



Prosjektrapport

Eksemveiledning via e- post

Beate Nyheim, Inger Danielsen, Anders Løvold og Trine Bergmo

Nasjonalt senter for telemedisin

Tromsø mai 2001

Innholdsfortegnelse

1. OPPSUMMERING OG KONKLUSJON	1
2. INNLEDNING.....	2
2.2 MÅLSETTINGER.....	2
3. MATERIAL OG METODE.....	3
3.1 UTVELGELSE AV FAMILIER.....	3
3.2 BRUKEN AV INFORMASJONSKILDER	4
3.3 Validitet.....	5
4. DESIGN AV TEKNISK VEILEDNINGSLØSNING	6
4.1 NETTBASERT ELLER LOKAL APPLIKASJON	6
4.2 UTFORMING AV VEILEDNINGSHENVISNINGEN	6
4.3 KRAV TIL BILDEKVALITET	7
4.4 INSTALLASJON, SUPPORT OG BRUKSANVISNING	8
4.5 DATASIKKERHET.....	8
5. VEILEDNINGSPROSESSEN.....	9
6. FORELDRENE OG VEILEDERS ERFARINGER.....	10
6.1 FORELDRENE FORVENTNINGER OG BEHOV UTTRYKT I INTERVJUENE FØR VEILEDNINGEN STARTET	10
6.2 FORELDRENE BEHOV UTTRYKT I DET DE SKRIVER TIL VEILEDER	10
6.3 FORELDRENE ERFARINGER MED VEILEDNINGEN UTTRYKT I INTERVJUENE	11
7. ERFARINGER MED DEN TEKNISKE LØSNINGEN.....	13
7.1 VEILEDNINGSDOKUMENTET.....	13
7.2 KAMERA	14
7.3 SUPPORT	14
7.4 SIKKERHET	15
8. VEIEN VIDERE.....	16
8.1 VURDERING AV TEKNISK DESIGN TIL HOVEDPROSJEKTET	16
8.2 KRAV TIL KOMPETANSE HOS VEILEDER.....	17
9. ORGANISATORISKE OG ØKONOMISKE UTFORDRINGER.....	18
9.1 ANSVAR FOR E-POST VEILEDNING	18
9.2 INTERNORGANISERING.....	18
9.3 ØKONOMISKE VURDERINGER	18
9.4 POTENSIELLE BRUKERE.....	19
9.5 FINANSIERINGSORDNINGER	19

1. Oppsummering og konklusjon

Rapporten beskriver utvikling og utprøving av en teknisk løsning for veiledningshenvising, bildetaking og overføring via e-post. Den tekniske løsningen gjorde det mulig å tilpasse behandlingsopplegg hjemme.

I tillegg beskriver rapporten forandringer og tilpassninger som må til for en større studie.

For å få kunnskap om foreldrenes behov, forventninger og erfaringer med veiledningen har vi intervjuet foreldrene før og etter veiledningsperioden. Resultatene viser at foreldrene hadde behov for opplæring og veiledning av kompetent helsepersonell.

Erfaringene med veiledning via e-post er at både behov og forventninger er tilfredsstillt. Dog poengterer foreldrene at veiledningsperioden kunne vært lengre. Det kan ha sammenheng med at eksem varierer i grad over tid og at en veiledningsperiode på 3-4 måneder ikke fanger opp alle variasjoner i eksemet.

Prosjektet hadde også som mål å kartlegge krav til kompetanse hos veileder. Konklusjon er at veileder må være sykepleier eller lege og arbeide innenfor området barn – eksem. I tillegg anbefales at veileder har kompetanse innenfor områdene veiledning / pedagogikk og har god kommunikativ evne.

Prosjektet viser at veiledning via e-post har en positiv gevinst for foreldre til barn med eksem. Resultatene våre viser at foreldrene mestrer behandlingen bedre. Når barnets eksemplager avtar får både barnet og familien som helhet et bedre liv.

Veiledning via e-post åpner for at alle som trenger slik veiledning kan få det uavhengig av hvor de bor. På denne måten kan telemedisinsk teknologi være et hjelpemiddel til å gi likeverdig helsetilbud uavhengig av bosted.

2. Innledning

Bakgrunn for prosjektet "Eksemveiledning via e-post" er at foreldre til barn med atopisk eksem etterspør kunnskap om eksem og eksembehandling. Atopisk eksem, også kalt barneeksem, debuterer oftest i spedbarnsalder og er den vanligste hudsykdommen hos barn. Sykdommen rammer rundt 20% av barn under 15 år, og øker i befolkningen. Eksem varierer i alvorlighetsgrad – noen barn har bare lette plager, mens andre har plager som kan være invalidiserende for barnet og sterkt belastende for resten av familien. Symptomene er tørr, sår og kløende hud (kløen kan være ekstrem) som ofte forstyrrer nattesøvnen og daglige aktiviteter. Hudbehandlingen kan være både krevende, smøring flere ganger i døgnet, og komplisert fordi ulik grad av eksem krever ulik behandling. Foreldrene utfører behandlingen hjemme, og mange klager på utilfredsstillende opplæring.

På bakgrunn av geografiske avstander mellom foreldre og helsepersonell, og en læringsfilosofi som vektlegger toveis kommunikasjon, har vi valgt å prøve ut en telemedisinsk løsning for veiledning fra sykehuset til hjemmet. Den tekniske løsningen prosjektet tar utgangspunkt i heter Diagnostic order and Report Information System (DORIS). Eierne Well Diagnostics har valgt å fokusere på to sentrale fagområder: Multimedia og sikker kommunikasjon av sensitive data.

Prosjektet varte hele år 2000. Prosjektleder er sykepleier, prosjektmedarbeiderne er en barnesykepleier (her kalt veileder) og en ingeniør, engasjert i henholdsvis 40% og 50% stilling. I tillegg er kapittel 9 i rapporten om organisatoriske og økonomiske utfordringer skrevet av samfunnsøkonom ansatt ved NST.

Prosjektet har vært et samarbeid mellom Nasjonalt Senter for Telemedisin (NST) og barneavdelingen ved Regionsykehuset i Tromsø (RiTØ). Barnelege har hatt det medisinske ansvaret og gitt second opinion under veiledningen. Ressurser til barnelege er finansiert av barneavdelingen, mens prosjektet for øvrig er finansiert og drevet av NST.

2.2 Målsettinger

Prosjektet er et forprosjekt (pilot) som er ment å danne grunnlag for en større studie. Formålet med en slik studie er å utvikle kunnskap om hvorvidt veiledning i eksembehandling via e-post fører til at foreldrene opplever mestring og større kontroll over barnets eksem hjemme.

Prosjektet har følgende mål:

- 1) Utvikle og prøve ut en løsning for veiledningshenvisning, bildetaking og overføring
- 2) Kartlegge behov for og forventninger til slik veiledning hos foreldre. Beskrive foreldrenes erfaringer med veiledningen.
- 3) Kartlegge krav til kompetanse hos veileder

I prosjektforløpet skulle en også innhente informasjon om hvilke krav som stilles til organisasjon, ressurser og finansieringsordninger i helsevesenet for en slik ny tjeneste.

3. Material og metode

Prosjektideen var at en telemedisinsk løsning ville kunne dekke behovet for veiledning og oppfølging av familier med eksembarn. Det var tidlig klart at foreldre skulle ta digitale bilder av barnets eksem hjemme og sende bildene sammen med tekst/kommentarer elektronisk til RiTØ. Denne elektroniske løsningen skulle deretter kunne formidle sykehusets svar tilbake til foreldrene. Det ble vurdert at 5 familier var et kompromiss mellom ressursbruk og informasjonstilgang nødvendig for å belyse målsetningene og vurdere løsningen.

3.1 Utvelgelse av familier

Utvelgelse av de fem deltakerfamiliene er gjort av barnelege og veileder som er sykepleier. Deltakerfamiliene omfatter både barn fra venteliste ved Barneavdelingen og nyutskrevne barn etter innleggelse for atopisk eksem. Basert på det lave antallet familier var det naturlig med utvalgsriterier for å kunne innhente mest mulig kunnskap. Utvalgsriteriene var:

Helårs eksemplager hos barnet med infeksjonsproblematikk og/eller kraftig kløe. Minst en av foreldrene burde ha kjennskap til data, men det var ikke krav om at de skulle ha PC hjemme. Prosjektet lånte ut digitalt kamera og annet nødvendig utstyr som familiene manglet. Foreldrene måtte selv ønske opplæring i eksembehandling. Familiene måtte beherske norsk.

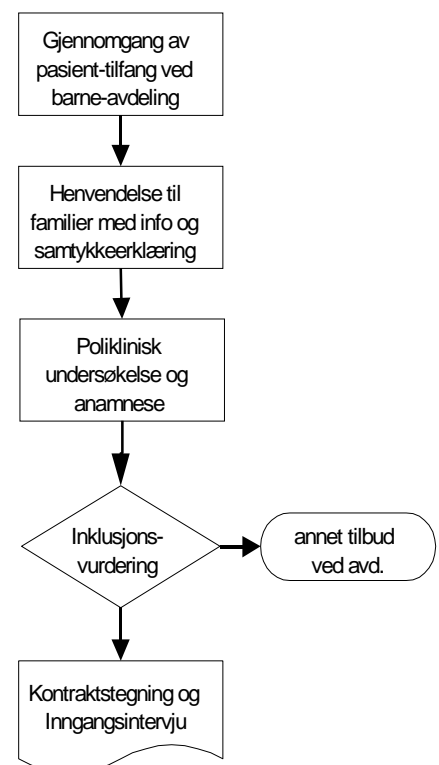
Figuren til høyre viser hvordan de 5 familiene ble inkludert i prosjektet.

Vi inkluderte familiene fra april til september 2000. Veileder kontaktet aktuelle familier og presenterte prosjektet, enten via telefon eller direkte i forbindelse med sykehusinnleggelse. Hvis de da ønsket å delta, mottok de skriftlig informasjon hvor det var presisert at familiene kunne trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt. De samtykket skriftlig i deltakelse. Barnelege undersøkte deretter barnet for å stadfeste diagnose.

Når familiene var inkludert, fikk de opplæring i eksembehandling samt skriftlig materiale som omhandler prinsipper for eksembehandling av veileder. Veiledningshenvisningen ble gjennomgått slik at foreldrene skulle kjenne igjen begreper og scoringer i den elektroniske utgaven.

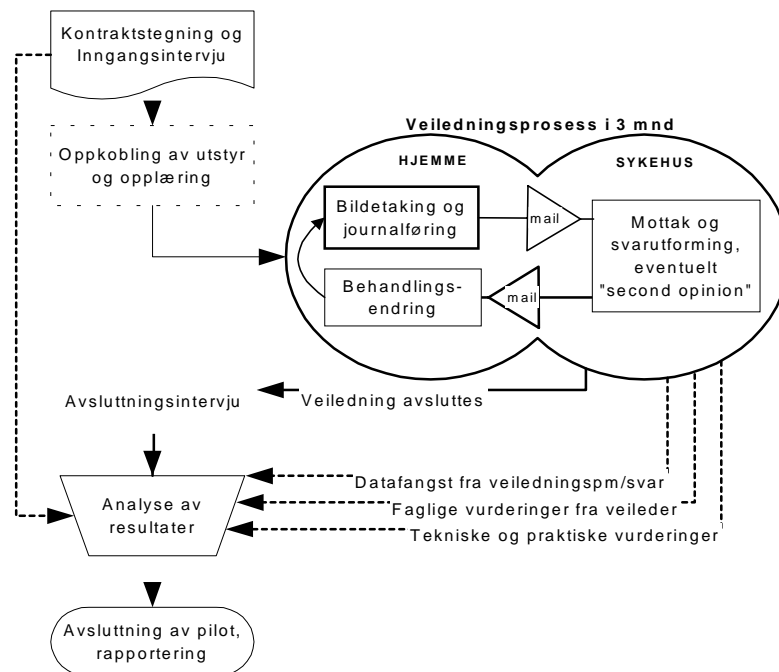
For å inkludere 5 familier ble 10 familier kontaktet og 8 barn undersøkt. De 3 som ikke ble inkludert, fikk det ordinære tilbudet på sykehuset, som består av opplæring av sykepleier og skriftlig materiale. Av de fem familiene som ble valgt trakk en familie seg, dermed hadde vi fire familier som deltakere i prosjektet.

Familiene ble intervjuet før veiledningen startet.



3.2 Bruken av informasjonskilder

Figuren under skal illustrere hvordan de ulike informasjonskildene danner grunnlaget for arbeidet. De stiplede linjene viser hvordan resultat er dannet av inn- og utgangsentervju, datafangst fra veiledningsmaterialet og beskrivelser av veiledningsprosessen.



Inn - og utgangsentervju kan betegnes som åpen og ustrukturert. Den forhåndsdefinerte intervjuguiden fungerte som sikkerhetsnett for samtalen.

Far ble intervjuet i ett tilfelle, i de resterende tilfeller ble mor intervjuet. Intervjuene ble tatt opp på bånd. Både bånd og avskrifter fra intervju er slettet før publiseringen av denne rapporten. Øvrig innsendt bilde og tekstmateriale er også slettet eller gjort utilgjengelig, med unntak av 5 bilder som spesifikt er søkt familiene om utvidet bruk av.

All sensitiv informasjon er behandlet konfidensielt og resultatene presenteres anonymisert i henhold til skriftlig samtykke fra deltagende familier. Deltakelsen var frivillig, og foreldrene var informert om at de hadde rett til å trekke seg fra prosjektet på et hvilket som helst tidspunkt.

3.3 Validitet

I prosjektet er validitet knyttet til vår evne og vilje til å beskrive det vi har gjort og de valg vi har tatt. Forprosjektets ressursbegrensninger legger naturlig nok klare føringer i dybden på problemstillingene som analyseres. Den klareste avgrensningen er at antallet brukere ikke er høyt nok til å kvantifisere analyser eller generalisere konklusjonene som er gjort.

I motsetning til kvantitativ data (gyldighet, presisjon, overprøvbarhet og objektivitet) vil kvalitetskravene her være knyttet til om materialet har gitt oss ny innsikt og om denne er relevant og meningsfylt. Vi mener dataene tilfredsstillende disse kravene.

Det er mange viktige og nødvendige spørsmål vi ikke har fått svar på fordi de krever et større materiale. Vi vil spesielt nevne spørsmål som hvor ofte foreldrene trenger veiledning og over hvor lang tid denne bør foregå for å være effektiv. I tillegg vil spørsmål om hvem denne metoden egner seg for, være viktig å få svar på. Og sist, men ikke minst må spørsmål knyttet til samfunnsøkonomisk lønnsomhet utredes hvor også telemedisinens rolle for å oppnå helsepolitiske mål er interessant.

4. Design av teknisk veiledningsløsning

Begrepet veiledningsløsning inkluderer både utforming av grensesnitt for elektronisk overføring av bilde og tekstmateriale, samt kameravalg og praktisk tilrettelegging. Nedenfor gjennomgås hovedpunktene i de vurderinger som ble gjort før veiledningen startet, for å imøtekomme krav til brukervennlighet, bildekvalitet, konfidensialitet og dataintegritet.

4.1 Nettbasert eller Lokal applikasjon

Prosjektet trengte en løsning for å legge inn, overføre, kommentere, lagre og returnere elektronisk tekst og bilder. Først ble ulike web - grensesnitt vurdert. I serverbaserte Web-løsninger kan grensesnitt og funksjonalitet raskt endres og videreutvikles underveis, noe som er en klar fordel i et prosjekt. Blant ulempene er derimot at brukeren må koble seg til nettet hver gang et notat skal skrives eller leses.

En applikasjon som kjøres lokalt på brukerens PC, gir derimot betydelig bedre kontroll på brukergrensesnitt, filhåndtering, lagring og periferienheter. Ved at data lagres lokalt, og ikke på en server på det åpne Internettet, forenkles dessuten flere sikkerhetsmomenter.

Flere applikasjoner ble vurdert, også ordinære e- postsystemer, før vi valgte systemet DORIS - (Diagnostic Order and Report Information System). Dette var et spesiallaget produkt for asynkron multimediaoverføring i helsevesenet, som skulle lanseres våren 2000. Basert på vårt tidsskjema måtte vi starte bruken før release versjonen forelå, men gjennom et samarbeid med utviklerne i Well Diagnostics fikk vi gjort en rekke tilpasninger, og kunne starte utformingen av veiledningshenvisingen.

4.2 Utforming av veiledningshenvisingen

I rapporten har vi valgt å kalle alt foreldrene skriver for veiledningshenvisingen. Det innbefatter fire spørsmål til hvert bilde og et skjema som vi kaller et veiledningsdokument. Figuren under viser scoringsrubrikkene i veiledningsdokumentet som er integrert i DORIS.

Pasient ID:			Dato for utfylling: 11.02.01	
Hvordan vil du betegne eksemet i dag:			U T B R E D E L S E	
	Hissighet	Kloring / Kløe	Utbredelse	
	0	0	0	0 = Ikke eksem
	1	1	1	1 = Bare litt
	2	2	2	2 = Ganske mye (1/4 av området)
	3	3	3	3 = Mye (halve området)
	4	4	4	4 = Svært mye (3/4 av området)
	5	5	5	5 = Hele området
Kroppsdeler				
Ansikt	0	0	0	<input type="checkbox"/> Nattesøvn / uro om natten (grader 0 til 5)
Nakke / hals	0	0	0	<input type="checkbox"/> Sett kryss dersom du har brukt våtbandasje siden siste veiledning
Rygg og sete	0	0	0	<input type="checkbox"/> Sett kryss dersom du har brukt medisin mot kløe siden siste veiledning
Albubøyer	0	0	0	
Armer	0	0	0	
Hender	0	0	0	
Knehaser	0	0	0	
Ben	0	0	0	
Føtter	0	0	0	

Veiledningsdokumentet er utformet med scoringsrubrikker basert på en eksemstige på 5 trinn og søknadsskjema for behandlingsreiser til Syden for barn med eksem. Eksemstige er en behandlingsplan som beskriver anbefalt behandling i forhold til eksemets utseende (Aas 1993).

Foreldrene vurderer eksemet i forhold til eksemstigen og setter tallverdi, trinnet i stigen, i scoringsrubrikken. Verdien 5 henviser til det alvorligste eksemet. Til scoringsrubrikkene er det utarbeidet en hjelpetekst til tallverdiene som vises automatisk når markøren settes i en rubrikk. Foreldrene scorer for nattesøvn og krysser av hvis de bruker våtbandasje som er en spesiell behandling mot tørr hud, kløe og kloring. Medisiner mot kløe registreres også.

Hensikten med å benytte eksemstigen og scoringssystemet er å legge til rette for en felles forståelse av eksemets ulike grader. Foreldrene observerer og formidler eksemets tilstand ut i fra sine begreper. For å komme frem til behandlingsstrategier som er målet med veiledningen, er det viktig at veileder og foreldre oppfatter eksemets utseende likt. Her vil bildene også være et godt hjelpemiddel.

Veiledningsdokumentet har i tillegg et tekstfelt med fire åpne spørsmål. De er ment å stimulere foreldrene til å skrive hva de har gjort, hva de har lært, hvordan de vil behandle eksemet videre og hva de ønsker veiledning på. I tillegg til egne erfaringer med å lære av det vi har gjort var veileder inspirert av Tillers tanker om erfaringslæring; Det er ikke nok å gjøre eller oppleve, man må også tenke over det i ettertid for å trekke lærdom av det (Tiller 1997).

Til hvert bilde følger en tekst som angir hvor på kroppen bildet er tatt, hvilke lysforhold som er benyttet, hvordan eksemet på aktuelle område behandles og hvor på eksemstigen foreldrene vurderer at eksemet befinner seg. Programvaren gir også mulighet for å sende bilder og fri tekst. En mor benyttet den anledningen på slutten av veiledningsperioden. Veileder svarer i fri tekst. Svardokumentet er knyttet til veiledningshenvisningen det svares på. Med et tastetrykk kan veileder bevege seg fra svaret til henvisningen fra foreldrene uten å miste tekst. Der er imidlertid ikke mulighet å se bildene på skjermen *samtidig* som veileder skriver svar.

4.3 Krav til bildekvalitet

De innsendte bildene av eksemet sammen med teksten danner grunnlaget for veileders anbefalinger om videre behandling. Kvaliteten på disse bildene er derfor viktig. Et godt bilde av hud krever nokså fargenøytral gjengivelse, og bør også kunne vise fordypninger og variasjoner i huden. Dette hadde flere av de testede kameraene store problemer med, og spesielt i såkalt "blandingslys" mellom dagslys og lampelys. Også det flate lyset fra vanlige lysrør gav svake bilder på de fleste av kameraene, og fremfor alt var problemet at samme hudutsnittet endret fullstendig karakter i ulik belysning. Dette medførte at bilder tatt på ulike tidspunkt og i forskjellige rombelysninger var vanskelig å sammenligne.

Problemet knyttet til lys ble gitt høy prioritet. Etter forsøk med blant annet fargepaletter plassert i bildeutsnittet, avstandsfiksering og ulike kameratyper, ble løsningen en helt ordinær skrivbordslampe med 35W halogenlys. Denne lampen til 150 kroner kompenserer meget godt for lysvariasjoner i rommet, og gir også godt nok lys til bildeutsnitt tilsvarende en hel ryggflate. I en interaktiv prosess mellom kameratesting, bildeanalyse og kravspesifikasjon ble videre en rekke funksjonskrav til digitale kamera formulert. Disse kravene er knyttet til oppløsning, nærgrense, tilkobling og bruksvennlighet. Sony DCS-50 var det eneste kameraet som innfridde kravene ved oppstart i mai 2000.

4.4 Installasjon, support og bruksanvisning

Familiene kunne låne nødvendig datautstyr fra NST i prosjektperioden. Det ble utlånt modem, ISDN-adaptore, og 2 komplette maskiner. Det ble lånt ut kamera og lampe til alle deltakerne.

All installasjon ble foretatt hjemme hos familiene. Dette fant prosjektgruppa forsvarlig på grunn av det lave antall brukere. Utstyret og kompetanse ute hos de ulike familiene ble også forventet å variere slik at ressurser til automatisering var lite hensiktsmessig i prosjektet.

Bruksanvisningen er laget som en trinnvis guide for hvordan en skal gå fram fra bilder tas, til ferdig utfylt henvisningsdel sendes RiTø og svar mottas. Selve bildetakingen, lysforhold og tips rundt dette er spesielt vektlagt. Bruksanvisningen er utformet som html og er tilgjengelig fra knapperaden i DORIS, samt fra eget ikon på skrivebordet. I tillegg ble et hefte med den samme informasjonen gitt hver familie ved installasjon og opplæring i hjemmet. Hele bruksanvisningen finnes på <http://www.telemed.no/>

Alle familiene hadde tilbud om teknisk support, og i de første to ukene også på mobiltelefon etter kontortid.

4.5 Datasikkerhet

Grunnlaget for vurderingen av datasikkerhet lå i lovverk og krav formulert av datatilsynet. Det var behov for å redusere graden av sensitivitet, på tross av at det ble innhentet skriftlig informert samtykke fra alle familier som deltok i prosjektet. Familiene var instruert til ikke å sende identifiserbare bilder, eller tekst som kunne medføre gjenkjenning.

DORIS ble før prosjektstart endret slik at applikasjon og lokal database ikke er tilgjengelig uten rett passord, og den innebygde krypteringen i DORIS er basert på private nøkler på inntil 448-bits over Blowfish algoritmen.

De lokale DORIS - installasjonene ble pseudonymisert gjennom å tildele familiene et tilfeldig brukernavn. Transporten av kryptert informasjon ble rutet gjennom tilsvarende pseudonymiserte kontoer spesielt opprettet til formålet, før de ble lastet ned på veileders PC. Kun eksemveileder og teknisk koordinator kjente til koblingen mellom pseudonymene og reelle navn.

5. Veiledningsprosessen

Veiledningen startet straks etter at DORIS ble installert hjemme hos familiene. Både far og mor deltok i billedtaking og skriving. Med to unntak sendte foreldrene alltid bilder med veiledningshenvisningen, selv om løsningen var slik at henvisningen også kunne sendes uten bilder. Familiene hadde tilbud om veiledning 2 ganger pr uke i 3 – 4 måneder. Ingen familier sendte henvisning så ofte. To familier sendte i gjennomsnitt 1 henvisning i uken og de andre to familiene sjeldnere. Men det betyr ikke at familiene ikke enkelte uker sendte 2 henvisninger. Når eksemet var ille, når de hadde erfaringer med behandlingen de ville diskutere, eller når de hadde spørsmål knyttet til eksemplagene, sendte de en henvisning. Dette betyr at foreldrene selv styrte frekvensen på veiledningen. I utgangspunktet hadde vi ikke nok kunnskap om hvor hyppig foreldrene trengte veiledning. Vi trengte også mer kunnskap om hvor lang tid det vill gå før de trengte ny veiledning. To av familiene som ble inkludert besto av bare mor og barn. Den ene falt fra og den andre hadde mer tekniske problemer enn familiene der far også deltok. Om det var tilfeldig vet vi ikke. Men vi lurte på om det kan ha sammenheng med at menn bruker informasjonsteknologi mer enn kvinner og derved behersker den bedre.

Ved 10 anledninger henvendte veileder seg til foreldrene via telefon. I 5 – 6 tilfeller for å sjekke at det tekniske fungerte etter slike problemer. I et par tilfeller for å innhente utfyllende informasjon om eksemutbrudd etter å ha mottatt en veiledningshenvisning. Ved to anledninger for å snakke direkte med foreldrene etter ei ulykke i familien. Alle foreldre henvendte seg også til veileder via telefon, totalt 8 – 10 henvendelser. De fleste slike henvendelser var i forbindelse med tekniske problemer. Ved 2 anledninger etterspurte foreldrene svar på henvisningen. Veileder var engasjert i prosjektet 2 dager i uka og svarte disse dagene. På grunn av fravær en gang, og tekniske problemer en annen gang, gikk det over ei uke før veileder svarte. Dette var uheldig. Foreldrene ringte og purret på svar. De angav at nettopp den forutsigbare tilgjengeligheten var viktig og nødvendig. Den gav dem trygghet og mot til å prøve nye behandlingsstrategier, og tålmodighet til å følge opplegg som allerede var satt i gang.

Barnelege gav veileder second opinion. I 10% av tilfellene var dette nødvendig. Imidlertid er det knyttet stor usikkerhet til dette tallet da det vil være svært avhengig av veileders kompetanse og eksemets alvorlighetsgrad.

Veiledning via e-post gav foreldrene mulighet for å sette seg ved datamaskinen og skrive i det øyeblikk de lurte på noe. Teknologien åpnet for veiledning i ”det gyldne øyeblikk”. Motivasjonen og læringspotensialet er høy i slike øyeblikk. Foreldrene skrev at de ofte glemte å spørre om ting de lurte på når de kom til legen. I tillegg var det vanskelig å fortelle legen om situasjoner de hadde opplevd for lenge siden, både fordi de glemte detaljer og fordi de ikke opplevde det som viktig lenger. I selve skriveprosessen ligger også et læringspotensial. Ei mor skrev at hun hadde kommet fram til at å smøre fuktighetskrem mens barnet lå i sengen var lurt. Smøringen var nå blitt ei kosestund for både mor og barn. Ideen hadde hun fått da hun skrev om en vanskelig smøresituasjon. Hun oppdaget da hvor vondt og vanskelig det var for barnet.

Vår læringsfilosofi var at foreldrene, i samspill med veileder, skulle utvikle en kunnskap basert på teoretisk innsikt, praktiske ferdigheter og egne erfaringer. For å lære av egne erfaringer kreves både nærhet og distanse. Nærheten besto her i at foreldrene var i situasjonen de skulle lære. De badet barnet selv og smurte kremer. Distanse til situasjonen fikk de da de i ettertid skrev hva de hadde gjort, hvordan de gjorde det og virkningen av det.

6. Foreldrenes og veileders erfaringer

For å kartlegge foreldrenes behov og forventninger har vi intervjuet foreldrene før veiledningen startet. Foreldrenes behov uttrykkes også i det de skriver til veileder. Derfor gjøres det rede for hvilke tema foreldrene skriver om i veiledningen. Disse resultatene i tillegg til veileders erfaringer, danner grunnlag for krav til veiledningskompetanse.

Foreldrene er også intervjuet etter prosjektet for å gi svar på hvilken nytte veiledningen har hatt, og i hvilken grad veiledningen fører til økt kunnskap og bedre mestring.

6.1 Foreldrenes forventninger og behov uttrykt i intervjuene før veiledningen startet

Familiene uttrykte at de hadde et stort behov for eksemveiledning og påpekte at hjelpen de har fått fra det kommunale helsevesen har vært mangelfull. De hadde alle forventninger til e- post veiledningen og håpet at de etter veiledningsmånedene skulle takle eksembehandlingen bedre.

For å få en større forståelse av eksemets alvorlighetsgrad ble foreldrene bedt om å beskrive eksemoppbluss. Felles for barna er at utbrudd rammer flere områder på kroppen samtidig, og innbefatter sterk kløe og kloring. Det er vanlig og barna klør seg til blods med påfølgende sår. En informant sier:

”Når hun slutter med en aktivitet, begynner hun og klø. Hun klør og klør over hele kroppen. Dette er plagsomt og hun jamrer seg”.

Også nattekløe er vanlig. En mor sier det slik:

”Noen ganger når han våkner om natten vil han ikke legge seg til å sove igjen, eksemet irriterer og han kan ligge en time å klø”.

Familiene påpeker at når barnet sover dårlig på natten, går dette ut over dagsformen. Barna blir utilpass, lett irriterte og sutrete. Under et eksemoppbluss, tar familiene som regel selv initiativ til å starte behandlingen, men til tross for kortisonsalver kan utbruddet ende i åpne sår. Alle føler seg alene om ansvaret og ønsker bedre oppfølging og veiledning. På spørsmål om hvordan oppfølgingen bør være, svarte alle: Jevnlig kontakt med kvalifisert helsepersonell. De påpeker viktigheten av at den som gir veiledning har god kunnskap om eksembehandling.

”Det å få riktig veiledning er utrolig viktig og få veiledning når man føler seg hjelpesløs”.

Barna hadde eksemoppbluss minst en gang i måneden. Det er ikke uvanlig med nytt eksemoppbluss før det første er godt tilbake.

6.2 Foreldrenes behov uttrykt i det de skriver til veileder

Mailene fra foreldrene viser at det er to felles temaområde i det de skriver. Temaområdene omhandler foreldrenes bekymring og omsorg for barnets livsutfoldelse og foreldrenes motivasjon til å gjennomføre behandlingen og ta kontroll over eksemet.

Foreldrene skriver om sine erfaringer, ikke bare med hudbehandlingen, men også andre opplevelser knyttet til barnets eksem. Foreldrenes bekymringer og omsorg for det sosiale og psykiske aspekt til barnet, kommer frem i det de skriver. De skriver for eksempel om barnets forhold til venner, om familiens hytteturer, om barnets forbud mot å besøke besteforeldre som har dyr og om restriksjoner mht. bassengbad. I disse sammenhenger skriver de om erfaringer med forskjellige behandlingsstrategier. De viser at de har behov for å lære mange forskjellige måter å behandle eksemet på for å kunne justere behandlingen etter barnets sosiale liv.

Når foreldrene for eksempel får bekreftelse fra veileder på at det er greit å bare sende en type eksemkrem med barnet til bestemor uttrykker de lettelse:

” ...nå kan Sivert reise alene med bestemor på hytta. ”

Dette handler om å tilpasse eksembehandlingen til hele barnet der det sosiale livet også vurderes og ikke bare huden. Når foreldrene får positive erfaringer med behandling tilpasset det livet barnet lever våger de etter hvert å stole på at det er riktig for barnet. Og etter hvert stoler de på sine egne vurderinger:

” Jeg synes Alsol er det eneste som virker når eksemet er slik”.

Slik uttrykte ei mor seg etter at hun hadde prøvd utallige behandlingsstrategier. Hun visste at når eksemet ”så slik ut” var det bare Alsol som hjalp, og hun hadde tidligere fått bekreftelse fra veileder på at hun kunne bruke Alsol.

Disse eksempler er typiske for hvordan foreldrene blir tryggere på sine egne erfaringer. De blir observante på det de ser og skriver om det. Så vurderer de behandling i forhold til dette og skriver om effekten av behandlingen.

Vi tolker det slik at de har behov for hjelp til å behandle eksemet lenge. De har også behov for hjelp til å bli bevisst sine egne erfaringer.

6.3 Foreldrenes erfaringer med veiledningen uttrykt i intervjuene

Foreldrene opplevde det lettere å stille spørsmål når de kunne sitte hjemme og formulere spørsmålene, i motsetning til legebesøk der tiden er begrenset. Det hadde vært en positiv opplevelse å få kontinuerlig tilbakemelding og hjelp fra RiTØ underveis i behandlingen. Foreldrene beskriver veiledningen i hjemmet der de mottok svar fra veileder- og utarbeidet henvisningsdelen i fred og ro som svært nyttig. Veiledningene (både tekst og bilde) kan lagres til senere bruk. En mor uttrykker:

” Det er fint å ha noe å gå tilbake på etter veiledningsperiodens slutt. Det er svært verdifullt og beroligende å vite ved eventuelle tilbakefall av eksemplagene”.

Alle fremhevet hvor viktig det var å få tilbakemelding på behandlingen underveis, slik en uttrykte det:

”Vi fikk bekreftelse på om behandlingen var riktig. Kommunehelsetjenesten har ofte lite kunnskap om eksemveiledning og det har derfor vært fantastisk å få veiledning direkte fra RiTØ. Veiledningen har vært effektiv og gitt tro på hva som kan gjøres bra for barnet uten sykehusinnleggelse. ”

Foreldrene så det også som positivt at de selv måtte tenke gjennom barnets situasjon til enhver tid, og formulere de spørsmål som de ønsket svar på. Dette førte til at de ble observant på hva som kunne være årsaken når eksemplagene forandret seg. Det har også vært av stor betydning å få avklart hvilke matsorter, klessvaskemidler og annet som kunne fremkalle eksemoppbluss og derved kunne nødvendige forholdsregler tas.

Erfaringene har gitt foreldrene tillit til at de kan utrette mye hjemme med god veiledning underveis. Læringen om eksem har ført til at de har fått tillit til at de kan behandle barnets eksemplager på en god måte. Sykehuset har tatt ansvar for kontinuerlig oppfølging, noe som ikke ble gjort etter sykehusinnleggelse tidligere. Foreldrene synes ikke at de har fått for mye behandlingsansvar. På direkte spørsmål fra intervjuer svarte ei mor slik:

”...nei, det synes jeg ikke. Det er jo våre barn og det er jo de som skal behandles. Jeg føler ikke vi har fått noe ansvar. Jeg føler at vi har fått hjelp til å behandle rett, jeg føler ikke at vi har fått noe pålegg”.

En annen mor uttrykker det slik:

”...jeg synes i ettertid at sykehuset har tatt mer ansvar enn før. Det er vanskelig når du har barn med kronisk sykdom. Du må stadig vekk innom andre ledd. Du må innom primærlege, du får ikke så mye hjelp i eksemets ulike faser...når vi bor i utkantstrøk slik vi gjør, så tar vi kontakt med lege og så sender de oss av gårde”.

I perioder har det vært nødvendig med besøk hos primærlege et par ganger i måneden for noen familier. Det har ikke vært behov for å oppsøke primærlegen i prosjektperioden, med ett unntak i forbindelse med en allergisk reaksjon og infeksjon i eksemet. Under normale omstendigheter ville barnet blitt sendt til sykehus, men p.g.a. deltakelsen i prosjektet var det unødvendig.

Våkenettene med barna på grunn av store eksemplager er redusert. Barna er blitt i bedre humør når nattesøvnen er bedre og eksemplagene redusert. Dette har virket svært positivt på hele familiesituasjonen. Hverdagen er blitt roligere.

Veiledningsdokumentet forutsatte aktivitet fra foreldrene. Det har således vært nødvendig å bruke en del tid på dette arbeidet. Dokumentet krevde at de reflekterte over de spørsmål som ble stilt. En mor sier det slik:

” Jeg tror aldri man lærer nok om eksem...Små ting som aldri har spilt noen rolle før begynner man å vurdere...en begynner å tenke og reflekter om det kan være en årsak...Jeg føler at jeg hele tiden har fått økt forståelse”.

Foreldrene angav at veiledningshenvisningen var lett å bruke. Det påpekes også at hjelpeteksten i spørreskjema var viktig for riktig forståelse for problematikken. Noen har i tillegg skrevet egne kommentarer til “sitt barns” situasjon. Systemet har fungert bra. Ved hyppige forsendelser har en mor laget åpent tekstnotat i stedet for å fylle ut veiledningsdokumentet for hver gang. Dette var en mindre arbeidskrevende løsning.

Foreldrene mente at deltakelse i prosjektet forutsatte gode rutiner. Dette fordi arbeidet var tidkrevende; bildetaking, overføring til PC, utvelgelse av bilder, vurdering og scoring samt utfylling av veiledningshenvisningen tok ca. 1 time i starten. Etter hvert gikk tidsbruken ned. I tillegg kom selve eksembehandlingen. Den forholdsvis store arbeidsbelastningen førte i en familie til at foreldrene delte oppgavene i følge mor på denne måte:

”...Smøring av kremer, den generelle eksembehandling...er det jeg som har hovedansvar for. Far har ansvar for kamera og overføring av bilder til PC` en. ...Veiledningsdelen fyller vi ut sammen...nå diskuterer vi...hva han synes og hva jeg synes...med eksemstigen som retningsgivende...vi samarbeider mer nå om eksembehandlingen enn før...”

Alle familiene ga uttrykk for at de hadde positiv erfaring med veiledningen. De mente at behandlingen/veiledningen hadde gitt gode resultater. De totale eksemplagene var mindre og barnet sov bedre på natten og fungerte derved bedre på dagen.

Imidlertid poengterte to foreldrene at veiledningsperioden var for kort. De mente at hyppig veiledning i starten var bra, men ønsket i tillegg mulighet for mer sporadisk veiledning.

7. Erfaringer med den tekniske løsningen

Et mål i prosjektet var å utvikle og å prøve ut en teknisk løsning for veiledning. Dette målet kan sies nådd for det pasientomfanget prosjektet har hatt.

Selve veiledningsprosessen, intervju med familiene og teknisk support til familiene danner grunnlag for våre erfaringer med den tekniske løsningen som ble valgt. Detaljert evaluering har ikke vært prioritert.

DORIS versjonen har vært på engelsk og det kan ha ført til problemer for noen uten at vi har greid å ”fange” det. Det bør være et absolutt krav til telemedisinske løsninger som utplasseres i hjemmet at hele programvaren skal være på norsk.

Foruten utfordringer knyttet til svært varierende datakompetanse, var konfigurasjonene på familiens egne PC’ er det største problemet. I flere tilfeller var hardware, operativsystem, Internett - forbindelse og innstillinger ved tilkoblet utstyr slik at det vanskelig- eller umulig-jorde installasjon av digitalt kamera eller programvare. Det ble også avdekket linjefeil og andre forhold langt utenfor selve veiledningsløsningen som medførte betydelig ressursbruk.

Brukergrensesnittet i applikasjonen DORIS blir av familiene betegnet som ”greit nok”. Under opplæringen framkom imidlertid en del mindre momenter som eksempelvis at brukerne manglet egen knapp for å lagre, eller ”gikk seg bort” i navigasjonen enkelte ganger. Generelt hadde de problemer hvor rutiner og metaforer avvek fra kjente programmer som Word eller Outlook. Momentene er innrapportert til eierne av applikasjonen, og i stor grad bedret i nyere versjoner av DORIS.

7.1 Veiledningsdokumentet

Veiledningsdokumentet har fungert godt. Scoringsskjema har vært et nyttig hjelpemiddel i veileders og foreldrenes streven etter en felles forståelse av eksemets alvorlighetsgrad og derved behandling. Foreldre har uttrykt at de ikke skjønnte hvor plaget barnet var før de begynte å score eksemet. Dette samsvarer med veileders erfaringer; etter hvert greide foreldrene å skille eksemets forskjellige grader og det medførte at foreldrene behandlet eksemet i samsvar med anerkjente prinsipper. Etter hvert brukte de begreper fra scoringsskjema også når de skrev. Vi tolker det dithen at foreldrene lettere artikulerte forverring og bedringer. Læringsmessig er dette positivt.

Foreldrene har skrevet i de åpne tekstfeltene. Ingen har skrevet i alle hver gang, men jevnt over har de skrevet i 2 - 3 felt. De har skrevet mer enn veileder forventet.

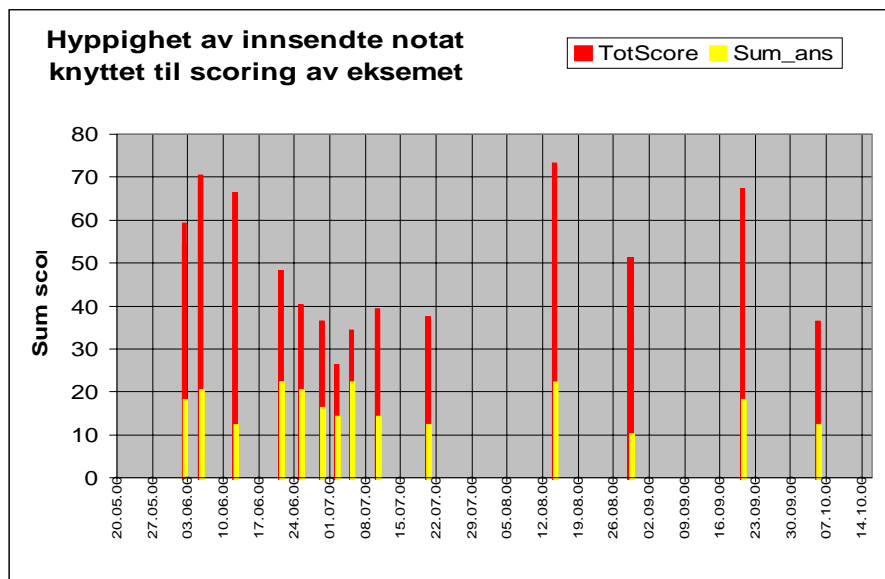
Tekstfeltenes spørsmålsutforming og rekkefølgen av disse bidro til egenrefleksjon og læring. Av og til gav et tekstfelt for liten plass til det foreldrene skrev, mens andre felt sto åpne. En god løsning kan derfor være at de 4 spørsmålene bare står som hjelpetekst i marginen av et felles tekstområde, som vist i figuren til høyre.

- 1 Spørsmål ipsumlarum
Ipsum larum disensus
- 2 Ipsum larum Ipsum
larum disensus disensus
- 3 Disensus visvasus
- 4 Ipsum larum disensus



Den tekniske løsningen gir mulighet til å analysere ulike parametere statistisk. Eksempelvis kan scoringsverdier framstilles som en funksjon av tiden.

Figuren under er en slik analyse basert på materialet fra en familie. Her er summen av alle scoringsverdiene pr notat vist sammen med innsendingsdato. De vertikale strekene representerer uker.



Vi har ikke tilstrekkelig materiale til å konkludere noen sammenheng mellom eksemets grad og frekvensen av henvisninger. Vi tolker fra dette oppsettet at henvisningene var sporadiske, med avtagende frekvens i løpet av veiledningsperioden.

Fra veileders perspektiv har henvisningen fungert godt. Den har gitt nødvendig og tilstrekkelig informasjon til veiledningen. Ved et større antall brukere vil det være nyttig med ulike grafiske framstillinger for å gi raske overblikk over tidligere henvendelser. Eksempelvis kan analysen være tilgjengelig i applikasjonen, men med mulighet for å "klikke" seg inn på de enkelte notatene som så framstår som søyler i diagrammet. Andre oversikter som viser frekvens og veileders responstid kan også være aktuell.

Den største mangelen knyttet til DORIS var at det ikke er mulig å se bildet på skjermen samtidig som veileder skrev. Arkivet er lite oversiktlig og bør forbedres ved et større antall brukere.

7.2 Kamera

Det valgte kamera og lys har gitt bilder som tilfredstiller kvalitetskrav til veiledningstøtte. Men kvaliteten på bildene fra foreldrene har variert. Hvorvidt variasjonene skyldes brukergrensesnitt, mangelfull opplæring eller andre faktorer, vet vi ikke sikkert. Problemene har vært uklare bilder og kan kanskje derfor knyttes til foreldrenes ferdigheter og ikke til kvaliteten på kamera.

Vi har ingen tilbakemeldinger på batterisvikt, tilkoblingstrøbbel eller andre tekniske problemer med kamera.

7.3 Support

Gjennom mail, vanlig telefon og til dels mobiltelefon har brukerne hatt tilgang til support på tekniske problemer. Registreringen av henvendelser er ikke utfyllende, men det har sammenlagt vært om lag 25 henvendelser. Det er totalt brukt 12,5 timer til support. Inkludert i disse timene er også ca 5 timer til testoppsett knyttet til en feil med et ISDN-adapter. Generelt

kan det derfor sies at mesteparten av tiden er medgått til noen få, men store tekniske problemer.

Feil med ISDN-adapter, analogt modem, kabelmodem og linjer skjer overraskende hyppig. Like uforutsett var at Internettleverandører ofte endrer innstillinger for deres mailtransport. Det har videre forekommet et par tilfeller av feilslettede filer og tap av innstillinger på kamera. Endelig er noen henvendelser knyttet til råd om fototeknikk, eller rene brukerfenomener som uttrekt telefonkontakt eller avslått kamera.

Totalt er det medgått rundt 80 timer til installasjon, opplæring og support. Dette utgjør i gjennomsnitt nesten 15 timer teknisk støtte til hver bruker. Dette innebærer igjen at brukerne faktisk er gitt nesten dobbet så mye tekniske ressurser som veiledningsressurser. Løsningen i en eventuell videreføring må derfor baseres på annen type teknologi, som enten ikke krever lokal installasjon, eller som muliggjør installasjons- og bruksveiledning over avstand.

7.4 Sikkerhet

Det eksisterer i dag svært få, hvis noen, løsninger for absolutt sikker elektronisk kommunikasjon mellom helsevesen og pasienter på deres hjemme PC. Vår valgte løsning med dobbel pseudonymisering og sterk kryptering er heller ikke sikker.

Selv om meldingskrypteringen regnes som relativt sterk, trues **konfidensialitet** og **integritet** likevel av muligheten for uautorisert tilgang til familienes datamaskin hjemme. Når veileder sender et notat til familien, låses det samtidig for endringer, og integriteten ved mottak regnes som god nok.

Applikasjonen DORIS lagrer imidlertid disse meldingene lokalt, og disse kan deretter åpnes basert på et vanlig passord. Dersom man har fysisk tilgang til PC' en er dette passordet ofte notert lett tilgjengelig, eller kan rett og slett gjettes basert på kunnskap om familien. Det er heller ikke et usannsynlig scenario at virus eller monitoreringsagenter i vanvare er nedlastet fra nettet og installert på en slik datamaskin, og at passord eller data således er tilgjengelig over Internett.

Dette er utfordringer som er vanskelig å håndtere, ettersom en families bruk av en hjemme-datamaskin er svært vanskelig å kontrollere. Erfaringer fra prosjektet viser også at familiene ikke avgrenser sensitiviteten i de innsendte dokumentene som anmodet. Ved noen tilfeller har både tekst og billedmateriale vært identifiserbar, og indikerer behov for bedre sikkerhetsløsninger. En mulighet her kan være å unngå lokal lagring, og i stedet gjøre veiledningsdokumentene tilgjengelig på en sikker server på Internett.

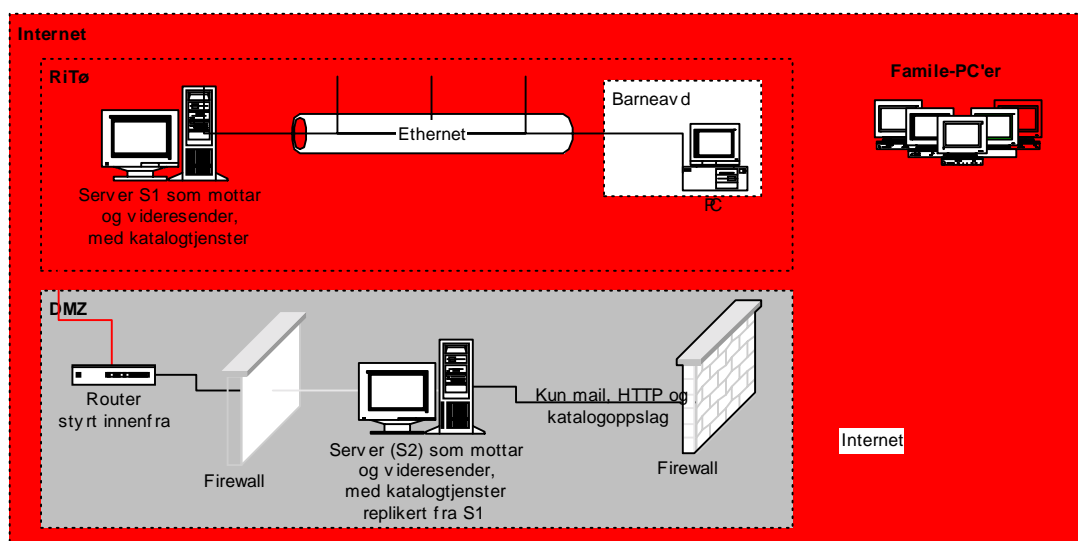
En annen sikkerhetsutfordring er det manuelle systemet for konfigurering og oppretting av pseudonym - kontoer. Dette er både en risiko fordi feil kan medføre tilgjengelighetssvikt, at brukere eller veileder ikke mottar sendte notat, og at koblingen mellom reelle brukernavn-/mail adresser og pseudonym blir kompromittert. En mulig løsning her er et system med pseudonymiserte digitale sertifikat med offentlige og private nøkler (Public Key Infrastructur)

8. Veien videre

8.1 Vurdering av teknisk design til hovedprosjektet

Skissen nedenfor er ment som et utgangspunkt for videre drøfting av teknisk design til hovedprosjektet.

All DORIS - funksjonalitet overføres til et webbasert grensesnitt som klientversjonen. Transaksjoner mellom helsevesenet foregår pseudonymisert med autentisering og kryptering bygd på PKI- teknologi gjennom to brannmurer.



I barneavdelingen håndteres all informasjon basert på gjeldende sikkerhetsrutiner, og eksempeleddere kan godt bruke den ordinære DORIS - applikasjonen. Når notater sendes til familier er det serveren S1 som mottar, pseudonymiserer og mellomlagrer disse. S1 er tilkoblet Ritø's ordinære datanett, men kan i tillegg initiere en kontakt med serveren S2 på utsiden av Ritø's brannmur. Kontakten er strengt avgrenset til overføring av DORIS notater via cron til et delt datamedie på S2, og kan ikke initieres motsatt vei.

Når notat passerer ut fra S1 er de pseudonymisert, dette innebærer at informasjon om pasient/mottager i DORIS -notatet (eks *Bjarne Bjarnesen f. 30.12.89-46592*) er blitt til *45KHZ-BL335-P93XV*, fulgt av et unikt GUID nummer på selve notatet. Identifikasjonen tilsvarer navnet i det digitale sertifikatet familien har fått fra RiTø. Familien kan dermed bruke dette sertifikatet til å logge seg på den sikre serveren S2, og får tilgang til å laste ned veilednings- svar, eller å laste opp nye henvisningsnotat.

Sikkerheten på server 2 er et kritiske punkt. En komplett risikoanalyse er ikke utført, men følgende gjelder: Serveren er innbruddsikret gjennom ytre firewall, som kun tillater http og katalogoppslag (port 80 og 389). Dersom noen likevel bryter seg inn, har de ingen praktisk mulighet for å gjette et pseudonym og dermed få tilgang til datafiler. Dersom de likevel finner datafiler er de kryptert.

8.2 Krav til kompetanse hos veileder

Et av prosjektets mål var å kartlegge krav til kompetanse hos veileder. Veileder har benyttet resultatene fra intervju med foreldrene, vurdert hva foreldrene skriver i mailene og egne erfaringer fra veiledningen som grunnlag for krav til kompetanse hos veiledere.

Foreldrene fremhevet nytten av tilbakemelding på selve eksembehandlingen. De anga også at å få avklart hvilke faktorer som kunne utløse forverring hadde hatt betydning for å forebygge eksemoppbluss. Dette tolkes dit hen at veileder må ha medisinskfaglig kunnskap om eksem og eksembehandling. Foreldrene hadde behov for å diskutere praktiske problem som for eksempel hvor mye krem de skulle smøre eller hvordan og hvor lenge de skulle pensle et sår. Veileders erfaringsbaserte kunnskap var helt nødvendig for å imøtekomme dette behovet hos foreldrene. Slik kunnskap utvikler veileder både ved selv å være i behandlingssituasjoner jevnlig og ved å utveksle erfaringer med kolleger og foreldre. Veileder bør derfor være knyttet til et medisinsk miljø og selv delta i behandlingssituasjoner jevnlig.

Foreldrene oppgav også at de opplevde det positivt å måtte tenke over hva de hadde gjort og hvordan det virket på eksemet. De sa de ble observante. Å ha et våkent blikk for forandringer er nødvendig for å lære av erfaringer. Foreldrene opplevde sin egen aktivitet og mulighet for interaksjon med veileder som nyttig. Veileders evne til å samhandle i motsetning til å bare gi råd var positivt for foreldrene. Veileder blir læreren som tar utgangspunkt i foreldrenes kunnskaps- og ferdighetsnivå og bygger videre på det. Det handler om å legge til rette slik at foreldrene får nok og riktig kunnskap til å fatte fornuftige valg mht. behandlingen. Veileders pedagogiske kompetanse blir viktig. Derfor bør veileder også ha kompetanse, formell eller reell, innenfor områdene veiledning / pedagogikk.

Veileders interesse og holdninger er avgjørende for hvor åpne foreldrene våger å være. Åpenheten gjør foreldrene sårbare, de avslører kanskje sine manglende kunnskaper og evner til å gjennomføre behandling. Men åpenheten er avgjørende for at foreldrene skal kunne få tilbakemelding på behandling som kan være uheldig eller helt unyttig. Et eksempel her er bruken av alternativ medisiner. Kronisk syke vurderer ofte slik behandling. Ved å vise nysgjerrighet og ikke være fordømmende kan veileder hjelpe foreldrene å vurdere virkning og bivirkning av slik behandling. Denne kompetanse hos veileder handler om evne til å kommunisere, der både teoretisk kunnskap om kommunikasjon, praktiske ferdigheter og hvem veileder er som menneske kommer til uttrykk. Veileders kommunikativ kompetanse er således viktig i en veiledningssammenheng.

Konklusjon vår blir at veileder bør være sykepleier eller lege og arbeide innenfor området barn – eksem. Det er ønskelig med formell eller reell kompetanse innfor områdene veiledning / pedagogikk. Veileders kommunikative kompetanse og evne til å uttrykke seg skriftlig bør også vektlegges. I tillegg må veileder være fortrolig med databruk, dvs. ha kompetanse på nivå med normal bruk av Word og e-post

9. Organisatoriske og økonomiske utfordringer

I pilotprosjektet har det ikke vært fokusert på organisatoriske og økonomiske problemstillinger. Grunnen er at utvalget i piloten har vært for lite, kun 4 forsøkfamilier. I et hovedprosjekt med et større antall informanter blir det viktig at slike forhold bli belyst og analysert. Kunnskap på dette feltet vil kunne bidra til at det utvikles et best mulig veiledningskonsept til pasienter som trenger oppfølging og veiledning etter og under et behandlingsopplegg.

9.1 Ansvar for e-post veiledning

I pilotprosjektet har veilederen vært en sykepleier tilknyttet et regionsykehus med kompetanse både på behandling av barneeksem og veiledning. Eksemveiledning via e-post etablerer en direkte samhandlingslinje mellom pasient og fagpersonell i tredjelinjetjenesten uten å gå veien om primærlegen. Det blir viktig å evaluere denne formen for helsetilbud direkte hjem til pasienten fra spesialisthelsetjenesten dersom e-post veiledning på sikt skal bli et tilbud til barn med atopisk eksem. Det kan tenkes at slik veiledning kan gjøres av helsepersonell i kommunehelsetjenesten enten primærlegen eller helsesøster. Dette vil forutsette kompetanse på eksembehandling. Det blir derfor viktig med et hovedprosjekt som vurderer hvordan e-post veiledning mest hensiktsmessig bør organiseres mellom de ulike nivåene i helsevesenet, hvilke og hvor store ressurser e-postveiledning vil kreve samt hva som eventuelt vil være nødvendig av opplæring for de fremtidige tilbyderne.

9.2 Internorganisering

Et annet viktig aspekt å vurdere i et hovedprosjekt er hvordan en slik tjeneste bør organiseres innad i enheten som får ansvaret for veiledningen. Kapasitet vil her være et nøkkelord. Hvorvidt sykepleierne og primærlegene i kommunene har kapasitet, er motiverte og synes at e-post veiledning er hensiktsmessig og gjennomførbart vil være avgjørende for om dette er noe de ønsker å tilby. Motivasjon og kapasitet vil også være avgjørende dersom barneavdelinger på sykehus skal være ansvarlig for e-post veiledning.

9.3 Økonomiske vurderinger

Hvorvidt kostnadene ved e-post veiledning er mindre enn gevinstene kan ikke fastslås foreløpig, grunnet for få forsøkfamilier. Et hovedprosjekt vil kunne bidra til å kartlegge om slik veiledning er kostnadseffektivt eller ikke. Gevinstene kan være en bedre helsetilstand hos barna, innsparinger ved at de slipper besøk hos primærlege eller spesialist, kortere sykehusopphold og fornøyde foreldre med gode kunnskaper i eksembehandling. Det har i pilotprosjektet vært testet ut et skjema for å kartlegge foreldrenes betalingsvillighet med gode resultater. Et slikt betalingsvillighetsstudie kan være en metode for å kartlegge verdien av en e-postveiledning, og bør vurderes i et hovedprosjekt. Hvordan slike potensielle gevinster skal identifiseres og kvantifiseres må fastslås før en økonomisk analyse kan gjennomføres. Men for å kunne si noe mer om kostnadseffektiviteten vil det være behov for å gjennomføre en kontrollert studie der familier som får rådgivning og opplæring sammenliknes med en kontrollgruppe som ikke får det. Så langt i pilotprosjektet har det bare vært dokumentert at foreldrene var svært fornøyde og mente de var mer motiverte og har fått økt kunnskap om eksembehandling.

9.4 Potensielle brukere

Det vil ha betydning for total kostnadene hvor mange som kan bli brukere av en e-post veiledning. Man vil derimot ikke se en fallende gjennomsnittskostnad siden familiene er separate brukere. Antall potensielle familier i en region eller et distrikt vil si noe om krav til veiledningskapasitet. Dette vil kreve en kartlegging av antall barn med eksem som har en helsegevinst av et veiledningstilbud. Kriterier for hvem som bør få slik veiledning bør også avklares.

9.5 Finansieringsordninger

Man kan ikke etter pilotprosjektet si noe om gevinstene ved slik veiledning står i forhold til kostnadene. Det er så langt ikke dokumentert at e-postveiledning medfører en helsegevinst. Foreldrenes subjektive opplevelser i prosjektet var reduserte plager i forbindelse med eksemoppbluss. Det er derfor vanskelig ut fra et pilotprosjekt med 4 informanter å kunne konkludere om dette er en type aktivitet som bør stimuleres gjennom finansieringsordninger. Dersom et hovedprosjekt konkluderer med at e-post veiledning er et tilbud som har en dokumentert effekt på barnas helse og at kostnadene ved tilbudet står i forhold til gevinsten, bør det vurderes å innføre takster som stimulerer sykehus eller eventuelt primærhelsetjenesten til å gjøre eksemveiledning via e-post til en rutinetjeneste. Hovedprosjektet vil da kunne bidra med viktig informasjon om nødvendige investeringer, ressursbehov og tidsbruk som vil danne grunnlag for å bestemme størrelsen på takstene ut fra kriterier fastlagt av myndighetene.

Litteraturliste:

Aas, K. (1993): *Allergiske barn*. Cappelens Forlag A.S. Oslo

Tiller, T. (1997): *Læring i hverdagen. Om læreres læring*. UNIKOM. Rapport nr.1.