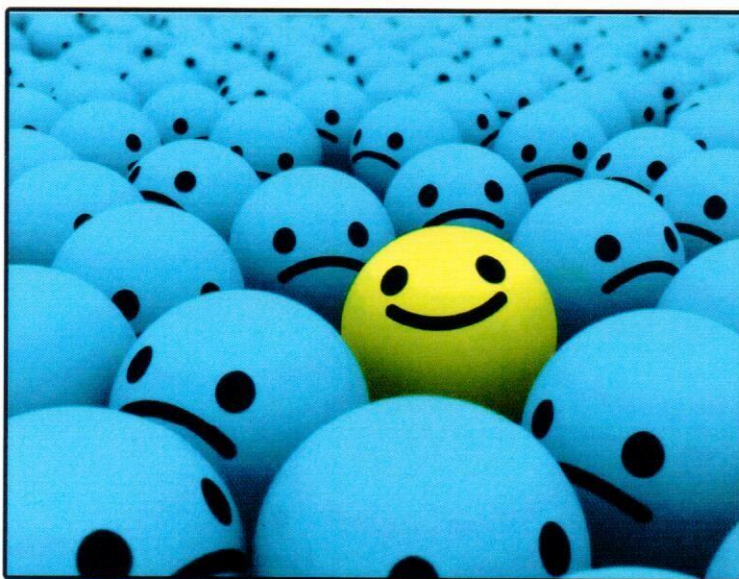
Vi har holdt på å jobbe med dette en stund, og passet på at vi nå har ivaretatt alle hensyn rundt taushetsplikten om helsen din.



## **Dette undersøkelsen en den eneste av sitt slag**

her i Norge i dag, og du kan være med på å gjøre en forskjell ved å bli med.

Vi håper du vil bli med på dette, for vi er ganske sikre på at dette vil gjøre det lettere for barn og ungdommer med diabetes fremover!



# **JOIN THE NEXT FRONTIER OF HEALTH CARE SCIENCE.**

Vennlig hilsen fra

*Terje og Cinna*

Bruk dette skjemaet til prosjektinformasjon for søknad om innovasjonsmidler til Helse Sør-Øst RHF.

## Side 1

### 1. Prosjektets tittel

Oppgi en kortfattet, beskrivende tittel på to språk, norsk og engelsk. Maks. 75 tegn inkludert mellomrom.

Engelsk	Innovation for motivation with digital communication.
Norsk	Innovasjon for motivasjonen med digital kommunikasjon.

### 2. Informasjon om søker

Vennligst oppgi kun en prosjektleder for søknaden om innovasjonsmidler.

Navn på prosjektleder (søker):	<del>Jon Anders Færevang</del>
Tittel:	Klinikkssjef medisinsk klinikk
Helseforetak:	Sykehuset i Vestfold HF
Organisatorisk enhet:	Klinikk medisin
Telefonnummer:	<del>93088850</del>
e-postadresse:	<del>jon.anders.farevang@helse-sor-ost.no</del>

## Side 2

### Prosjektinformasjon:

#### 3. Type innovasjonsprosjekt

Velg den kategorien som beskriver hvilken type innovasjonsprosjekt dette er. NB: Kategorien vil definere søknadens fordeling til riktig vurderingskomite.

Brukerdrevet innovasjon	<input type="checkbox"/>
-------------------------	--------------------------

#### 4. Søknadsbeløp i kroner

Oppgi det totale beløpet (i NOK) det søkes Helse Sør-Øst RHF om.

329000	<input type="text"/>
--------	----------------------

#### 5. Beskriv nytteverdi for prosjektet og hvilket behov oppfinnelsen skal dekke. Hvordan dekkes dette behovet i dag, og hvorfor representerer den foreslåtte oppfinnelsen en nyskaping?

Gi en kort oppsummering på maksimalt 200 ord der det beskrives hvilke behov som denne prosjektsøknaden er begrunnet i og løsningen du



ønsker å utvikle. Beskriv også kort de fordeler denne løsningen har over etablert praksis og/eller teknologier.

Hvert år får ca. 600 mennesker diabetes mellitus type 1, 300 av disse er barn. For å kunne leve med diagnosen er motivasjon og selvregulering veldig viktig. Sykehuset har en lovpålagt oppgave å følge opp diabetikerne og her egne diabetesteam. Oppgaven er å gi opplæring og motivasjon for selvregulering. Dette foregår idag via faste konsultasjoner 3-4 ganger i året og om nødvendig på telefon. Utfordringen for mange diabetikere er å opprettholde denne motivasjonen mellom konsultasjonene. Med digital kommunikasjon kan vi holde en kontakt som er rask enkel og på plattformer som de fleste ungdommer allerede er i dag. Som for eksempel sms via smarttelefoner. Vi er i ferd med å skape en innovasjon som er innenfor lovverket for taushetsplikt og personvern. Vi tester ut måter å opprettholde motivasjonen til ungdom via bruk av SMS. Det er en latent problematikk å ikke digitalisere kommunikasjonen da den vil tvinge seg fram. Teknologirådet sier at med de store ressursutfordringene helsetjenestene står ovenfor er det nødvendig å flytte noen oppgaver fra legekantoret/sykehuset og over til pasientene selv. Erfaringer fra denne piloten ønskes også videreført i et større innovasjonsprosjekt, også rettet mot andre pasientgrupper i denne aldersgruppen.

## Plan for utnyttelse:

### 6. Redegjør kort for eventuelle eierrettigheter knyttet til oppfinnelsen / løsningen, inkludert patenter eller patentsøknader.

Oppgi bare patenter og patentsøknader direkte tilknyttet denne løsningen / oppfinnelsen.

Ingen patenter.

### 7. Beskriv i korte trekk plan for opptak og utrulling i helsetjenesten og/eller kommersiell utnyttelse.

Beskriv kort hvorfor løsningen vil være egnet for opptak i helsetjenesten og / eller kommersiell utnyttelse og eventuelle problemer knyttet til dette. Maksimum 150 ord.

Denne potensielle innovasjonen innen digital kommunikasjon mellom pasienter og helsepersonell har et stort potensiale i hele helsesektoren. Med god kunnskap om hva som motiverer pasienter til selvregulering av helseutfordringer vil man kunne nyttiggjøre i all oppfølging av pasienter med kroniske lidelser. Vi har her funnet en måte som tar hensyn til personvern, taushetsplikt og datatilsyn. Ved en suksess kan også den økonomiske utgiften av digital kommunikasjon sannsynlig dekkes inn via lavere forbruk av helsetjenester fra kronikernes side. Det er også viktig at når utviklingen foregår internt på sykehuset så vil kunnskapen om hva som er mest hensiktsmessig teknologivalg bli en potensiell besparelse.

## Side 3

## Finansiering

### 8. Kostnader i innovasjonsprosjektet:

	Prosjektperiode (inntil 12 måneder)	Spesifisering
Personale:	500000	2x sykepleiere i 40 % stilling i 12 mnd ressurspersoner: 380.000,-. Lege 10% i 12 mndr Inkl sosiale utgifter: 80 000,-. FoU-støtte 5 % i 12 mnd 40.000,-.
Kjøp av tjenester:	30000	Ekstern kompetanse statistikk/databearbeidelse
Utstyr:	24000	2x mobil telefoner inkl abonnement 12 mnd

Andre driftskostnader:	104000	Deltagelse innovasjonskonferanse inkl. reise 30.000,-, merkantilt forbruksmaterielle, brosjyrer 20.000,-, kveldssamlinger m/beværtning deltakere 16.000,-, informasjonsmøte kveldstid poliklinikk barn 8.000,-, studiereiser 30.000,-.
Total	658000.0	0

### 9. Finansieringsplan for innovasjonsprosjektet.

Prosjektstøtte fra Helse Sør-Øst er begrenset til maksimum 50 % av totalbudsjett for forskningsbaserte og brukerdrevne innovasjonsprosjekter. Merk at finansiering fra Helse Sør-Øst ikke dekker insitusjonens egne administrasjons- eller overheadkostnader.

	Prosjektperiode (inntil 12 måneder)	Spesifisering:
Annen eksternt finansiering:	0	Muligens aktuelt å søke etter evaluering av innovasjonsprosjektet vi nå søker midler til, ved evt bredding til andre pasientgrupper
Søknadsbeløp fra Helse Sør-Øst:	329000	Søker midler til å dekke frikjøp av personale ifm prosjektet.
Total	329000.0	0





**Prosjekttittel: «Innovasjon for motivasjonen med digital kommunikasjon.»**

**Project title: «Innovation for motivation with digital communication.»**

**Formål:**

*Formålet med dette prosjektet er å innovere for å motivere og opprettholde god ivaretagelse av egen diagnose hos unge med diabetes.*

**Bakgrunn:**

Hvert år får omtrent 600 nordmenn diagnosen diabetes mellitus, og 300 av disse er barn eller ungdom. Dårlig regulert diabetes fører til store utfordringer. For den enkelte pasient dreier det seg om svekket livskvalitet. For samfunnet dreier det seg om store kostnader forbundet med å behandle akutte tilstander og voksende senvirkninger, som det kan ta år eller tiår å behandle og følge opp (Sanne and Helsedirektoratet 2008). Men dette kan unngås. Diabetikerens evne til selvregulering, og til selv å behandle sin sykdom, er avgjørende. I et helsevesen med knappe ressurser er det viktig å finne enkle rutiner som bidrar til økt motivasjon og mulighet for selvregulering.

I St.meld nr. 7 "Et nyskapende og bærekraftig Norge", påpeker regjeringen at: "Fornyning av offentlig sektor må skje ved innovasjon, det vil si at man jobber smartere, og ikke bare ved at de store oppgavene tilføres mer ressurser og arbeidskraft. Dette gjelder ikke minst helse og omsorgssektoren." Assisterende medisinsk direktør i Helse Sør-øst Elisabeth Arntzen uttalte på konferansen "Pasienttjenester på nett og mobil" 22. September 2014, at brukernes behov er førende for utviklingen i helsesektoren, og tilgjengelighet er Helse Sør-øst' store satsning. Teknologirådet (2015) har også uttalt at med de store ressursutfordringene helsetjenestene står ovenfor er det nødvendig å flytte noen oppgaver fra legekantoret/sykehuset og over til pasientene selv .

Nylig ble det publisert en litteraturstudie som går gjennom over 100 studier av bruk av IT i "Self-management" ved diabetes. 74 % av studiene viser at det har en effekt å bruke IT-løsninger ved selvregulering. I konklusjonen står det: «Det er et tydelig behov for mer omfattende tiltak, der flere teknologier er integrert for å være i stand til å håndtere kroniske tilstander. Dette viser at man ikke har klart innen forskning i dag å finne gode nok løsninger på utfordringen ved å bruke IKT som verktøy, innen selvregulering av diabetes. Slike IKT-intervensjoner bør være teoretisk grunnlagt og bør stole på prinsippene for brukersentrert og sosio-teknisk design, i sin planlegging, utforming og implementering» (El-Gayar, Timsina et al. 2013).

**Forankring og mål med innovasjonsprosjektet:**

Ledelsen ved Sykehuset i Vestfold (SIV) ønsker å innovere ved å teste ut om man kan motivere ungdom til å ivareta sin egen diagnose mer hensiktsmessig ved hjelp av **digital kommunikasjon**, og hva de eventuelt trenger for å få til dette. Målet med vårt prosjekt er å finne en form for metode som kan fungere, og dermed tas i bruk for denne og andre pasientgrupper, både ved SIV og ved andre sykehus i framtiden. Det er gjennomført flere studier om digital kommunikasjon og diabetes, men ingen ser ut til å være iverksatt og faktisk implementert på sykehus. Vi har som mål å finne en ny digital løsning som er så virkningsfull at den kan tas i bruk for ulike pasientgrupper. I så fall vil dette representere en viktig tjenesteinnovasjon.

**Brukerdrevet innovasjonsprosjekt:**

Anbefalingen vår er å bruke brukerdrevet innovasjonsteori og utvikle tjenesten sammen med

pasientene og andre berørte parter. Videre bør effektiviteten av selvreguleringssystemer bli vurdert ut fra flere sammenfallende dimensjoner: Motivasjon for selvedelse, langsiktig tilslutning, kostnader, aksept, tilfredshet og utfall.

Prosjektet er initiert internt fra fagmiljøet ved SIV, og tjenesteinnovasjonen vil ta utgangspunkt i brukernes ståsted. Innovasjonsprosjektet er med andre ord et aksjonsforskningprosjekt som skal bidra til en endringskultur. De som deltar skal både føle at de er med i prosjektet og at de har et sterkt eierforhold til endringene. I boken *Diabetes forebygging, oppfølging og behandling* (Skafjeld og Graue, 2011) understrekes det at: «Studier viser at manglende motivasjon kan være en viktig årsak til inadekvat diabetesregulering» og at «Mestring starter med motivasjon for ny læring» (s.213). Dette støtter opp om behovet for metoder eller løsninger som kan bidra til å styrke motivasjonen blant pasienter med diabetes.

Diabetessykepleiernes hovedoppgave er og vil være å skape motivasjon via kommunikasjon, og læring via veiledning, som igjen skaper en mestring og hensiktsmessig adferd (Skafjeld and Graue 2011). For å redusere de tidligere nevnte konsekvensene har spesialisthelsetjenesten ved sykehusene opprettet diabetesteam med diabetesleger og diabetessykepleiere. SIV påpeker en uheldig utvikling ved at unge diabetikere får et skifte i oppfølgingen ved fylte 16 år: En overgang fra barneavdelingen til voksen/medisinsk avdeling. Da må ungdommene samtidig ivareta diagnosen i større grad selv. Mange takler dette dårlig. Diabetes er en krevende diagnose å regulere, spesielt i tenårene, og det viser seg at disse unge har behov for å bli motivert av andre for å ivareta sin egen helse på en skikkelig måte. Erfaringer fra klinisk praksis viser en klar tendens blant pasienter til å regulere sin diabetes bedre rett før og etter konsultasjonene, men at effekten avtar når det går flere måneder mellom hver konsultasjon. Dette ønsker vi å forhindre ved hjelp av oppfølging med digital kommunikasjon. Erfaringer viser også at dårlig regulert diabetes hos ungdom kan medføre behov for dialysebehandling for pasienten senere i livet, og behandlingsprisen for sykehuset og pasient er høy. Det er med andre ord mulig å høste store besparelser for både pasient og samfunn hvis man oppnår en god effekt ved innføring av nye løsninger som digital kommunikasjon for å forebygge dette.

SIV har noen grunnleggende spørsmål som vi ønsker brukernes tilbakemeldinger på, for dermed å få i gang en større innovasjonsprosess. Hvordan bruke digital kommunikasjon for å skape:

- økt pasientopplevd kvalitet for diabetikere (Evaluere effekt av motivasjon og feedback på selvregulering)
- bedret nivå på langtidsblodsukker (HbA1c) (Måle resultat av en god selvregulering)
- bedre overgang fra barneavdelingen til voksenavdelingen

Erfaringen til en av diabetesoverlegene ved SiV, er at dagens helse-apper i større grad informerer enn motiverer. SIV presiserer at dette prosjektet ikke handler om informasjon, men å skape en kommunikasjonsplattform som bidrar til at ungdom med diabetes blir mer motivert og bedre i stand til å håndtere egen selvregulering.

#### **Metode:**

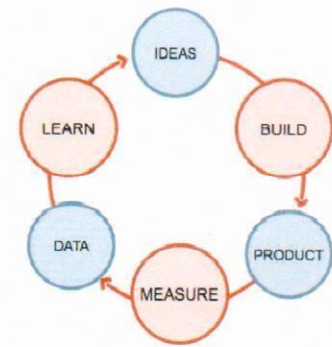
Metoden som vil bli benyttet i pilot-prosjektet er Lean Startup (Ries 2011). Hovedmennene bak metoden, Eric Ries og Steve Blanc, sier at de fleste prosjekter mislykkes på grunn av at utviklerne har feil fokus. De sier at forretningsplanen "dør" når de møter kunden. Dette fordi mange prosjekter ikke er tilpasset for å gi kunden verdi.



## Sykehuset i Vestfold

De som utvikler tjenesten eller produktet har ofte ikke nok kunnskap om hva kunden ønsker seg. Fordelen ved bruk av Lean Startup er at sykepleierne raskt vil kunne måle effekten av den digitale kommunikasjonen som tas i bruk mellom konsultasjonene. De vil dermed få kjennskap til hva som fungerer, og hvilken digitalkommunikasjon som leder til økt motivasjon for bedre pasientbehandling. Det vil blant annet bli benyttet rutinemessig

oppfølgingsdata av ungdommene med diabetes, både førdata, nådata og data etter innføring av kommunikasjonsløsningen. I tillegg vil de neste rutinemessige kontrollene gi sammenlignbare etterdata. Det er m.a.o. grunn til å tro at det vil være mulig å fremskaffe etterprøvbare resultater. Langtidsblodsukkeret, HbA1C, er det beste måleparameteret for om digitalkommunikasjonen gir den ønskede effekten. Professor i tjenesteinnovasjon, Per Egil Pedersen ved Høgskolen Buskerud og Vestfold (HBV) og veileder i prosjektet, har inngående kjennskap til Lean Startup. Han har vært med på å bygge opp Norges Handelshøyskoles satsing på tjenesteinnovasjon gjennom Center for Service Innovation (CSI).



Figur: Ries' 2011 Build-Measure-Learn modell

### Gjennomføring:

Høsten 2015 er SIV allerede i gang med å gjennomføre en pilot utført av 2 masterstudenter i innovasjon og ledelse ved HBV. Fokuset i piloten er å måle hvordan digital kommunikasjon og tilgjengelighet skaper motivasjon. Deltakerne i pilot-prosjektet vil i løpet av en seks ukers periode motta SMS-påminnelser om bruk av insulin til egen mobiltelefon. Det skal før og etter perioden måles blodsukkernivå ved HbA1c i fullblod. I etterkant skal de samme deltakere i tillegg til diabetessykepleiere delta i fokusgrupper der det skal kartlegges hvilke opplevelser og erfaringer deltakerne har med å motta SMS-påminnelser, og hvilke betydning dette har hatt for den enkelte i forhold til å ivareta egen diabetes. Vi ønsker videre å etablere en fokusgruppe for å kunne innhente mer informasjon om deltagerens holdninger, oppfatninger, reaksjoner og motivasjon. Hensikten er å lære mer om hvorfor diabetikerne tenker og føler som de gjør (Johannessen, Christoffersen et al. 2004). I fokusgruppen kan deltagerne dele og sammenligne ideer og erfaringer og dette gir en unik innsikt om hvordan de selv opplever likheter og forskjeller seg imellom (Johannessen, Christoffersen et al. 2004). Gruppestørrelsen blir maks 12 personer. På grunnlag av denne piloten ønsker SIV, i samarbeid med HBV, å videreutvikle og få til et større tjenesteinnovasjonsprosjekt våren 2016, som kan danne en standard, slik at dette også kan tas i bruk av andre behandlingsteam ift andre aktuelle målgrupper. Vi ønsker også å få innsikt i hvilke faktorer som fremmer eller hemmer bruk og innføring av digitale løsninger, for å kunne bredde metodikken til andre pasientgrupper. Brukernes behov er førende for utviklingen i helsesektoren og for å skape «pasientens helsetjeneste». I tillegg er tilgjengelighet en stor satsning i Helse Sør-Øst. Dette prosjekt tar sikte på å ivareta begge disse satsningene.

IKT sikkerhetsansvarlig ved SIV er involvert for å sørge for at tilpasningen til personvern og lovverk ivaretas. Godkjenning fra REK og NSD er også søkt og på plass.

### Referanser:

- El-Gayar, O., et al. (2013). "A systematic review of IT for diabetes self-management: Are we there yet?" *International Journal of Medical Informatics* 82(8): 637-652.
- Johannessen, A., et al. (2004). *Forskningsmetode for økonomisk-administrative fag*. Oslo, Abstrakt forl.
- Mobil helse, H. L. (2015). Mobil helse for kronikere. Teknologirådet. Teknologiradet.no.
- Ries, E. (2011). *The lean startup : how constant innovation creates radically successful businesses*. London, Portfolio Penguin.
- Sanne, A.-P. and Helsedirektoratet (2008). *Skapes helse, skapes velferd: helsesystemets rolle i det norske samfunnet*. Oslo, Helsedirektoratet.
- Skafjeld, A. and M. Graue (2011). *Diabetes : forebygging, oppfølging, behandling*. Oslo, Akribe.

Prosjektinformasjon lagt inn i dette skjemaet behandles kun administrativt og vil ikke være en del av vurderingsprosessen. Skjemaet er imidlertid obligatorisk og må fylles ut før søknaden kan sendes inn.

## Side 1

### 1. Merk av de kategoriene som best beskriver ideen/innovasjonen, flervalg er mulig.

#### Responses Selected:

e-Helse / Digital teknologi

### 2. Er søknaden kommunisert med koordinator/ansvarlig for forskning og innovasjon ved helseforetaket?

Ja

### 3. Anses rettighetsproblematikken ved prosjektet som avklart?

Ja

### 4. Er ideen/oppfinnelsen registrert, f.eks. ved et innovasjonsselskap/TTO eller lokalt ved helseforetaket?

Nei.

#### Forklar kort hvorfor...

Ikke aktuelt

## Terje Simonsen

---

Emne: VS: Søknad om innovasjonsmidler fra Helse Sør-Øst RHF

Fra: Tanja Katrine Schiøtz Wigley <Tanja.Katrine.Schiøtz.Wigley@helse-sorost.no>

Dato: 18. desember 2015 11:07:51 CET

Til: [Redacted]

Emne: **Søknad om innovasjonsmidler fra Helse Sør-Øst RHF**

Søknad: Innovasjon for motivasjonen med digital kommunikasjon.  
Prosjektleder: Jon Anders Takvam  
Søkerinstitusjon: Sykehuset i Vestfold HF

Kjære [Redacted]

Vi viser til din søknad om innovasjonsmidler med frist 06.11.2015. Ved søknadsfristens utløp var det kommet inn 63 søknader. Kvaliteten på søknadene var generelt meget god men dessverre er det mange gode søknader som dessverre ikke nådde opp i konkurransen om midler.

Søknadene ble vurdert etter gitte kriterier for innovasjonsgrad, prosjektkvalitet, gjennomførbarhet og nytteverdi for helsetjenesten. De er alle vurdert av en vurderingskomité.

**Din søknad ble dessverre ikke tildelt innovasjonsmidler i denne runden.**

Vi ønsker deg velkommen tilbake som søker ved en senere anledning.

Vennlig hilsen

Avdeling for forskning og innovasjon  
Helse Sør-Øst RHF

Kjetil Størvik  
Innovasjonssjef

Tanja Katrine Schiøtz Wigley  
Spesialrådgiver

# Fra rådet til tinget

## Mobil helse for kronikere



### Sammendrag

#### Flere med kroniske sykdommer krever nye løsninger

*Norge har en befolkning der flere lever lenger, og mange må leve med kroniske sykdommer. Beregninger viser at med dagens organisering vil vi trenge nesten dobbelt så mange årsverk som i dag innen helse og omsorg frem mot 2060. Det er ikke bærekraftig, og det er nødvendig å tenke nytt om hvordan helsetjenester blir gitt i Norge.*

#### Mobilteknologi kan gi personer med kronisk sykdom bedre helse

*I Norge har folk flest en smarttelefon. Den kan kobles til et stort utvalg av sensorer som måler f.eks. blodtrykk eller EKG. Apper på mobiltelefonen gir folk bedre og enklere oversikt over sin egen helse. Personer med diabetes, KOLS og hjertesvikt kan gjøre målinger hyppigere og mer presist hjemme, og slippe å gå så ofte til legen. Mobil helseteknologi kan gi en aktiv pasientrolle, bedre kvalitet og en mer effektiv helsetjeneste.*

#### Det er nødvendig å endre insentivene i helsevesenet

*Denne teknologien finnes allerede og er lett tilgjengelig, men i dag er finansieringen av helsevesenet basert på fysisk oppmøte. For å kunne ta i bruk de nye mulighetene og møte det store ressursutfordringene helsetjenesten står overfor, er det nødvendig å stimulere til konsultasjoner og løpende oppfølging på nett, og til flytting av oppgaver fra helsetjenesten til pasientene, og mellom helsepersonell.*

#### Norske myndigheter bør stille personvernkrav

*Private aktører tilbyr stadig flere teknologiske løsninger og tjenester for å håndtere kroniske sykdommer. Utviklingen skjer raskt og i et globalt marked, og norske helsemyndigheter vil få bedre resultater raskere ved å legge til rette for disse produktene. Samtidig er helsedata sensitive, og det vil være svært alvorlig om de kommer på avveie. Myndighetene kan og bør stille personvernkrav til selskapene på vegne av pasienten når det gjelder hvordan dataene lagres og kommuniseres, og hvem som får tilgang til dem.*

### Selvbetjent helse

Folk flest er blitt vant til å bruke selvbetjeningsløsninger på nett, når og hvor det passer dem. Nettbanken er ett eksempel: den gir oversikt over privatøkonomien, og de fleste transaksjoner kan gjøres hjemmefra. Innbyggerne vil fremover forvente å få mulighet til å følge opp helsen sin ved hjelp av mobile helseløsninger.

Seks av ti nordmenn har et nettbrett, og tre av fire har en smarttelefon. Det betyr at de fleste bærer med seg en kraftig datamaskin som er koblet på nettet, som har egne sensorer som kamera og bevegelsessensor, og som kan kobles til sensorer for å måle bl.a. puls, blodtrykk, EKG og blodsukkerverdier. Slikt utstyr er nå rimelig og tilgjengelig for folk flest, og kan til dels erstatte dagens målinger hos legen.

Mobil helseteknologi er ikke en ny medisinsk behandlingsform. Det nye er at den genererer, samler, sender og gir tilbakemelding på relevant medisinsk informasjon kontinuerlig og der folk er. Egenmålinger er heller ikke nytt, diabetikere gjør det i dag. Det nye er at egenmålinger nå kan gjøres av langt flere og for flere typer tilstander, som f.eks. hjertesykdommer og KOLS.

#### Sensorer gir presise og hyppige egenmålinger

Regelmessig oppfølging og riktig medisinerer er viktig for å leve godt med kronisk sykdom. Målinger som gjøres ofte og i rolige og hjemmевante omgivelser vil gi et riktigere bilde av helsetilstanden enn øyeblikksmålingene som tas på legekontoret.

Ifølge Reseptregisteret ble over 1 million personer behandlet for hjerte- og kretsløpsykdommer i Norge i 2013. I dag møter hjertepasienter hos legen 3–4 ganger årlig for kontroll av blodtrykk,



vekt og puls. Sensorer kan måle disse verdiene hyppig i dagliglivet, og dermed både gi raskere og bedre informasjon om eventuell forverring av sykdommen. Pasienter vil kunne få mer presis medisiner og redusert behov for konsultasjoner.

**Helseapper kan gjøre pasienten til sjef i eget liv**  
Apper på mobiltelefon og nettbrett kan ta i mot målinger fra sensorer og sammenstille og visualisere helsedataene slik at pasienten får et bedre bilde av sin egen helseutvikling. Målingene kan gjøres automatisk, slik at de i liten grad griper inn i hverdagens aktiviteter.

Folkehelse rapporten 2014 anslår at om lag 218 000 har diagnostisert diabetes i Norge. Utfordringen deres er å holde blodsukkeret jevnt. Forskning ved Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin viser at personer med diabetes som overfører blodsukkermålinger til en mobilapp og fører dagbok over helsetilstanden forstår bedre hva som påvirker blodsukkernivået. Det blir lettere å gjøre riktige valg i hverdagen og å mestre sykdommen.

Tilsvarende bør også personer med andre kroniske sykdommer som KOLS og hjertesvikt oppmuntres til å bruke teknologi som kan hjelpe dem å følge opp sykdommen hjemmefra.

#### **Løpende oppfølging over nett kan gi bedre trygghet**

Helsedata fra pasientens egne målinger kan enkelt deles med andre for å få råd og oppfølging. Mange pasienter har allerede gode erfaringer med å dele utvalgte helsemålinger i pasientnettverk eller med familie og andre pårørende.

I statsbudsjettet for 2015 anslås det at mellom 250 000 og 300 000 personer har KOLS i Norge. KOLS-pasienter som nylig er utskrevet fra sykehus har høy risiko for tilbakefall. I et forsøk i Storbritannia har nyutskrevne KOLS-pasienter brukt trygghetsalarm og utstyr for å måle blodtrykk, kroppstemperatur og oksygenverdier hjemme. Utvalgte verdier ble delt over nett med kvalifisert helsepersonell. Pasientene opplevde at de var trygge og godt ivaretatt med oppfølging over nett.

Personer med kroniske sykdommer som gjør egenmålinger bør kunne følges opp løpende over nett av helsepersonell som en del av behandlingsopplegget. Pasientene kan styrke sykdomsmestringen og opplevelsen av trygghet i hverdagen, og vil spare vente- og reisetid.

Legen og pasienten kan sammen bestemme hva som skal måles og hvor ofte, hva som skal deles med helsetjenesten, når det er viktig at pasienten

selv tar kontakt med helsetjenesten, hvordan dataene vurderes, og i hvilke tilfeller helsetjenesten skal ta kontakt med pasienten.

Helsepersonell kan få hjelp av datasystemer som sorterer og visualiserer helsetilstanden til pasientene.

#### **Nye oppgaver for helsepersonell**

Helsepersonellet kan følge opp pasienten ved å gi motivasjonsmeldinger, eller innkalle til konsultasjon hvis utviklingen er negativ. Konsultasjonene kan gjøres via telefon, chat, SMS, e-post eller video, eller ved fysisk oppmøte, avhengig av situasjonen.

Stavanger Universitetssykehus og Dalane Distriktsmedisinske senter (DMS) har gjort forsøk med oppfølging av KOLS-pasienter over nett. Oppgaven med å ha oppfølging med pasienten er flyttet ut av sykehuset og gjøres av spesialist-sykepleiere ved DMS.

Oppfølging over nett av pasienter med kroniske sykdommer vil innebære nye oppgaver for helsepersonellet knyttet til bl.a. tilrettelegging og oppfølging av målingene. Flere av disse oppgavene bør gjøres av andre enn legen, slik at legeresurser kan frigjøres og helsetjenesten bli mer effektiv. Ansatte på apotek, sykehus, legekontorer og i kommunenes pleie- og omsorgstjeneste vil kunne få viktige roller. En slik oppgaveglidning er i tråd med samhandlingsreformens ambisjon om å flytte tjenestene nærmere der folk bor.

#### **Hvordan velge riktig utstyr?**

Pasienten og helsepersonellet bør sammen velge utstyret og appene som skal brukes i behandlingen. I tillegg bør helsepersonell ved behov gi nødvendig opplæring, og sjekke og kalibrere utstyret.

Utviklingstakten innen mobile helseløsninger er rask. Det er vanskelig å ha oversikt over hvilke løsninger som er trygge å bruke, og hvilke som passer best for den enkelte.

Mobile helseløsninger som er «ment å skulle diagnostisere, forebygge, overvåke, behandle eller lindre sykdom, skade eller handikap» reguleres av lov om medisinsk utstyr, som er en del av EØS-avtalen. Regelverket krever at leverandørene må sertifisere og CE-merke medisinsk utstyr. Regelverket er rettet mot helsetjenesten som kjøper av utstyret. Den store mengden nye mobile helseløsninger som er ment for forbrukere utfordrer dette regelverket. EU og norske helsemyndigheter går nå gjennom regelverket og vurderer behov for revideringer.

Pasientorganisasjoner, industrien og noen lands helsemyndigheter, for eksempel i Storbritannia, har etablert anbefalingstjenester som rangerer og vurderer mobile helseløsninger.

Helsemyndighetene i Norge bør etablere en slik anbefalingstjeneste som hjelper pasienter og leger å velge helseapper og utstyr som er kvalitetssikret og tilpasset norske forhold.

Tjenesten bør involvere brukere, helsepersonell og teknologer som vurderer sertifisering, kilder, informasjonssikkerheten, personvernkrav, og hvor nyttig løsningen er for gitte behandlinger. Tjenesten bør knyttes til Helsenorge.no.

## Nye incentiver i helsetjenesten

I dag belønner helsevesenet primært fysisk oppmøte. Nylig er takst for såkalt e-konsultasjon blitt innført, men den er begrenset til tekst som utveksles mellom lege og pasient som meldinger. Den omfatter ikke bilder, lyd og video, og ikke løpende kommunikasjon mellom lege og pasient. Nåværende finansieringsmodell er dermed til hinder for en nødvendig modernisering av helsetjenesten.

Med de store ressursutfordringene helsetjenesten står overfor, er det nødvendig å flytte noen oppgaver fra legekantoret til pasientene selv, og fra legen til annet helsepersonell. En fremtidig finansieringsmodell bør legge til rette for en slik organisering.

Private aktører har ikke disse begrensningene og kan oppnå økonomisk gevinst ved å tilby sine pasienter nettkonsultasjoner. Flere private klinikker i Norden følger allerede opp pasienter over nett: Aleris' Videodoktor i Danmark tilbyr videokonsultasjoner, mens hudleger hos svenske iDoc24 vurderer bilder av hudforandringer hos pasientene i løpet av et døgn.

### Likestille nettkonsultasjoner med fysisk oppmøte

For at det skal være økonomisk lønnsomt for legekantoret å gjøre nettkonsultasjoner, bør de likestilles med fysisk oppmøte. Takstene bør være teknologinøytrale, og ta høyde for nåværende og fremtidige kommunikasjonsmodeller.

### Belønne løpende oppfølging over nett

For at helsepersonell skal følge opp pasientens egenmålinger, må de få betalt for det. Det finnes ikke takster for dette i dag. En takst for løpende oppfølging over nett bør ta høyde for tiden helsepersonell bruker på å gjennomgå egenmålingene fra pasientene, og gi rom for

investeringer i nye, teknologiske løsninger som vil forenkle arbeidet.

### Gjøre takstene profesjonsnøytrale

I dag er det ulike takster for samme oppgave i helsetjenesten avhengig av hvem som utfører dem. Dette gjør det økonomisk mindre attraktivt å delegerer oppgaver til medhjelpere som får betalt en lavere takst. Takstene bør endres til å bli profesjonsnøytrale. Prinsippet om at alt forebyggende og helsefremmende arbeid bør foregå i så nær tilknytning til hjemmemiljøet som mulig (LEON-prinsippet), bør ligge til grunn.

### La pasienten bruke sitt eget utstyr

Mange pasienter vil ha høy egeninteresse av å kunne bruke utstyr de velger selv i oppfølgingen fra helsetjenesten. De fleste i Norge har en smarttelefon. Utstyret og de mobile appene som kreves for å gjøre egenmålinger er enkle og rimelige å anskaffe. En offentlig refusjonsordning vil kunne medføre lange godkjenningsrutiner, i utakt med teknologiutviklingen. Vi anbefaler derfor at pasientene i første omgang betaler for det utstyret de selv velger å bruke.

Prinsippet om at alle skal ha tilgang til likeverdige helsetjenester står sentralt i Norge. Helsemyndighetene kan vurdere å innføre enkle støtteordninger for pasienter med kroniske sykdommer som ikke har ressurser til å anskaffe utstyr selv.

Helsemyndighetene kan også vurdere å betale for bruken av løsninger som viser seg å være nyttige for oppfølgingen av utvalgte kroniske tilstander, slik at de blir rimeligere eller gratis for norske pasienter.

## Deling av pasientens data

For å kunne følge opp pasienter over nett, må helsetjenesten kunne ta i mot egenmålinger fra det utstyret pasienten bruker.

Det bør på sikt være et mål at pasientens nøkkelmålinger skal inn i journalen. Helseinspektoren vil tilby et nasjonalt personlig helsearkiv på Helsenorge.no med oppstart i 2015. Teknologirådet anbefaler at innbyggerne bør kunne lagre sine helsemålinger trygt og sikkert i dette helsearkivet, slik at de kan deles med helsetjenesten på forsvarlig vis.

I påvente av at dette blir gjort, bør helsetjenesten allerede nå starte med å ta i mot helsedata fra pasienter i parallelle systemer. Det forutsetter at systemene har gjennomført en tilstrekkelig risiko- og sårbarhetsanalyse.

### Pasientens personvern

Det er brukeren av de mobile helseappene som bestemmer hvilke personer eller organisasjoner hun vil dele helsedataene med. Det kan imidlertid være uoversiktlig for den jevne nettbruker å vite hvor helsedataene befinner seg, hvem som har tilgang til dem og hva de eventuelt brukes til.

Pasienten er i dag det mest sårbare leddet i kommersielle datakjeder på internett, og bærer den største risikoen. Helsemyndighetene kan snu maktforholdet slik at det blir tjenesteleverandøren snarere enn pasienten som må akseptere et sett med grunnbetingelser. Norske myndigheter bør derfor stille krav til selskapene på vegne av pasienten på bl.a. følgende områder:

- **Transparens:** Selskapene bør jevnlig sende pasienten informasjon om hvilke helsedata de har lagret om vedkommende på en oversiktlig måte, slik bankene gir sine kunder kontooversikter. Dermed slipper pasienten å be om dette selv, og vil enklere kunne kreve å få slettet helsedata.
- **Deling av data:** Selskapene bør pålegges å sette strenge krav til hvem data deles med som standardinnstilling, slik at pasienten må gjøre et aktivt valg for å kunne dele med flere.
- **Informasjonssikkerhet:** Selskapene bør sikre all helseinformasjon ved f.eks. å kryptere dataene. Dermed kan pasienten stole på at helsedataene lagres og kommuniseres trygt.

Mobile helseløsninger som tilfredsstill disse personvernkravene bør synliggjøres på og kunne integreres med Helsenorge.no.

Gratis tjenester er ofte attraktive, men brukeren vet ikke nødvendigvis at hun betaler med personlige data som kan brukes i reklame og andre formål. Norske helsemyndigheter kan vurdere å betale for bruken av utvalgte helse-apper på vegne av befolkningen for å unngå at informasjonen brukes til andre formål. Flere leverandører tilfredsstill noen av disse kravene allerede.

Dette er en prosess som kan ta tid. Derfor er det hensiktsmessig å starte tidlig. Brukervennlighet er et viktig hensyn, som bør avveies mot et godt personvern.

### Anbefalinger

- Helsetjenesten bør legge til rette for at flest mulig personer med kroniske sykdommer kan følge opp helsen sin hjemmefra, og samtidig få nødvendig og løpende oppfølging fra helsetjenesten.

#### Redaksjon

Tore Tennøe og Hilde Lovett

#### Teknologirådet

Kongensgate 14, 0153 Oslo

Telefon: 23 31 83 00

post@teknologiradet.no

www.teknologiradet.no

- Helsetjenesten bør allerede nå ta i mot egenmålinger fra pasientens utstyr og bruke dem på forsvarlig vis. På sikt bør de inn i journalen.
- Helsemyndighetene bør etablere en anbefalingstjeneste på Helsenorge.no for å hjelpe pasienter og leger å velge blant kvalitetssikrede mobile helseløsninger.
- Helsemyndighetene bør utarbeide en ny finansieringsmodell som gir insentiver til at helsetjenesten flytter oppgaver til pasienten og mellom helsepersonell. Elementer i modellen kan være å:
  - Likestille nettkonsultasjoner med fysisk oppmøte. Dermed kan pasienter spare tid og leger kan planlegge sin tid bedre.
  - Belønne løpende oppfølging over nett. Dermed vil pasienten kunne oppleve økt trygghet og få rask respons fra helsetjenesten.
  - Gjøre takstene profesjonsnøytrale for å fremme rasjonell organisering og bruk av helsepersonellens kompetanse.
- Helsemyndighetene bør utarbeide krav til leverandørene som gir pasienten råderett over egne data.

*Følgende ekspertgruppe har arbeidet med dette dokumentet: Simen Brændhaugen (Ungdomsgruppen i Kreftforeningen), Ola Dale (NTNU), Steinar Madsen (Statens legemiddelverk), Damoun Nassehi (fastlege og utvikler av mobile helseløsninger), Steinar Pedersen (Tromsø Telemedicine Consult), Susanne Prøsch (fastlege), Ida Trædal Rystad (Diabetesforbundet og Nasjonalt senter for samhandling og telemedisin) og Hilde Lovett (Teknologirådet, prosjektleder).*

*Teknologirådet er et uavhengig, rådgivende organ for teknologivurdering. "Fra rådet til tinget" utgis av Teknologirådets sekretariat.*

## Vedlegg nr.

### Utdrag fra mail kommunikasjon mellom SIV, IKT og oss studenter

Den 4 februar sender vi følgende mail til IT ansvarlig:

Hei igjen.

Hva har skjedd? Sykepleierne har ikke mottatt mobiltelefonene ennå og venter på disse! Kan du være så grei å gi dem til de, raskt?

Han svarer samme dag:

Hei!

Jeg skal koble dere opp i dag! Hvor sitter dere? Hvilken etg bygg og rom? Så kommer jeg med en gang!

Jeg har en plan om å bruke en sms funksjon i outlook, som behandlingshjelpemidler bruker i dag. Der setter vi opp en mal, slik at dere enkelt kan sende sms til pasientene deres. Ved bruk av ett datakort. Denne logger også. Dere an benytte Dips, for å registrere at dere har sendt sms.

Ha en fin dag!

I en av de første oppfølgingene vi hadde i testperioden fikk dette svaret!

"Hei igjen!!

Da tar vi et møte med dere 9/3 kl. 13.30.

Ang. tilbakemelding fra ungdommene; De får jo ikke svart, så ingen tilbakemelding

Ha en fin uke:-) Nå skal jeg ha vinterferie fra torsdag ☺"

Dette ga oss et signal på at noe var feil med løsningen, da svar fra ungdommene var viktig. Vi tok nå direkte kontakt med IKT for å høre hva dette handlet om og om at det måtte skje en endring. Vi ville tilbake til planene med å kjøpe inn 2 mobiltelefoner og bruke disse. Etter flere mailer fram og tilbake løste dette seg, men dessverre gikk tiden og det løste vi med å forlenge perioden med 2 uker fra 6 til 8 uker uttesting.

Til tross for at vi ikke fikk noen innvendinger, ble det likevel helt tydelig at ingen heller tok noe eierskap for introduksjonen av dette nye tjenesteelementet. Ingen tok ansvar for gjennomførelsen. Vi forsto tilslutt at vi selv måtte lede alt sammen, og påse at det gikk riktig for seg.

Den 31 mars mottok vi følgende mail fra en av sykepleierne:

Tror du at du kan ordne telefoner fra oss. Skulle fått det før påske, men har ennå ikke fått.

Kommer på at jeg skal ringe IT-snarlig når jeg går hjem, og da er det for sent å få tak i han.

Litt vel mye å gjøre. X er sykemeldt.

På forhånd takk!

Vi mailer IT-ansvarlig igjen:

Hei,

Det er beklagelig skjedd en feil her igjen og telefonene som du bestilte for lenge siden er ikke kommet frem til sykepleierne.

Dette trodde jeg kom på plass da vi 'maste' sist, senest uka før påske, dessverre så er prosjektet nå i ferd med å 'ødelegges' på grunn av dette! Men kan du få det på plass så raskt som mulig!

Hilsen Veldig oppgitt student

Hei! 😊

Da er mobiltest-perioden over og vi avslutter med en samling på SIV den 27 april.

Dere møter først opp på diabetesavdelingen klokken 14.00, og så inviter vi til pizza i cafeen på SIV etterpå, som en liten takk for at dere var med på prosjektet 😊

Vi studentene ønsker at dere kommer med forslag til endringer, hvis det er noe dere vi mener vi burde gjort annerledes.

Tusen takk til hver og en av dere for at dere ville være med på dette.

Hilsen Terje og Anna 😎

SYKEHUSET I VESTFOLD

## TILBAKEMELDINGSSKJEMA FOR DIGITAL UNDERSØKELSE

Ring rundt det svaret du synes passer best:

1. Hva er din alder, og er du: \_\_\_\_\_ Gutt Jente

2. Ble du motivert av å få disse tekstmeldingene? Ja Nei

Hvis svaret ditt er Ja, ble motivasjonen Høy Middels Lav

3. Ble det lettere å huske å sette insulin når du fikk de? Ja Nei

4. Var det et greit tidspunkt på dagen du mottok meldingen på? Ja Nei

5. Hadde du ønsket at du fortsett å få slike meldinger? Ja Nei

6. Kunne du tenke deg å bli med på en undersøkelse til? Ja Nei

7. Er det noe du synes vi bør endre på hvis tjenesten skal fortsette?  
(skriv fritt med egne ord)