

Samvalgs- og beslutningsstøttesystem for langtidsbehandling ved bipolar lidelse

Notat fra Kunnskapssenteret
Desember 2015

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Postboks 7004, St. Olavs plass
N-0130 Oslo
(+47) 23 25 50 00
www.kunnskapssenteret.no
Notat: ISBN 978-82-8121-983-0

Desember 2015

Tittel	Samvalgs- og beslutningsstøttesystem for langtidsbehandling ved bipolar lidelse
English title	Clinical Decision Making System for Long-term Treatment in Bipolar Disorder
Institusjon	Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (Kunnskapssenteret)
Ansvarlig	Magne Nylenna, direktør
Forfattere	Øystein Eiring, prosjektleder, <i>spesialist i psykiatri</i> , Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Regionsfunksjonen for kunnskapsstøtte i Helse Sør-Øst Simone Kienlin, <i>prosjektkoordinator</i> , Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Regionsfunksjonen for kunnskapsstøtte i Helse Sør-Øst Kari Nytrøen, <i>PhD/spesialveileder</i> , Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten og Regionsfunksjonen for kunnskapsstøtte i Helse Sør-Øst
ISBN	978-82-8121-983-0
Publikasjonstype	Notat
Antall sider	79 (88 inklusiv vedlegg)
Oppdragsgiver	Helse- og omsorgsdepartementet
Emneord(MeSH)	Clinical Decision Support Systems, Self-Help Devices, Decision Support Techniques, Shared Decision Making, Bipolar Disorder, Usability Testing
Sitering	Eiring E, Kienlin S, Nytrøen K. Samvalgs- og beslutningsstøtte system for langtidsbehandling ved bipolar lidelse. Oslo: Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, 2015.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten fremskaffer og formidler kunnskap om effekt av metoder, virkemidler og tiltak og om kvalitet innen alle deler av helsetjenesten. Målet er å bidra til gode beslutninger slik at brukerne får best mulige helsetjenester. Kunnskapssenteret er formelt et forvaltningsorgan under Helsedirektoratet, men har ingen myndighetsfunksjoner og kan ikke instrueres i faglige spørsmål.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten
Oslo, desember 2015

Innhold

INNHold	4
FORORD	5
SAMMENDRAG	6
EXECUTIVE SUMMARY	12
INNLEDNING	14
Om samvalg, samvalgsverktøyet og oppfølging av legemiddelbruk	14
Forventede positive effekter av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	17
Bipolar lidelse	18
Samarbeidspartnere	18
METODE	20
Rammeverk	20
Programvare	20
Innhold	21
Øvrige innholds krav	25
Brukerinvolvering og testing	25
Etikk	27
RESULTATER	28
Støttesystemer: E-læring, video og simuleringstrening	28
Beskrivelse av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	31
Bruk ut over pilotområdet	58
Formative brukertester	59
Summativ brukertest	61
Spørreundersøkelse om mulige risikoer og barrierer ved samvalg	64
DISKUSJON	69
KONKLUSJON	73
VEDLEGG	75
Vedlegg 1: Bestilling	75
Vedlegg 2: System Usability Scale	76
Vedlegg 3: Oppgaver fra summativ brukertesting	77
Vedlegg 4: Systemet vurdert opp mot IPDAS-kriteriene	83
REFERANSER	88

Forord

Legemiddelmeldingens del 3, kapittel 7, poengter pasienter og helsepersonells behov for informasjon om legemidler og for kunnskapsbasert beslutningsstøtte (1). Meldingen understreker at å gi pasienter og pårørende informasjon, gjennom for eksempel elektroniske samvalgsverktøy, er viktig for å kunne medvirke til egen behandling. Nasjonal helse- og sykehusplan (3) fastslår at det er viktig med tilgang til enkel og brukervennlig beslutnings- og prosesstøtte. Planen konstaterer at slik IKT-støtte vil være nyttig og helt nødvendig i mange situasjoner, for eksempel for å planlegge behandlingsforløp, og ved forskrivning av legemidler. Stortingsmelding 26 om primærhelsetjenesten (2) beskriver det som en forutsetning for å etablere kunnskapsbasert praksis at elektronisk beslutningsstøtte er tilgjengelig for helsepersonell og ledere. Også stortingsmeldingen om kvalitet og pasientsikkerhet etterlyser samvalg og samvalgsverktøy.

Legemiddelmeldingen omtaler et norskutviklet, nettbasert samvalgsverktøy for bipolare lidelser. I brev fra HOD datert 13.08.15 (Vedlegg 1) fikk Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i oppdrag å fullføre utviklingen av en enkel versjon av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet for bipolar lidelse; ferdigstille innholdet, gjennomføre enkel brukertesting av produktet og levere en sluttrapport, innen utgangen av 2015.

Tjenesten som er utviklet inkluderer en nettbasert "generator", effektiviserte metoder for kunnskapsinnhenting, og beskrivelser av beste praksis for utviklere, som til sammen gjør det mulig å generere samvalgs- og beslutningsstøttesystemer for alle typer behandlingsvalg. De opprinnelige komponentene ble utviklet i innovasjons- og forskningsprosjektet EviCare (5). EviCare var et samarbeid mellom Nasjonalt kunnskapssenter, NTNU, Sykehuset Innlandet, Rikshospitalet og DIPS. Prosjektet hadde som hovedmål å utvikle metoder og teknologi for bruk av kunnskap i møtet mellom pasient og helsepersonell. Fra 2013 har Helse Sør-Øst og Nasjonalt kunnskapssenter videreutviklet og pilotert metodene. I tråd med bestillingen fra HOD ble det laget en plan for ferdigstilling av en enkel og fritt tilgjengelig versjon innen 1. januar 2015. Denne rapporten beskriver utviklingen, selve samvalgs- og beslutningsstøttesystemet, og resultater fra den enkle testingen.

Magne Nylenna
Direktør

Hege Underdal
seksjonsleder

Øystein Eiring
prosjektleder

Sammen drag

Legemiddelmeldingen, Primærhelsetjenestemeldingen, Kvalitet og pasientsikkerhetsmeldingen og Nasjonal helse og sykehusplan peker på samvalgsverktøy og elektronisk beslutningsstøtte som viktige virkemidler for bedre behandling i norsk helsetjeneste (1-4). Kunnskapssenteret har på oppdrag fra Helse- og omsorgsdepartementet ferdigstilt og evaluert en grunnleggende del av et avansert samvalgs- og beslutningsstøttesystem for pasienter og klinikere. Samvalgsverktøyet inngår som en integrert del av et avansert beslutnings- og monitoreringssystem som støtter valg av behandling, og som bistår pasient og behandler i å følge opp og optimalisere behandling som pågår over tid.

Metodene og teknologien kan brukes til å lage samvalgs-, beslutnings- og optimaliseringsverktøy for alle typer behandling. Som pilot er valgt langtids legemiddelbehandling ved bipolar lidelse. Ved denne lidelsen møter pasient og helsepersonell beslutningspunkter som oppstart av behandling, revurdering av behandling, vurdering av medikasjon versus medisinfri behandling og spørsmål om doseendringer. Etterlevelse er en kjent og dokumentert utfordring. Pilotområdet tør derfor være representativt for kompleksiteten i krevende behandlingsvalg ved andre tilstander.

Metodene og teknologien som er pilotert innen bipolar lidelse benyttes nå til å lage tilsvarende samvalgs- og beslutningsstøttesystem innen hiv-behandling, søvnapné og flere krefttilstander i Helse Sør-Øst. Systemet forutsier blant annet behandlingsrespons basert på pasientens erfaring og prioriteringer, kunnskap fra forskning, kunnskap fra pasientens lege, og informasjon fra monitorering av behandlingsrespons via pasientens smarttelefon.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet har fire rammeverk: For det første normativ beslutningsanalyse, som muliggjør valid, kvantitativ behandling og integrasjon av store datamengder om og fra enkeltpasienten over tid. For det andre samvalg – en trinnvis prosess for pasient, helsepersonell og pårørende som gir pasienten medbestemmelse, kontroll og mulighet for selvhjelp. For det tredje tar samvalgs- og beslutningsstøttesystemet inn elementer fra enkeltpersons forskningsdesign, en forskningstradisjon som gjør det mulig å systematisk evaluere effekter av behandlinger for enkeltpasienter. For det fjerde anerkjente prinsipper for systemdesign som involverer brukere på alle trinn. Systemet kan ikke erstatte god kommunikasjon, men understøtter den.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet finnes i tre ulike versjoner:

- En fritt tilgjengelig versjon som ikke krever bruk av informasjon fra pasienten.
- En versjon som krever innlogging. Denne versjonen skreddersyr behandlingsalternativer, behandlingsmål, og hva pasienten kan forvente av behandlingene, ut fra informasjon om pasienten.
- En fullt utbygd versjon med tidslinje-paneler for monitorering og optimalisering av behandling over tid.

I denne rapporten beskriver vi 20 sentrale utfordringer ved samvalg, ved beslutninger og ved oppfølging av behandling, uansett tilstand. Dernest beskriver vi hvordan systemet som er utviklet svarer opp disse 20 utfordringene. Endelig summerer vi resultatene av omfattende testing av den mest grunnleggende delen av verktøyet.

Bilder som eksemplifiserer fire av de 20 kjerneelementene i verktøyet er valgt ut for å illustrere systemet.

1. Om dilemmaet og om å være involvert

DECIDE treatment

Innledning Beste alternativer Tidslinje Monitorering Skreddersy -

Behandling over tid

- Hva som står på spill
- Medisin-dilemmaet
- Andre alternativer

Om å være involvert

- Et spørsmål om prioriteringer
- Pasienter som pådrivere
- Samvalg
- Å delta har fordeler og ulemper
- Gå sammen!
- Om dette samvalsverktøyet

Om å være involvert

Når den riktige beslutningen avhenger av dine prioriteringer og verdier bør du ha muligheten til å være involvert i den.

Eksempel

Vel hjemme tenkte Tone på samtalen hun akkurat hadde hatt med legen. Bipolar – så det var det – navnet på alle opp- og nedture? Tanken hadde slått henne, og noen ganger hadde hun tenkt at det ville være en lettelse med en diagnose. Legen hadde sagt at med diagnosen ville det bli lettere å vite hva valget var. – Det fins så mange alternativer, hadde han sagt. – Og vi vet så mye mer nå enn bare for ti år siden. Faktisk så fins det mer enn femten forskjellige medisiner som kan være til hjelp. Hver av de er forskjellig, og hva som er det beste alternativet blir et spørsmål om hva du mener om fordelene og ulempene.

Han hadde ikke vært villig til å anbefale ett alternativ fremfor et annet.

– Folk har forskjellige prioriteringer, hadde han sagt. – Hva som er viktig for en person kan være helt forskjellig fra hva som er viktig for en annen. Vi kan snakke om det når vi ses i neste uke. Jeg skal støtte deg enten du vil delta mye eller lite i denne avgjørelsen.

Et spørsmål om prioriteringer

Tone stod overfor et dilemma av fire grunner:

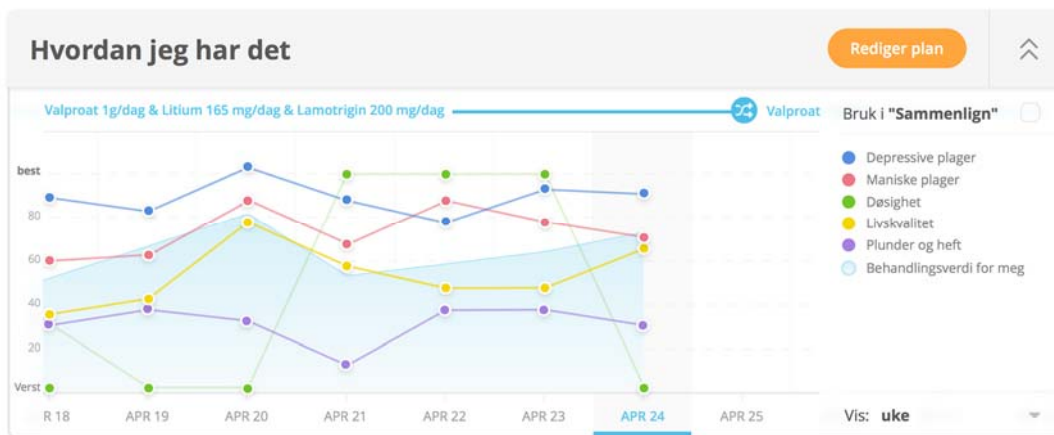
- Det fantes et viktig valg å ta.
- Den riktige beslutningen var avhengig av hennes prioriteringer.
- Legen innså at riktig behandling var et spørsmål om hennes prioriteringer.
- Legen informerte henne om beslutningen og inviterte henne til å delta i beslutningsprosessen.

INFO

Mange beslutninger innen helse avhenger av prioriteringer. Det kan gjelde medisiner,

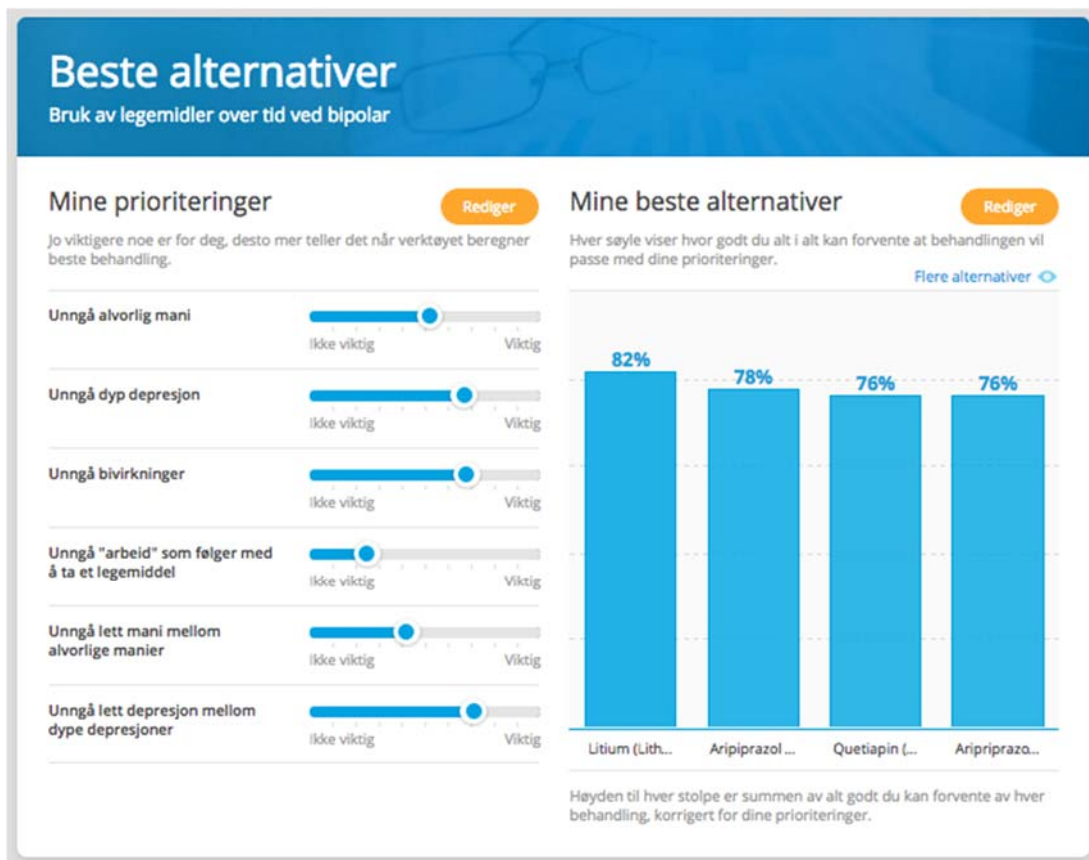
Figur 1: Eksempel fra innledningsområdet i verktøyet, der beslutningen, opplevelser hos pasienter, og fordeler og ulemper ved å være involvert, tematiseres. Denne delen av verktøyet benytter tekst, grafikk, bilder og video, men skiller seg lite fra hvordan samvalsverktøy i tradisjonell forstand ofte er utformet.

2. Innhenting og presentasjon av informasjon fra pasient og andre kilder



Figur 2: Eksempel på ett av flere tidslinjepaneler, der informasjon fra pasienten lagt inn på smarttelefon presenteres for og kan brukes av pasient og lege i fellesskap, for å styre og følge opp valg av behandling, inkludert behandlingskombinasjoner og dosering.

3. Rangering av behandlinger ut fra informasjon og fra pasientens prioriteringer



Figur 3: Eksempel fra den del av systemet der all historisk og nåtidig informasjon fra pasient, lege og forskning, sammen med pasientens målinger og prioriteringer, brukes til å beregne hvilke behandlinger som fremstår som de mest aktuelle. Pasienten kan skyve på gledeskalaene og se hvordan ulike prioriteringer av hva som er viktig,

påvirker rangeringen. Hvordan enkeltpasienten vektet fordeler og ulemper ved behandlingene er et grunnleggende prinsipp for alle deler av systemet. Den kvantitative integrasjonen av denne informasjonen skiller det fra samvalgssystemer og er i regelen ikke tilstede i kliniske beslutningsstøttesystemer.

4. Felles samarbeidsplattform for pasient, helsepersonell og pårørende

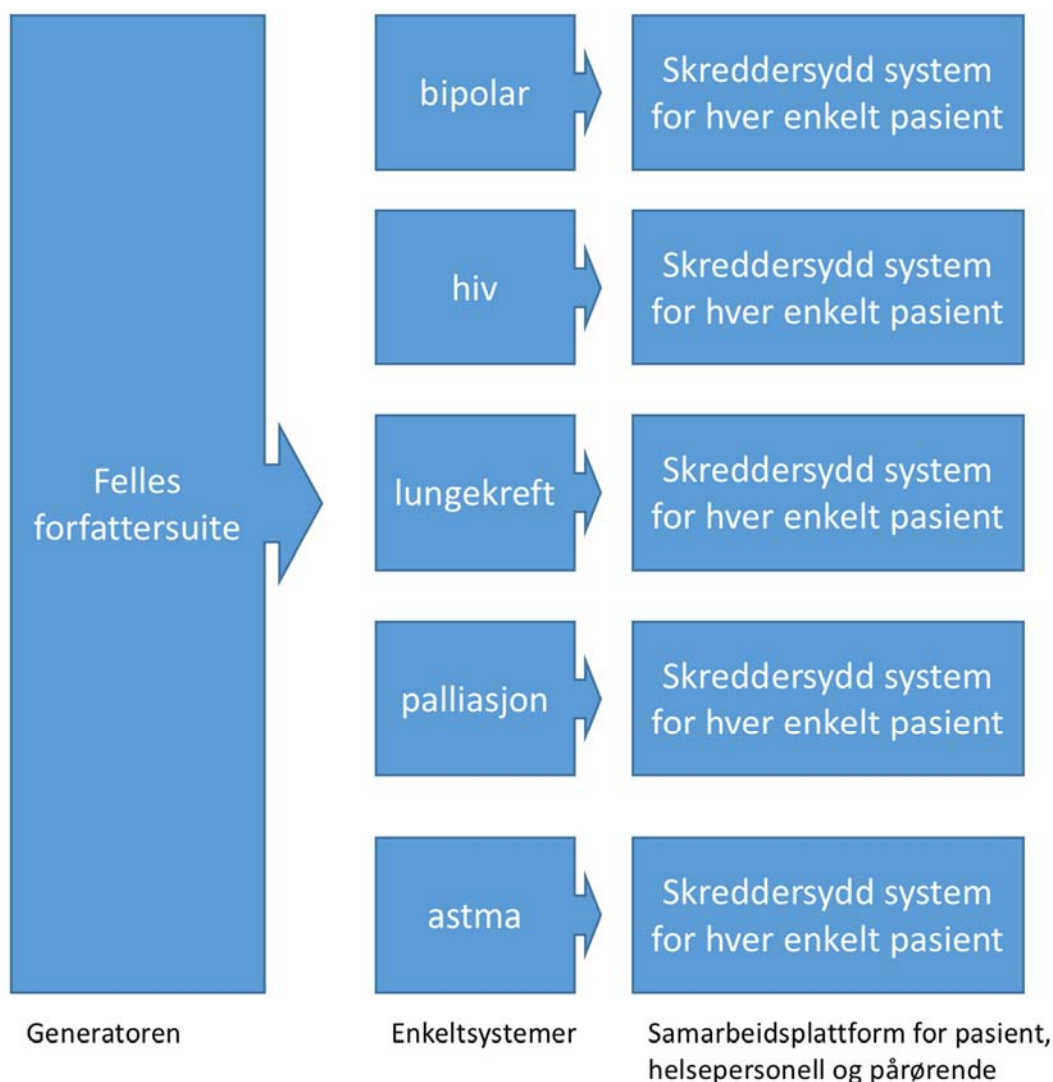
The screenshot shows the 'Profil' page for Ann-Toril Larsen. At the top, there are navigation tabs: 'Innledning', 'Beste alternativer', 'Tidslinje', and 'Profil' (selected). The patient's name and personal number (14046648910) are displayed. Below this, there is a section for 'Informasjon' with fields for 'Epost' (ann-toril.larsen@helse.no), 'Telefon' (+47 99 43 56 71), and 'Fødselsdato' (29. desember). A 'Rediger' button is present. The 'Mine verktøy' section lists three tools: 'Bipolar lidelse', 'Diabetes', and 'Astma'. The 'Mine støttespillere' section contains a table with the following data:

NAVN/EPOST	VERKTØY	ROLLE	STATUS	REDIGER
Dr. Andersen /Martine Andersen@syke...	Bipolar lidelse	Lege	Aktiv	⚙️
Daniel Stang /daniel.stang@mail.com	Diabetes	Veileder	Invitert	⚙️
Dr. Langnes /katrine.langnes@ous.no	Astma	Veileder	Aktiv	⚙️

Figur 4: Fra pasientens profilside. På profilsiden ser pasienten de verktøy hun benytter for å optimalisere behandlingen, sine støttespillere, hvordan de hun har invitert til sitt verktøy har benyttet sidene hennes, og har tilgang til en oversikt over nåtidig og fortidig kommunikasjon med støttespillerne gjennom verktøyet.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet for bipolar lidelse er utviklet i en generator for denne type systemer. Tilsvarende systemer utvikles nå for andre tilstander.

Fra generator til system for enkeltpasienten



Figur 5: Generatoren som er utviklet gjør det mulig enkelt å utvikle samvalgs- og beslutningsstøttesystemer for sentrale beslutninger ved ulike helseproblemer. Hver pasient med det aktuelle helseproblemet får tilgang til en standardversjon av systemet som er laget for tilstanden. Standardversjonen skreddersys så trinnvis gjennom pasientens bruk av systemet inntil det utgjør en kunnskaps-, beslutnings-, refleksjons- og samarbeidsplattform for hver enkelt pasient.

Testingen som har vært gjennomført har omfattet pasienter, spesialister i psykiatri, LIS-leger, fastleger, lekfolk, sykepleiere og annet helsepersonell i Helse Sør-Øst. Resultatene viser at systemet er betydelig mer brukervennlig enn det som er vanlig for tilsvarende systemer. Klinisk utprøving og utprøving av innloggings- og langtidsversjoner av systemet, vil kunne avklare om tilnærmingen bedrer etterlevelse, subjektive og objektive helse mål, om det effektiviserer helsepersonells arbeidsdag og om det over tid gir pasienter økt involvering og medbestemmelse.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet som er utviklet konkretiserer "pasientens helsetjeneste" ved å tilby en felles plattform for pasient, helsepersonell og andre involverte for å samarbeide om og forbedre pasientens behandling. Med utgangspunkt i beslutningene som er aktuelle ved tilstanden integrerer plattformen:

- teknologi
- kunnskap fra forskning, pasient og helsepersonell

- kommunikasjon mellom helsepersonell, pasient og pårørende
- brukermedvirkning og pasientens verdier og preferanser

Slik forenes Pasientrettighetslovens krav om at pasienter har "rett til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder", med samvalg og brukermedvirkning, kunnskapsbasert praksis og det beste, tilgjengelige kunnskapsgrunlaget.

Executive summary

Numerous reports to the Parliament of Norway all point to shared decision-making and clinical decision support as important tools to improve the quality of the health services in Norway. On request from the Ministry of Health, the National Knowledge Center for the Health Services in Norway has finalised and tested a basic part of an advanced treatment optimisation system.

The methods and technologies developed can be used to construct support systems for any kind of treatment decision. The pilot area was bipolar disorder. In this complex and often unpredictable disorder, patients and clinicians face a number of demanding treatment decisions representative of the challenging dilemmas faced by patients and clinicians in other conditions.

The system includes features allowing different levels and modes of participation in shared decision-making and in use of the system, dependent on the users' preferences. The system monitors patient-centred outcomes over time and estimates future effects of available treatments.

In contrast to patient decision aids that support irreversible decisions, this system also supports ongoing decisions. The instrument is designed as a clinical decision support system, a self-management system, and as a tool for communication and reflection. The system provides continuous process support and a loop of forecasting, action, assessment, and new forecasting. It does not eliminate the role of healthcare professionals. Instead, it simplifies and streamlines the processing and interpretation of information and preferences, and provides room for substantial discussions and shared decision-making. In the context of this project, the system is also used as a research tool.

The system should preferably be used within a shared decision-making context (before, during and between consultations), but can also be used by patients alone, and for self-help. It is both a communication tool for patients, clinicians and caregivers, and an intervention improving health.

Similar systems are currently being developed within a number of other health conditions.

The frameworks applied includes normative decision analysis, multi-criteria decision analysis, shared decision-making and single subject research designs. It offers a common platform for patients, healthcare professionals and caregivers enabling patient involvement and self-help.

There are three versions of the system:

1. A freely available version not requiring information from patients
2. A version requiring login, personalising treatment options, treatment outcomes, and what the patient can expect from the different treatment options, based on information about and from the patient.
3. A full version with Timeline panels supporting the monitoring and optimisation of treatment over time.

This report summarises 20 crucial challenges concerning shared decision-making and follow-up of treatment, relevant to health conditions in general. We describe how the system addresses each of these 20 challenges. Finally, we summarise the results of extensive testing of the basic components of the system.

The generator for decision and monitoring support systems that has been developed enables easy production of this kind of system for a wide array of health problems. Each patient is given access to a standard version of the system made for her condition. The original system is gradually personalised and tailored to the individual patient until it constitutes a knowledge-, decision-, reflection- and collaboration tool for each individual patient.

The testing conducted has included patients, specialists in psychiatry, junior doctors specialising in psychiatry, non-patients, general practitioners, nurses and other healthcare personnel. Despite the extensive functionality of the system, the results indicate that this approach is considerably more user-friendly than what is the average for comparable systems. Clinical testing, and trials for the login- and long-term versions of the system are necessary to clarify whether the approach improves compliance and subjective and objective healthcare outcomes, decreases the workload on clinicians, and increases the involvement and empowerment of patients.

In conclusion, the system offers a common platform integrating practical and pragmatic communication, long-term knowledge management, and user involvement, within sound, extensive, acknowledged and consistent technological and theoretical framework.

Innledning

Om samvalg, samvalgsverktøyet og oppfølging av legemiddelbruk

Mange behandlingsvalg handler om å veie fordeler og ulemper ved behandlinger mot hverandre, eller involverer betydelig usikkerhet om effekten av behandlingene (6). I slike situasjoner kan en ikke anbefale én behandling som den beste for alle pasienter, eller lage en rangering av behandlinger av type "første – og andrevalg" som gjelder samtlige pasienter. Riktig behandling blir i slike situasjoner også et spørsmål om pasientens preferanser og verdier (7). *Samvalg* er en annen tilnærming. Ved samvalg (8) samarbeider pasient og helsepersonell om å treffe beslutninger om utredning, behandling og oppfølging, i den grad og på de måter pasienten ønsker. Pasienten får støtte til å vurdere valgalternativene, ut fra beste tilgjengelige kunnskap om fordeler og ulemper. Pasienten får også hjelp til å utforske egne verdier og preferanser, som ved mange behandlingsvalg er avgjørende for hva som er det beste valget. Målet er at pasient og helsepersonell blir enige om, og velger, det alternativet som er mest i tråd med pasientens personlige prioriteringer, og det beste kunnskapsgrunnlaget.

Satsningen på samvalg har sin bakgrunn i en rekke utfordringer knyttet til behandlingsvalg, omtalt i egen boks i Nasjonal helse- og sykehusplan (3):

- Det finnes en beslutning å ta, men den blir ikke diskutert i møtet mellom pasient og helsepersonell
- Verken helsepersonell eller pasient er klar over at pasientens personlige prioriteringer er avgjørende for å finne riktig behandling
- Alle tilgjengelige og forsvarlige behandlinger blir ikke presentert som en mulighet
- Verken helsepersonell eller pasient har klart for seg hvilke fordeler og ulemper ved behandlingene som betyr mest for pasienten
- Hva pasienten kan forvente av behandlingene, blir ikke tydelig kommunisert
- Pasienten er ikke med og veier fordeler og ulemper opp mot hverandre
- Pasient og helsepersonell samarbeider ikke om å bli enige om hva som er beste behandling
- Pasienten får ikke nok støtte til å delta i beslutningen

Utfordringene kan møtes med samvalgs- og beslutningsstøttesystemer – nettbaserte systemer som formidler hva pasienter som står overfor et bestemt behandlingsvalg kan forvente av de ulike alternativene, og som hjelper pasienter til å bli godt kjent med egne preferanser og verdier. Grunnsynet bak samvalgsverktøy (eng. "patient decision aids")

er at beslutninger må være i tråd med enkeltpasienters individuelle preferanser og særtrekk (9).

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemer skal bidra til at pasient og lege tar beslutninger sammen. Det er vanlig å basere behandling på et lite sett fordeler og ulemper, som symptomer og bivirkninger. En alternativ, og bedre tilnærming, er at valget av behandling er basert på *alle* fordeler og ulemper som er viktige for pasienten. Slike fordeler og ulemper kalles også *kriterier*. Kriteriene kan være bedring av symptomer, færrest mulig bivirkninger, ”plunder og heft” som følger med behandlinger, fungering i dagliglivet og livskvalitet. Dersom en pasient for eksempel vurderer at livskvalitet er viktigere enn en kvantifisert risiko for kortere levetid, har dette vesentlig betydning for valget av behandling.

I tillegg til utfordringene rundt samvalg, har pasienter, helsepersonell og pårørende som ønsker å samarbeide om og følge opp enkeltpasienters behandling over tid, stått overfor en rekke andre utfordringer:

- Ikke tilgang til samme kontinuerlig oppdaterte behandlingsplan, med hovedbehandling og tilleggsbehandlinger.
- Ikke mulig å måle, og følge med på, tidligere erfaringer med behandlinger. Systemer som behandler resultatene statistisk og beregner hva som sannsynligvis vil være beste behandling for enkeltpersonen er generelt ikke tilgjengelige.
- Ikke tilgang til en felles oversikt over tidligere behandlinger, inkludert tidsperiode og dosering.
- Ikke tilgang til samme oversikt over beslutninger om endringer i legemiddelbruk.
- Ikke mulig å måle, og følge med på, hvordan hvordan behandlinger påvirker og har påvirket det som er viktig for pasienten – effektene av behandlingen.
- Ikke mulig for pasienter å bli minnet på bruk av legemidler, i tråd med behandlingsplanen, gjennom smarttelefon.
- Ikke mulig å måle, og følge med på, faktisk bruk av nåværende og tidligere behandling.
- Ikke tilgang til beregninger av om behandlingen er eller var en sannsynlig årsak til bedring av tilstanden.
- Ikke mulig å legge inn, og følge med på, hvordan andre forhold i pasientens liv, enn behandlingen, har virket inn på tilstanden.
- Ikke tilgang til en felles oversikt over hvordan objektive helsedata som kan påvirkes av, eller som er viktige for å styre behandlingen, har endret seg over tid.
- Ikke tilgang til beregninger av den totale verdien av behandlingen for pasienten.
- Ikke mulig for pasienten å måle og følge med på hvordan egne preferanser og verdier utvikler seg over tid.
- Ikke mulig å måle, og følge med på, kvaliteten på hvordan beslutningen ble tatt sammen med helsepersonell.
- Ingen beregning av hva som over tid har fremstått som den beste behandlingen.
- Ikke mulig for pasienten å invitere andre til å følge med på og bidra til å optimalisere behandlingen.

Disse utfordringene, som alle handler om kvalitet og pasientsikkerhet i form av strukturert og systematisk oppfølging av langtids behandling inkludert legemidler, kan ikke møtes med tradisjonelle samvalgsverktøy, men krever en løsning som inkluderer beslutnings- og monitoreringsstøtte. Den teknologiske og kunnskapsmessige utviklingen er nå kommet så langt at slike løsninger er mulig.

Legemiddelmeldingen (1) poengterer at:

”Valg av behandling og forventninger om nytte og risiko er basert på legemidlenes gjennomsnittlige effekter på befolkningsnivå. Det er imidlertid store individuelle variasjoner med hensyn på både effekt og bivirkninger. Det er derfor viktig at man evaluerer effekten hos den enkelte pasient. Til dette kan både objektive målinger (for eksempel blodtrykk, blodprøver) og mer subjektive registreringer (for eksempel pasientdagbøker) være nyttige”.

Systemet er utviklet for å kunne svare opp denne utfordringen.

Samvalgsverktøy

I følge den internasjonale standarden ”The International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) (10-12) så er samvalgssverktøy ”kunnskapsbaserte hjelpemidler laget for hjelpe pasienter med å delta i beslutninger og gjøre dem i stand til å ta spesifikke og bevisste valg mellom ulike behandlingsalternativer”. På de områder slike verktøy eksisterer gjelder de med få unntak beslutninger som tas én gang, og er i regelen lite egnet til å følge behandling over tid. Legemiddelmeldingen (1) beskriver en rekke utfordringer som ikke kan løses med tradisjonelle samvalgsverktøy.

Klinisk beslutningsstøtte

Kliniske beslutningsstøttesystemer (”clinical decision support systems”) er en annen type verktøy, laget ”for å gi leger og annet helsepersonell bistand ved kliniske beslutninger” (https://en.wikipedia.org/wiki/Clinical_decision_support_system). Systemene henter gjerne informasjon om enkeltpasienter fra elektronisk pasientjournal, og knytter slik informasjon sammen med forskningsbasert kunnskap, for å støtte beslutninger. Innenfor den såkalte 6S-modellen, eller ”kunnskapspyramiden” utgjør klinisk beslutningsstøtte den øverste og beste form for kunnskapshåndtering, ettersom kunnskapen som benyttes er presumptivt den mest relevante for enkeltpasienten, kortfattet og pålitelig. Forskningsoppsummeringer om slike systemer tyder på at de har en positiv effekt på henvisningsrutiner, begrenser og forebygger alvorlige og mindre alvorlige behandlingsfeil, og at de øker sannsynligheten for at behandlingen følger de mest oppdaterte retningslinjene og det beste forskningsgrunnlaget. Sammenliknet med andre metoder for å bedre helsetjenester og klinisk praksis så gir denne typen systemer bedre og flere generelt positive effekter og har større sannsynlighet for å lede til vedvarende forbedringer av behandlingsrutiner og klinisk praksis (13).

Et forent system

En felles svakhet for dagens samvalgs- og beslutningsstøttesystemer er at de benyttes på henholdsvis pasientens og behandlerens banehalvdel. Dette hindrer at pasientpreferanser, og det fullstendige kunnskapsgrunnlaget, integreres. Det store flertall av

begge typer systemer befinner seg derfor fortsatt i en fase før pasient- og behandler-systemer smelter sammen og foregår på samme plattform, som et felles, prioritert og like nyttig hjelpemiddel for begge grupper, og for pårørende.

Målet med dette prosjektet har vært å opprette en felles plattform for helsepersonell og pasient, for valg og optimalisering av behandling over tid, i tråd med det som er viktig for pasienten.

Oppsummeringen av kravspesifikasjonen fra oktober 2013 oppsummerer målet for systemet:

“We want to develop a new version of a web-based, multi-criteria decision analysis (MCDA)-based patient decision and monitoring system. The system takes input from an MCDA decision matrix and uses the weighted sum equation as the integrating principle. The new version will be fully functional on mobile platforms and include modules enabling support for a community of users. It will include features allowing different levels and modes of participation in shared decision-making and in use of the system, dependent on the users’ preferences. Monitoring of patient-centred outcomes over time will include running real-time correlation analysis between outcomes and treatments, based on data entered into the system by users, and from the electronic medical journal.

In contrast to patient decision aids that support irreversible decisions, this system also supports ongoing decisions. The instrument will be designed as a clinical decision support system, a self-management system, and a tool for communication and reflection. The system will provide continuous process support and a loop of forecasting, action, assessment, and new forecasting. It does not eliminate the role of healthcare professionals. Instead, it will simplify and streamline the processing and interpretation of information and preferences, and provide room for substantial discussions and shared decision-making. In the context of this project, the system will also be used as a research tool.

The system should preferably be used within a shared decision-making context (before, during and between consultations), but can also be used by patients alone, and for self-help. It will be both a communication tool for patients, clinicians and caregivers, and an intervention improving health”.

Målet for verktøyet har vært å benytte gjennomsnittlige effekter på befolkningsnivå som utgangspunkt, samtidig som informasjon om og preferanser fra enkeltpersonen forhåndsregner og evaluerer effekter av tilgjengelige og forsvarlige behandlinger underveis, basert på faktiske, målte effekter av behandlingen. Systemet er bygd for at pasient og behandler kan komme til enighet. En slik felles beslutning er vist å påvirke behandlingseffekten positivt (14).

Forventede positive effekter av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet

De fleste pasienter ønsker å involveres i beslutninger (7, 15). Pasienter som er involverte i valg av behandling, vil ha større mulighet for å oppleve at behandlingen virker på det som teller mest, og opplever oftere en bedring på affektive og kognitive utfallsmål, sammenlignet med andre pasienter (16). Når kommunikasjonen understøttes av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet, får pasientene økt kunnskap, og tar valg som er mer i henhold til egne verdier. Mange føler seg sikrere og mer aktive, og får en mer nøyaktig risikoforståelse. Det er også dokumentert at overbehandling kan reduseres (17).

Bipolar lidelse

Sykdomsbildet hos personer med bipolar lidelse varierer, men et sentralt trekk er perioder med ulike grader av oppstemthet og perioder med depresjon. Bipolar lidelse forekommer hos 1-2 % av befolkningen (18). Sykdommen er i regelen kronisk og vurdering av langtidsbehandling med legemidler er helt nødvendig for alle pasienter.

Det finnes ulike legemidler og ulike kombinasjoner av legemidler mot lidelsen; alle med særegen profil hva gjelder fordeler og ulemper. Å finne fram til den beste behandlingen kan ta tid og innebære mye usikkerhet, prøving og feiling, og dyrkjøpte erfaringer for pasienter som ofte ikke tas godt nok vare på i et format som kan brukes ved fremtidige vurderinger. Riktig behandling for enkeltpasienten er et spørsmål både om respons på behandlingen, som er vanskelig å forutse, og hvordan pasienten vektet fordeler og ulemper ved medikamentene.

Legemiddelbehandling ved bipolar lidelse inkluderer en rekke øvrige utfordringer:

- Det fins flere titalls behandlinger og behandlingskombinasjoner
- Det kan ta flere år å få et godt bilde av effekten av en behandling
- Pasientens vurderingsevne kan i perioder være dårlig
- Behandlingsmål og utfall er både subjektive og objektive, vil ofte involvere pårørende, og griper inn i livskvalitet og fungeringsevne
- Etterlevelse av behandlingen varierer og er ofte lav

Bipolar lidelse er derfor et pilotområde som tar inn mange av de reelle utfordringer en møter ved legemiddelbehandling ved andre sykdommer.

Samarbeidspartnere

Sykehuset Innlandet, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten, DIPS, ekstern leverandør Intersog Inc. og prosjektet Kunnskapsutvikling og god praksis, der foretakene i Helse Sør-Øst samarbeider gjennom flere prosjekt- og arbeidsgrupper, har sammen bidratt til ulike deler av arbeidet (19).

På brukersiden har en rekke organisasjoner, grupper og enkeltpersoner deltatt gjennom hele prosessen og vært sentrale i å definere, forbedre og teste samvalgs- og beslutningsstøttesystemet:

- Den norske bipolarforeningen har vært formell samarbeidspartner
- Brukerutvalget i Helse Sør-Øst
- Representant fra pasientforeningen Bipolar UK i Storbritannia har gjennomarbeidet systemet sammen med prosjektgruppen og ferdigstilt engelskspråklig versjon
- Spesialister i psykiatri og LIS-leger ved Divisjon psykisk helsevern, inkludert DPS og døgnavdelinger, Sykehuset Innlandet og ved Vinderen psykiatriske klinikk
- Spesialister på brukervennlighet av IT-systemer og PhD-student ved NTNU
- Privatpraktiserende psykiater
- Fastlege
- Pasienter med bipolar lidelse type I og II.
- Lekfolk
- Sykepleiere og sosionom

Metode

Totalt er det lagt ned i overkant av 21 000 arbeidstimer i utviklingen av generatoren, metoder for og evaluering av kunnskapsinnhenting, utvikling av innhold og funksjonalitet i piloten, og brukertesting innen pilotområdet. Målet har vært at en med et slikt grundig arbeid raskt vil kunne lage verktøy på nye områder ved å velge fra ulike menyer.

Rammeverk

Rammeverkene bak samvalgs- og beslutningsstøttesystemet er samvalg (shared decision making) (20), enkeltpersons forskningsdesign, (eng. "single subject research designs") (21), normativ beslutningsteori (22) og anerkjente prinsipper for brukersentrert design. *Normativ beslutningsteori* er i dag er den tilnærmingen som har størst oppslutning når det gjelder spørsmålet om hvordan en bør nærme seg beslutninger. Modellen, operasjonalisert i flerkriterie beslutningsanalyse (MCDA), gjør det mulig å behandle og integrere informasjon og personlige verdier konsistent, og gjennomføre statistiske og matematiske beregninger av behandlingseffekter. *Enkeltpersons forskningsdesign* beskriver hvordan en systematisk kan utprøve og evaluere effekten av behandlinger hos enkeltpersoner (21, 23). *Samvalg* er en flertrinns modell for kommunikasjon som beskriver hvordan helsepersonell og pasient ut fra et pålitelig kunnskapsgrunnlag kan komme frem til hvilken behandling som passer best med pasientens preferanser og verdier (20). Samvalgsmodellen er operasjonalisert i internasjonalt anerkjente krav til samvalgs- og beslutningsstøttesystemer (10). Sluttbrukere har vært involvert i alle stadier av utviklingen (24).

Programvare

Utvikling av programvaren har gått i flere faser:

1. Kravspesifikasjon (vedlegg 7) og prototyper for samvalgs- og beslutningsstøttesystemet ble i 2012 – 2014 utviklet innen rammen av innovasjons- og forskningsprogrammet EviCare, støttet av Forskningsrådet og VERDIKT. I EviCare inngikk Nasjonalt kunnskapscenter, NTNU, Sykehuset Innlandet, DIPS ASA og Rikshospitalet i et konsortium.
2. Videreutvikling av programvaren ble våren 2015 gjennomført i delprosjektet "Kunnskapsstøtte og god praksis", innen rammen av Strategisk utviklingsplan i Helse Sør-Øst.

3. Ferdigstilling av en enkel versjon ble gjennomført av Nasjonalt kunnskapssenter i 2015.
4. DIPS ASA videreutvikler i 2015 og 2016 fullversjon inkludert app for smarttelefoner, og integrasjon i elektronisk pasientjournal.

For alle produkter utviklet i fase 1 – 3 gjelder de frie og åpne lisensene MIT Expat og Creative Commons International Attribution 4.0. For fase 4 gjelder samme Creative Commons-lisens. Forfattere av innholdet i verktøyene har eierskap til innholdet.

Teknisk portefølje er definert i tråd med standarder i Helse Sør-Øst:

Server:

- MS Windows server 2012 R2
- IIS8 web server
- MSSQL Server 2014
- C# backend, Javascript frontend, CSS3 og HTML5
- [ASP.NET](#) MVC 5

iOS:

- xcode - environment
- iOS SDK - primary
- Objective C - primary language

Android:

- eclipse - environment
- Android SDK - primary
- Java - primary language

En gjennomgang av systemet i mars 2015 viste at systemet svarer opp akseptansekrav i Helse Sør-Øst med unntak av BankID, ut fra en detaljert akseptansetest som ble utviklet sommeren 2014. Den datasikkerhet som er etablert per desember 2015 oppfyller alle krav i den amerikanske HIPAA-standard (Health Insurance Portability and Accountability Act).

Innhold

Flerkriterie beslutningsanalyse identifiserer fem typer kunnskap som essensielle for beslutninger:

1. Hvilke behandlingsalternativer som er tilgjengelige
2. Hvilke behandlingsmål - kriterier ("fordeler og ulemper") som er viktigst for de som skal leve med konsekvensene av beslutningene
3. Hvordan de ulike alternativene kan forventes å "prestere" i forhold til de ulike kriteriene – enten hvor sannsynlig det er at noe vil skje (eksempelvis hjerneslag),

eller i hvilken grad en mest sannsynlig kan anta at noe vil oppstå (eksempelvis magesmerter).

4. Hvordan beslutningstakerne vektet de ulike behandlingsmålene - kriteriene - opp mot hverandre
5. Et integrerende prinsipp for all kunnskap fra alle kilder, og for verdier og prioriteringer. Mest typisk vil dette være vektet sum-ligningen (25).

Kunnskapsoppsummeringer som systematiske oversikter og metaanalyser, og gjeldende faglige retningslinjer, tilbyr typisk bare fragmenter av et slikt helhetlig kunnskapsgrunnlag, og benytter metoder som gjør det vanskelig å oppdatere kunnskapsgrunnlaget.

Innen EviCare-programmet er det derfor utviklet nye metoder for innhenting av et helhetlig kunnskapsgrunnlag, med effektiviserte metoder. Både rammeverket, programvaren og metodene for kunnskapsinnhenting trekker på erfaringer med og beste praksis for beslutningsstøttesystemer for pasienter og helsepersonell som er utviklet ved Institute of Public Health ved Universitetet i Sydney og ved London School of Hygiene and Tropical Medicine (26).

Metodene som ble benyttet for å innhente kunnskapsgrunnlag ved bipolar lidelse utgjør en maksimumsvariant, og inkludert i arbeidet har det også inngått en omfattende forskningsmessig evaluering av de spesifikke metodene. En detaljert metodebok for å innhente de fire kunnskapsformene, utviklet først ved Nasjonalt kunnskaps-senteret, og deretter videreutviklet og ferdigstilt i Delprosjekt kunnskapsstøtte og kunnskapsgrunnlag i Prosjekt Kunnskapsutvikling og god praksis i Helse Sør-Øst, angir et omfattende sett enkle og omfattende metoder for kunnskapsinnhenting (27). Ved utvikling av andre samvalgs- og beslutningsstøttesystemer kan enkle eller omfattende metoder fra metodeboken benyttes, alt etter hvilke ressurser som er tilgjengelige.

1. Tilgjengelige og forsvarlige behandlingalternativer

Gjennom en systematisk prosess identifiserte en gruppe fra Nasjonalt kunnskaps-senter og Sykehuset Innlandet nasjonale og internasjonale retningslinjer for langtidsbehandling av bipolar lidelse, som til sammen inneholdt over 40 anbefalte behandlingalternativer. En omfattende systematisk oversikt og nettverks metaanalyse (NMA) viste seg å inneholde den mest oppdaterte og omfattende direkte sammenligningen av tilgjengelige behandlinger for tilstanden. Oversikten fant at 16 behandlingalternativer hadde et tilstrekkelig kunnskapsgrunnlag til å bli inkludert i analysen, og disse 16 alternativene ble benyttet i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet (28). Pasient og lege kan i tillegg legge inn andre behandlingalternativer i systemet: både enkeltbehandlinger og kombinasjoner som pasienten har erfaring med, eller som lege og pasient blir enige om å benytte, for eksempel i situasjoner med terapivikt.

2. Hva som er viktig for pasienter (utfallsmål)

Gruppen fra Kunnskaps-senteret og Sykehuset Innlandet utviklet metodikk for, gjennomførte og publiserte i tidsskriftet BMJ Open en systematisk oversikt over hvilke utfallsmål som er viktige for pasienter med psykiske lidelser, inkludert bipolar lidelse, og

den relative betydningen av utfallsmålene for pasienter (29). I tillegg gjennomførte gruppen fokusgrupper, intervjuer og spørreundersøkelser med personer med bipolar lidelse, og publiserte dette arbeidet i et internasjonalt, fagfellevurdert tidsskrift (30). På bakgrunn av resultatene spesifiserte gruppen de syv behandlingsmålene (kriteriene) som er inkludert i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Pasient og lege kan i tillegg legge inn egne kriterier til bruk i behandlingsvalget, i tillegg til de syv som er forhåndsdefinert.

3. Hva pasienten kan forvente av alternativene (estimerte effektstørrelser)

Nettverks metaanalysen (28) inneholdt effektestimater for tre av kriteriene som ble definert. Gruppen behandlet dataene fra analysen statistisk slik at de kunne benyttes i de matematiske modellene i systemet. For de tre andre kriteriene (behandlingsmålene) som var viktige for pasienter innhentet vi for det første effektestimater gjennom en spørreundersøkelse blant pasienter med bipolar lidelse, om det "arbeid" eller "plunder og heft" som følger med å ta ulike behandlinger. Dernest utviklet gruppen metodikk for - og innhentet effektestimater gjennom en spørreundersøkelse blant norske spesialister i psykiatri, om restsymptomer mellom akutte episoder. Dataene ble behandlet statistisk gjennom en nyutviklet metodikk for nettverks metaanalyse av eksperterfaringer (Ekspert NMA). Alle resultater ble konvertert til verdier på en kardinalskala. Resultatene av de to spørreundersøkelsene og analysene publiseres i egne studier i 2016. Gjennom dette settet av metoder var gruppen i stand til å befolke en fullstending beslutningsmatrise der alle syv kriterier viktige for pasienter ble gitt et "beste estimat", for samtlige 16 behandlingalternativer.

4. Pasienters prioritering av behandlingsmålene

Pasienters prioritering av behandlingsmålene, eller mer korrekt, vekting av kriteriene, gjøres direkte i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Ut fra pasientens vektinger, og effektestimaterne i beslutningsmatrisen, beregner systemet hvilke alternativer som kommer best ut for denne pasienten, ved hjelp av vektet sum-modellen (25). Rangeringen utgjør ingen anbefaling, men kan benyttes som samtalegrunnlag der pasient og lege sammen utforsker effekten av ulike prioriteringer, i arbeidet med å bli enige om beste behandling.

Et eksempel

Kunnskap om punktene tre ulike behandlingsmål (kriterier) omgjøres til tall mellom 0 og 100 og legges inn i en beslutningsmatrise (Tabell 1). I eksempelet nedenfor er alle tallene gitt positiv retning; det vil si at jo høyere tallet er, desto bedre er den estimerte overlevelsen og livskvaliteten, og desto mindre er risikoen for bivirkninger. Eksempelet nedenfor er ikke hentet fra bipolar lidelse, men illustrerer prinsippet.

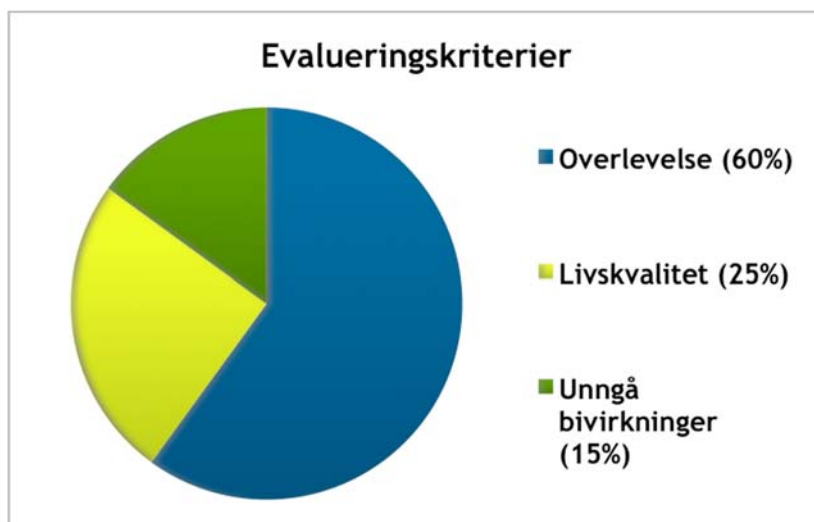
Tabell 1: Eksempel på en beslutningsmatrise

Evalueringskriterier:	5 års overlevelse	Livskvalitet	Unngå bivirkninger
Alternativer:			
Behandlingsalternativ 1	91	84	79

Behandlingsalternativ 2	83	92	88
Behandlingsalternativ 3	87	83	90

Tallene i tabellen er tall mellom 0 og 100, der 100 alltid representerer det best tenkelige.

Å kunne bruke denne informasjonen til matematisk å beregne hvilket alternativ som fremstår som det beste for pasienten, er ikke mulig uten tall som representerer hvordan pasienten vekter de ulike utfallene opp mot hverandre. Dette kan eksempelvis gjøres ved å be pasienten om å fordele et begrenset sett "poeng" til de ulike kriteriene (Figur 6):



Figur 6: Eksempel på vekting av kriterier

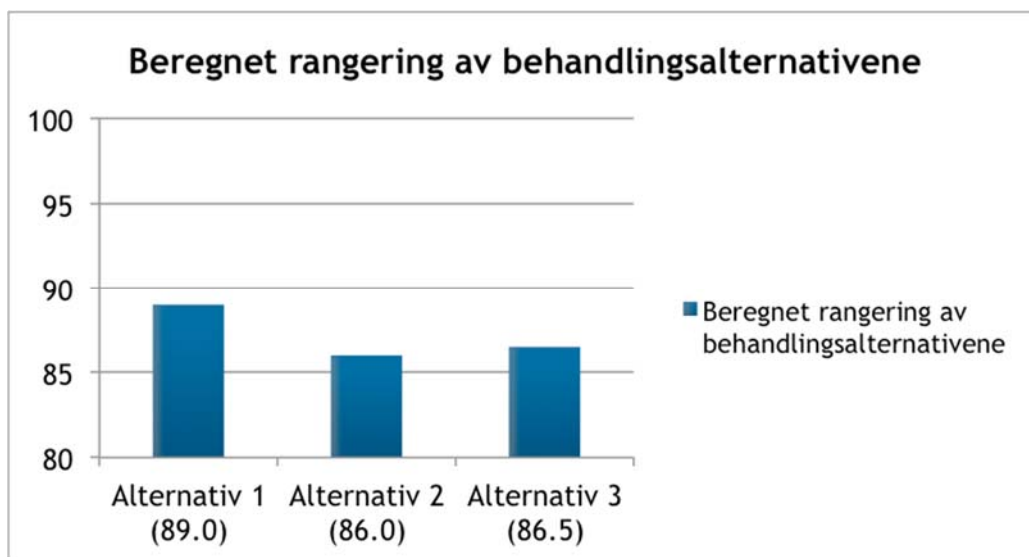
Et integrerende prinsipp

Basert på pasientens vekting av kriteriene og tallene i beslutningsmatrisen beregner samvalgs- og beslutningsstøttesystemet hvilket alternativ som kommer best ut for denne pasienten, ved hjelp av vektet sum-modellen (25).

For behandlingsalternativ 1 vil denne utregningen se slik ut:

Overlevelse: (0.60×0.91) + Livskvalitet: (0.25×0.84) + Unngå bivirkninger: $(0.15 \times 0.88) = 0.89$ (89%).

Når samme utregning gjøres også for de to andre alternativene ser resultatet ut som vist i Figur 7:



Figur 7: Eksempel på beregnet totalverdi, og rangering av de tilgjengelige behandlingsalternativene, basert på tallene i beslutningsmatrisen og pasientens vektning av de ulike kriteriene.

Matematisk uttrykkes prinsippet eksempelvis slik:

$$A_i^{\text{WSM-score}} = \sum_{j=1}^n w_j a_{ij}, \text{ for } i = 1, 2, 3, \dots, m.$$

Dette er den velbrukte vektet sum-ligningen, og er det underliggende prinsippet som strukturerer kunnskapen fra alle de ulike kildene, med pasientens prioriteringer, i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet.

Øvrige innholdskrav

I tillegg til innholdskravene definert av flerkriterie beslutningsteori (MCDA) oppfyler samvalgs- og beslutningsstøttesystemet per desember 2015 ialt 49 av 52 de innholds- og utviklingskravene som er definert i IPDAS-standardene (10, 11).

Brukerinvolvering og testing

I alt 15 omfattende brukertester med pasienter, ikke-pasienter, studenter, sykepleiere, fastleger, sosionom, LIS-leger og spesialister i psykiatri ble gjennomført fra høsten 2013 til og med desember 2015. Resultatene ble benyttet til trinnvis å forbedre samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Ansvarlige for testene var Nasjonalt kunnskapssenter og Institutt for datateknikk og informasjonsvitenskap ved NTNU. Fra april 2015 ble testene gjennomført av Nasjonalt kunnskapssenter.

Testene ble, i tråd med anerkjente retningslinjer for brukertesting, gjennomført med grupper på 1 – 10 personer (33, 34). Ved avslutningen av de innledende testrundene

fylte fem personer ut System Usability Scale (SUS) (35) (Tabell 2) (Vedlegg 2).

System Usability Scale

SUS skalaen ble introdusert av John Brooke i 1986 og er i dag det skjemaet som blir mest brukt til å måle brukervennlighet (35) (Vedlegg 2) (Tabell 2). SUS-skjemaet består av 10 spørsmål og hvert spørsmål har 5 svaralternativer på en 5-punkts Likert skala. Ferdig utregnet får man en totalskår på en 0-100 skala. Gjennomsnittlig SUS-skår kalkulert ut fra 500 studier var på 68, og denne verdien blir derfor ofte referert til som "norm-skåren" for SUS-skåringer. En skår på over 68 poeng regnes derfor som en skår over gjennomsnittet og et "godt produkt" (35).

I tillegg til SUS-skjema fylte brukerne av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet også ut et spørreskjema som omhandlet spesifikke spørsmål om hvordan de opplevde bruken og konsekvensene av å benytte nettstedet (tabell 5).

Formativ brukertesting

Formativ brukertesting (33) har som mål å identifisere problemer brukere støter på ved generell bruk av systemet, evaluere disse og gjøre nødvendige forbedringer i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet.

Innen rammen av HODs bestilling har vi i perioden september – november 2015 utført 11 omfattende, systematiske tester av kritiske deler av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet (tabell 2). Hver test ble utviklet gjennom en systematisk prosess som inkluderte utviklerteam og prosjektansatte, og fulgte anerkjent metodikk for brukertesting (33, 34). I testene inngikk pasienter, helsepersonell og studenter (tabell 2). Brukerne ble presentert for et sett detaljerte, piloterte og forhåndsbestemte oppgaver og scenarier som skulle utføres ved hjelp av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Av og til var det nødvendig å teste de samme oppgavene i en senere test, samtidig som det ble lagt til nye oppgaver. Eksempler på oppgavene er gitt i tabell 4. Alle oppgaver ble nøytralt presentert og ingen av deltakerne fikk hjelp underveis. Det ble gjort på skjerm- og lydopptak av hva brukerne gjorde på skjermen, og alle identifiserte problemer ble analysert og gjennomgått av hele teamet i etterkant, inkludert designere, programvareutviklere, QA-ansvarlige og prosjektgruppedeltakere. Basert på resultatene ble det så tatt beslutning om hvilke forbedringer og endringer som skulle gjøres i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet, i forkant av neste test. SUS-skår ble også innhentet fra enkelte av gruppene som deltok i den formative testingen (Tabell 2).

Summativ brukertesting

Den siste delen av brukertesting var summativ. Summativ testing er kvantitativ opp-testing av brukervennlighet og fornøydhet i de definerte målgruppene for systemet (33). Her benyttet vi samme test på til sammen 7 deltakere i en pilot, og senere 5 pasienter med bipolar lidelse, der ingen hadde bakgrunnskunnskaper om samvalgs- og beslutningsstøttesystemet fra før. Åtte nøye utvalgte scenarier fra den enkle versjonen av systemet ble presentert for deltakerne (Vedlegg 3). Hver oppgave var tildelt en estimert tidsbegrensning ut fra en empirisk forhåndstest og etter hver oppgave ble det notert:

- hvor mange som var i stand til å fullføre oppgaven korrekt, innenfor den gitte tidsrammen (“completion rate”)
- hvor mange problemer som oppstod (“number of errors”)
- en klassifisering av problemene (“type of error”)

Etter testen fylte alle deltakerne ut spørreskjema og SUS-skjema. Resultatene er oppsummert i tabell 3 til 6.

I tillegg til brukertesting av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet gjennomførte vi en brukerundersøkelse (spørreskjema) som adresserte mulige risikoer og barrierer ved bruk av samvalgsverktøy (tabell 8).

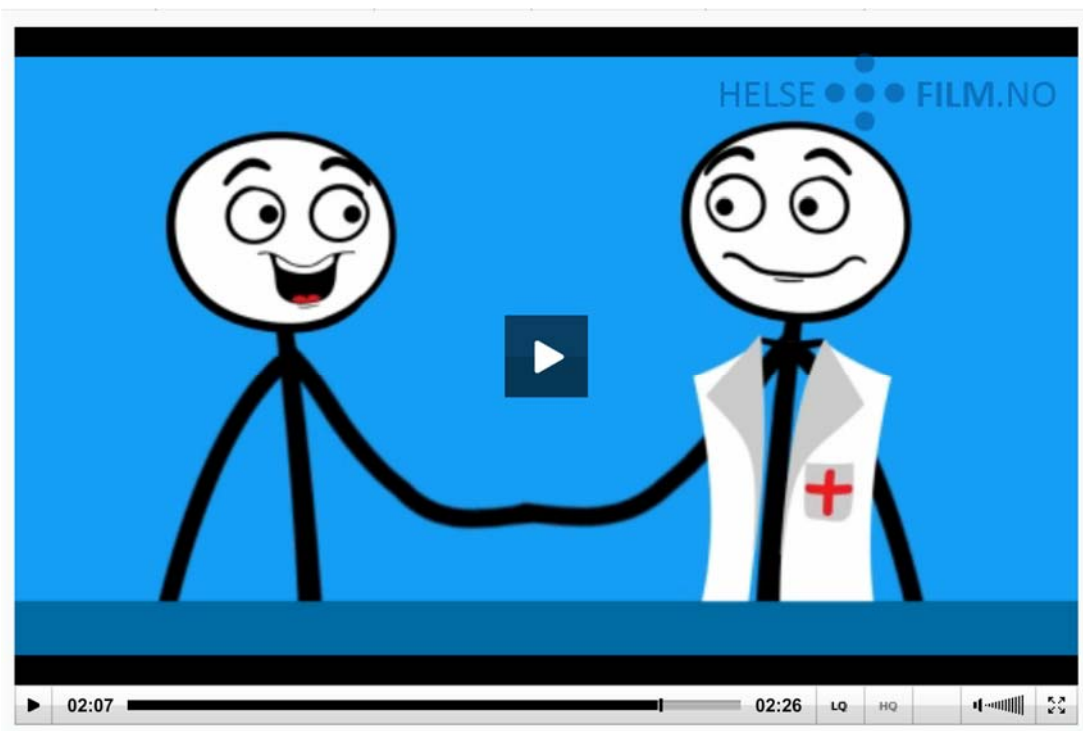
Etikk

Delprosjekt samvalgs- og beslutningsstøttesystem i EviCare er godkjent av REK, med REK Sør-Øst B prosjektnummer: 2013/396b. Alle pasienter som har deltatt i testingen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet har fått muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet og har levert skriftlig samtykke.

Resultater

Støttesystemer: E-læring, video og simuleringstrening

Regional kompetansetjeneste for pasient- og pårørendeopplæring i Helse Sør-Øst har i samarbeid med Prosjekt Kunnskapsstøtte i Helse-Sør-Øst utviklet en animasjonsfilm (figur 8), helsefilm på norsk og engelsk (figur 9), og omfattende e-læring for pasienter, helsepersonell og pårørende (figur 10). De ulike tjenestene skal motivere til bruk av og gi en innføring i samvalg og i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet (31, 32). Det er lagt ned betydelige ressurser i dette arbeidet. E-læring er pilotert i en prosjektgruppe med deltakere fra foretakene i Helse Sør-Øst. Brukertesting av e-læringen fortsetter våren 2016. Delprosjekt Kunnskapsstøtte i Helse Sør-Øst har også utviklet simuleringstrening i samvalg, der spesialister i psykiatri og LIS-leger trener på å velge behandling ved bipolar lidelse, gjennom en trinnvis kommunikasjonsprosess, støttet av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Den første treningssamlingen ble gjennomført i Divisjon psykisk helsevern i Sykehuset Innlandet i desember 2015. Både e-læring, helsefilm, animasjonsfilm og simuleringstrening er utviklet som en felles inngang og ressursamling for pasienter, helsepersonell og pårørende som bruker støttesystemene. De ulike tjenestene inngår sammen med de enkelte verktøyene derfor i en helhet. Både e-læring, helsefilm, animasjonsfilm og simuleringstrening skal i 2016 tas i bruk i foretakene i Helse Sør-Øst. I 2016 skal det utvikles en versjon av e-læringen særlig beregnet på leger og legemiddelbehandling.



Figur 8: Fra animasjonsfilmen som introduserer samvalg og samvalgs- og beslutningsstøttesystemer. Fra helsefilm.no



Figur 9: Fra helsefilmen om samvalg. Filmen er publisert både i norsk og engelsk versjon. Fra helsefilm.no

HELSE SØR-ØST Samvalg

Introduksjon Valgalternativ Avveininger Hva du kan forvente Samvalgsverktøy Kommunikasjon Avslutning

Å veie noe opp mot noe annet

Ulike behandlinger kan være sterke på ulike ting. Best behandling blir derfor et spørsmål om hvordan du veier kriteriene opp mot hverandre.

Disse pasientene har den samme alvorlige sykdommen. Se hva de sier, Klikk på bildene

Det fins en behandling som kan forlenge livet, men den er veldig belastende.

Å overleve så lenge som mulig, betyr mest for meg.

Side 27 / 38

Figur 10: Fra e-læringskurset om samvalg og samvalgsverktøy. Fra samvalg.no.

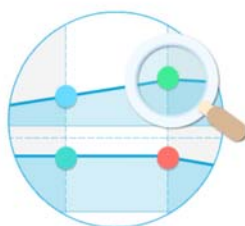
Alle støttesystemene bygger opp under samvalg og samvalgsverktøy, og tjener som en god forberedelse og bakgrunn for pasienters bruk av samvalgsverktøy på nettsiden for verktøyene.

Hva verktøyene kan hjelpe deg med



Sammenlign behandlinger

Bruk den beste, tilgjengelige kunnskapen og sjekk hvilke behandlinger som passer best for deg. Få hjelp til å finne ut hva som er viktig for deg. Finn ut hva du kan forvente av ulike behandlinger, basert på skreddersydd kunnskap fra forskning, helsepersonell og deg selv.



Styrk helsa

Følg behandlingen din over tid og sjekk hvordan den påvirker det som betyr mest for deg. Finn ut om behandlingen gir deg et bedre liv og om den oppfyller forventningene dine. Bruk en app som kommuniserer med nettstedet og få hjelp til å gjennomføre det du og legen har bestemt dere for.



Kommuniser bedre


Lær deg de ferdighetene du trenger for å snakke med helsepersonell om beslutninger som gjelder deg. Samarbeid med legen din og dine nærmeste og bruk beslutningsstøtten sammen. Finn ut hva som er viktig for andre i samme situasjon. Vurder hva som er viktigst for deg og finn ut hvordan prioriteringene dine betyr for hva som er best behandling.

Figur 11: Fra startsidene for samvalgs- og beslutningsstøttesystemene, der verktøy som integreres med e-læring, simuleringstrening og video, formidles. (Foreløpig versjon:

Beskrivelse av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet

I innledningen til denne rapporten er det angitt 20 utfordringer knyttet til samvalg, og knyttet til oppstart og bruk av behandling. Under beskrives først de tre viktigste informasjons- og refleksjonssidene i systemet, dernest beskrives i tekst og bilder hvordan systemet svarer opp disse 20 utfordringene.


Punkt 1 - 6 viser hvordan utfordringene er møtt innenfor den åpent tilgjengelige versjonen som er ferdigstilt og testet i dette prosjektet. Punkt 7 - 20 er tilgjengelig via innlogget versjon.



Innledning Beste alternativer Tidslinje Monitring Skreddersy - 👤 🇳🇴

Innledning

Bruk av legemidler over tid ved bipolar

 Print

Behandling over tid

- Hva som står på spill
- Medisin-dilemmaet
- Andre alternativer

Om å være involvert


- Et spørsmål om prioriteringer
- Pasienter som pådrivere
- Samvalg
- Å delta har fordeler og ulemper
- Gå sammen!
- Om dette samvalgsverktøyet

Behandling over tid

Det finnes mye som kan hjelpe ved bipolar lidelse, som selvhjelp og en regelmessig livsstil. Mange har også nytte av legemidler. Hva er det beste langtids-legemidlet for deg? Legemidlene som finnes har ulike fordeler og ulemper, og dine prioriteringer er avgjørende for hva som er det beste alternativet.

Mange med bipolar lidelse kjenner sykdommen godt, og vil ikke ha behov for denne introduksjonen.

Eksempel



Den dagen Monika fant ut at hun hadde bipolar lidelse, bestemte hun seg for å skrive ned alle sine styrker og ressurser. Hun skrev helt til hun hadde en lang liste. Nå og da, og spesielt når ting var vanskelig, tok hun frem listen og minnet seg selv på alle sine ressurser. Etter den andre akutte innleggelsen, stod det ganske klart for henne: Denne lidelsen ville påvirke livet hennes på mange forskjellige måter i årene som lå foran henne.

Hun tok frem listen og gulett ut fire punkter:

- Jeg er i stand til å møte utfordringer direkte
- Jeg liker å lære nye ting
- Jeg er i stand til å tenke gjennom ting og finne den beste løsningen
- Jeg er i stand til å søke støtte fra andre

Monika hadde bestemt seg. Dette var tidspunktet for å ta imot invitasjonen fra legen og vurdere langtids behandling.

Hva som står på spill

Bipolar lidelse har ulike, men ofte store konsekvenser for de som er berørt. Hvis du har fått denne diagnosen har du erfaring med hvordan tilstanden påvirker deg og ditt liv.

Kanskje har du opplevd:

- Akutte maniske episoder
- Akutte depressive episoder
- Psykotiske symptomer
- Maniske eller depressive symptomer mellom episoder
- Innleggelse
- Selvmordstanker eller selvmordsforsøk
- Alkohol-, pille- eller stoffmisbruk
- Redusert evne til å fungere sosialt, på jobb eller i daglige aktiviteter

Forløpet varierer mye og kan være vanskelig å forutse. Forhistorien din med tilstanden kan være helt annerledes enn andres.

INFO

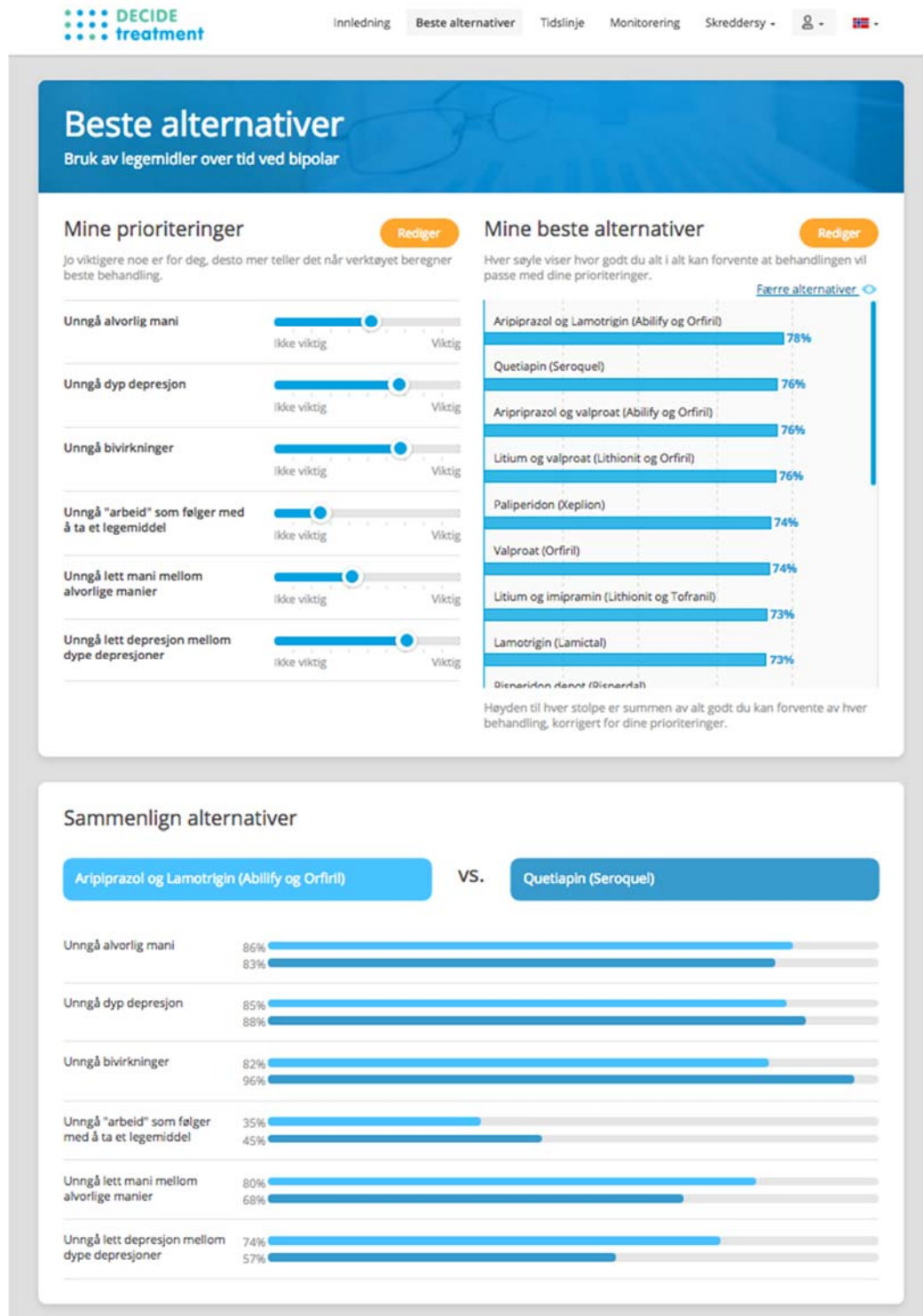
Akutte episoder har ofte negative konsekvenser. Å gjennomgå en episode kan øke risikoen for en ny. Mange erfarer at de akutte episodene kommer oftere, blir mer alvorlige og varer lengre etter hvert som årene går. Episodene kan ha en tendens til å redusere tankeevnen. Noen blir bekymret for å oppleve nye episoder.

Bipolar lidelse kan ha mange konsekvenser:

- Redusert livskvalitet
- Handlinger som lager vanskeligheter
- Akutte innleggelse
- Økt selvmordsrisiko
- Økonomisk tap
- Belastninger på omsorgspersoner
- Økt dedelighet
- Voldelig oppførsel
- Tap av kreativitet
- Stigma

Figur 12. Øverste del av Innledning-siden, som er den første av de tre hovedsidene i systemet. Denne delen av siden består av tekst, bilder og filmer, og skiller seg lite fra tradisjonelle samvalgssystemer.

Beste alternativer-siden



Figur 13: Øvre del av Beste alternativer-siden, som er den andre av de tre informasjons- og refleksjonssidene i systemet, og den siden som er testet ut innen rammen av dette prosjektet. Alle elementer på siden kan redigeres eller automatisk justeres ut fra hva som gjelder spesifikt for enkeltpasienten. Det fins også en enklere variant av siden. Siden kan benyttes av pasient og helsepersonell sammen til å velge behandling ut fra hva som er viktig for pasienten.

Tidslinje-siden



Figur 14: Den tredje informasjon- og refleksjonssiden inneholder tidslinjepaneller pasient og helsepersonell kan ta i bruk for å velge og styre behandling over tid, for eksempel ved utprøving av ny behandling, ved utilstrekkelig eller ustabil respons på behandlingen, ved vansker med etterlevelse, eller ved behandlinger som må brukes over lang tid før det er mulig å si noe sikkert om effekt. Panelene kan flyttes opp og ned slik at det blir lettere å se sammenhenger. I stabile faser kan en slå av all monitorering eller måle sjelden.

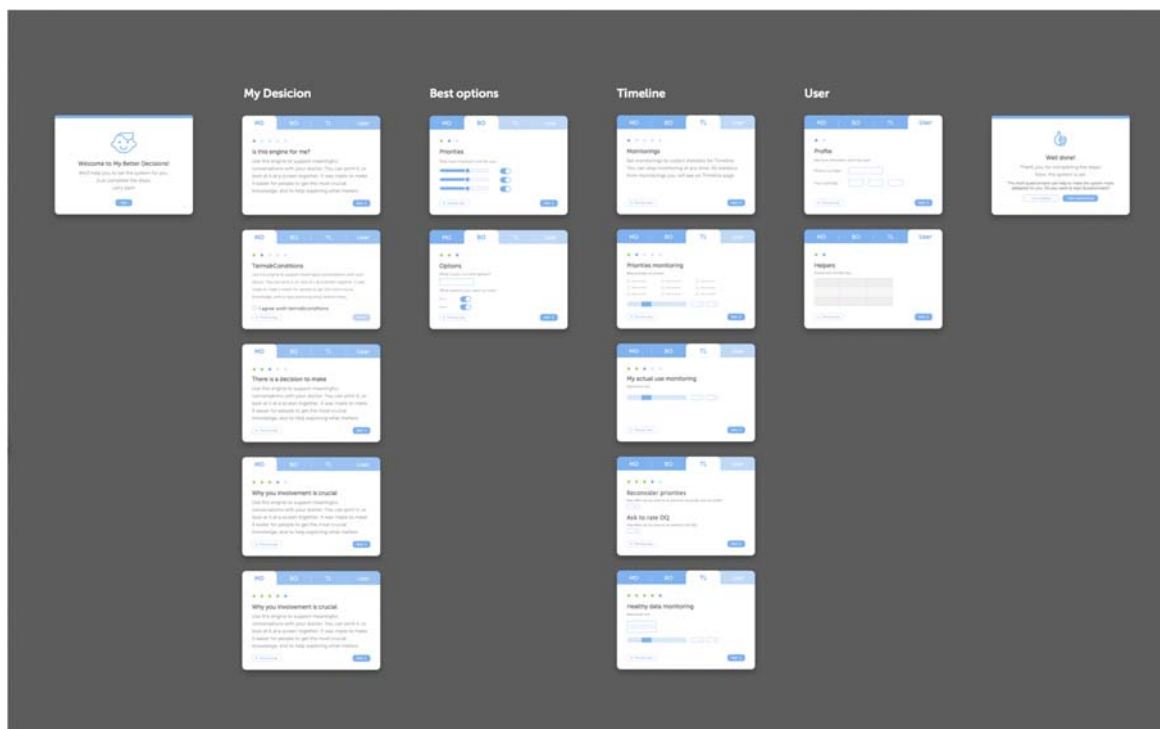
Hvordan systemet svarer opp de 20 utfordringene

1. Systemet gir et klart bilde av alle deler av beslutningen

At det faktisk finnes alternativer og et valg å ta kommer ikke alltid like godt frem i møter mellom pasient og helsepersonell. Pasient og behandler kan ha ulik forståelse av situasjonen og av valget. Uten et klart bilde av hva beslutningen handler om så er det ikke enkelt å ta et godt valg.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet gir en klar beskrivelse av hva beslutningen dreier seg om, tematiserer dilemmaet, og muliggjør felles forståelse av hva beslutningen handler om.

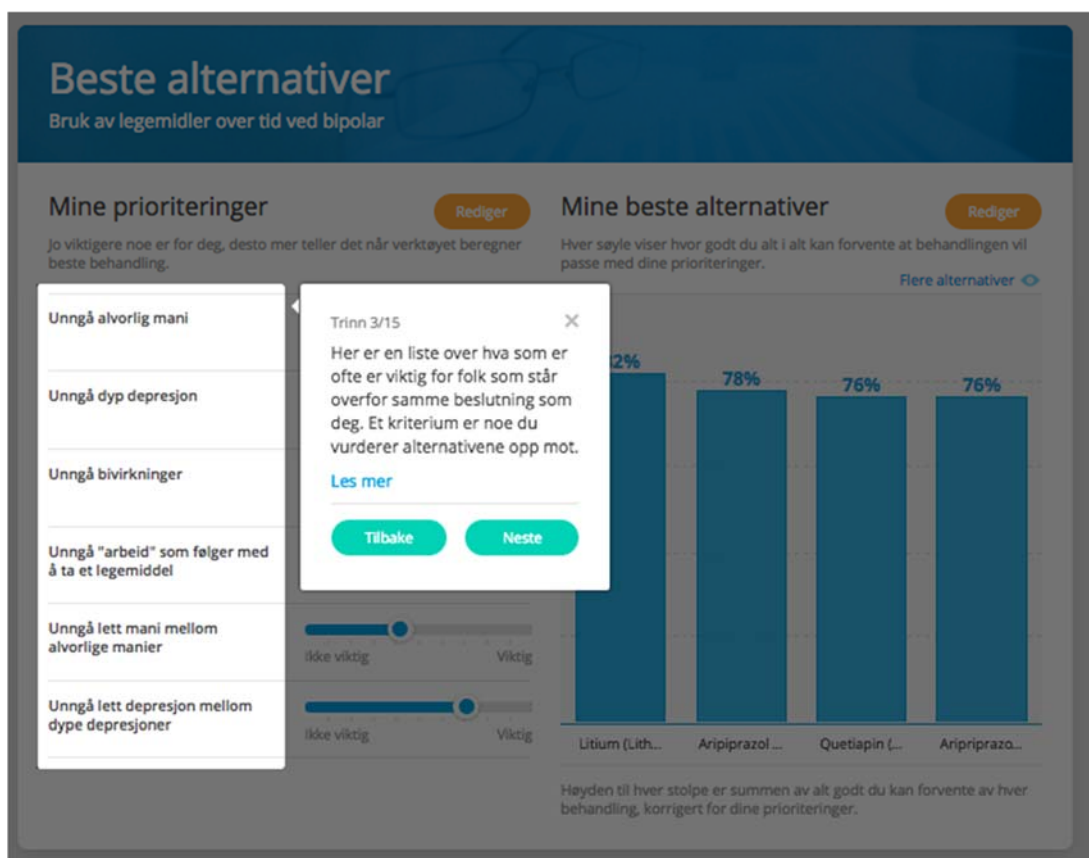
Sidene "Innledning", "Beste alternativer" og "Tidslinje" gir gjennom tekst, bilder og grafikk oversikt over hva beslutningen handler om. Beste alternativer-siden kondenserer alle sentrale deler av beslutningen i ett skjermbilde. I tillegg er det benyttet en rekke andre virkemidler for å bistå pasient og helsepersonell til å oppnå felles forståelse av beslutningen. Et av disse er en trinnvis og lineær gjennomgang av alle sider av beslutningen.



Figur 15: Ved første gangs bruk av systemet geleides brukeren gjennom alle deler av beslutningen ved i en fast rekkefølge å ledes gjennom en serie interaktive "kort". Rekkene av kort bistår pasienten i å reflektere rundt beslutningen og endrer gjennom pasientens svar og personlige vurderinger utgangssystemet til et system som er spesifikt for enkeltpersonen.

Endringen til et gradvis mer omfattende og personspesifikt system fortsetter etter hvert som pasient, helsepersonell og pårørende bruker systemet over uker, måneder eller år.

Et annet grep er at samtlige sider i systemet har en interaktiv guide som bistår pasient og helsepersonell i å reflektere rundt beslutningen og bruke siden på en god måte.



Figur 16. For samtlige nettsider i pasienten og legens system er det laget en interaktiv guide som gir hjelp til refleksjon og bruk av siden.

2. Systemet gir pasient, lege og andre involverte innsikt i pasientens personlige prioriteringer

I mange beslutninger innen helse er pasientens personlige prioriteringer avgjørende. Det kan gjelde legemidler, rehabilitering, kirurgi, screening. I enhver situasjon hvor det er minst to alternativer, også når det ene alternativet er «gjøre ingenting», så er det en beslutning å ta.

Beste alternativer

Bruk av legemidler over tid ved bipolar

Mine prioriteringer

Rediger

Jo viktigere noe er for deg, desto mer teller det når verktøyet beregner beste behandling.

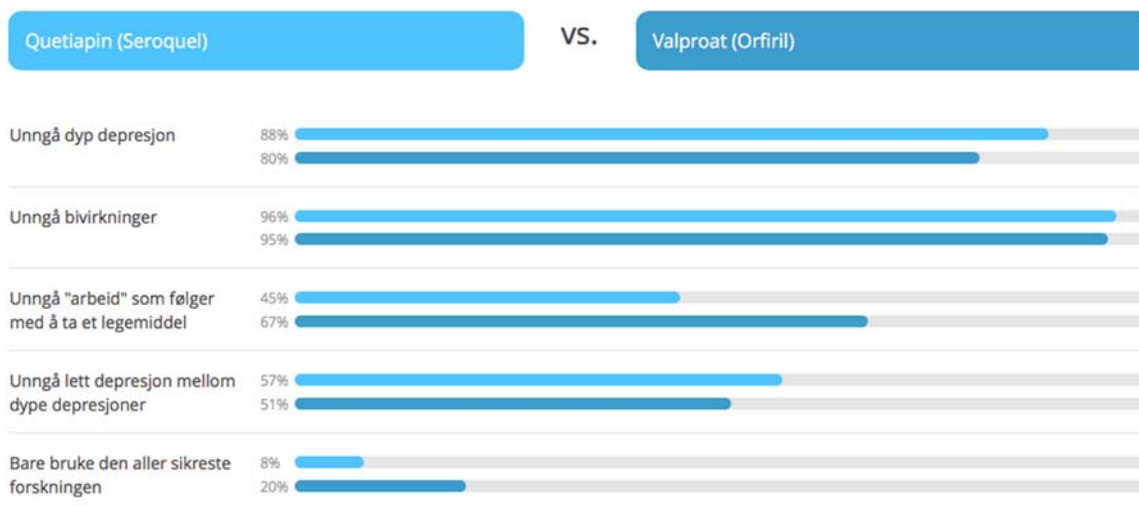


Figur 17: De blå glideskalaene gjør det enkelt for brukeren å prioritere i hvilken grad han/hun synes et kriterium er "ikke viktig" eller "viktig". Vurderingene benyttes til å rangere de tilgjengelige behandlingsalternativene.

3. Systemet gir en oversikt over alle tilgjengelige behandlingsalternativer og tydeliggjør fordeler og ulemper ved behandlingene

I samvalgs- og beslutningsstøttesystemet kan pasient, behandler og pårørende enkelt sammenlikne hvilke fordeler og ulemper de ulike behandlingene har. Brukerne kan sammenlikne to og to behandlingsalternativer (figur 18), eller se alle behandlingsalternativer under ett (figur 19).

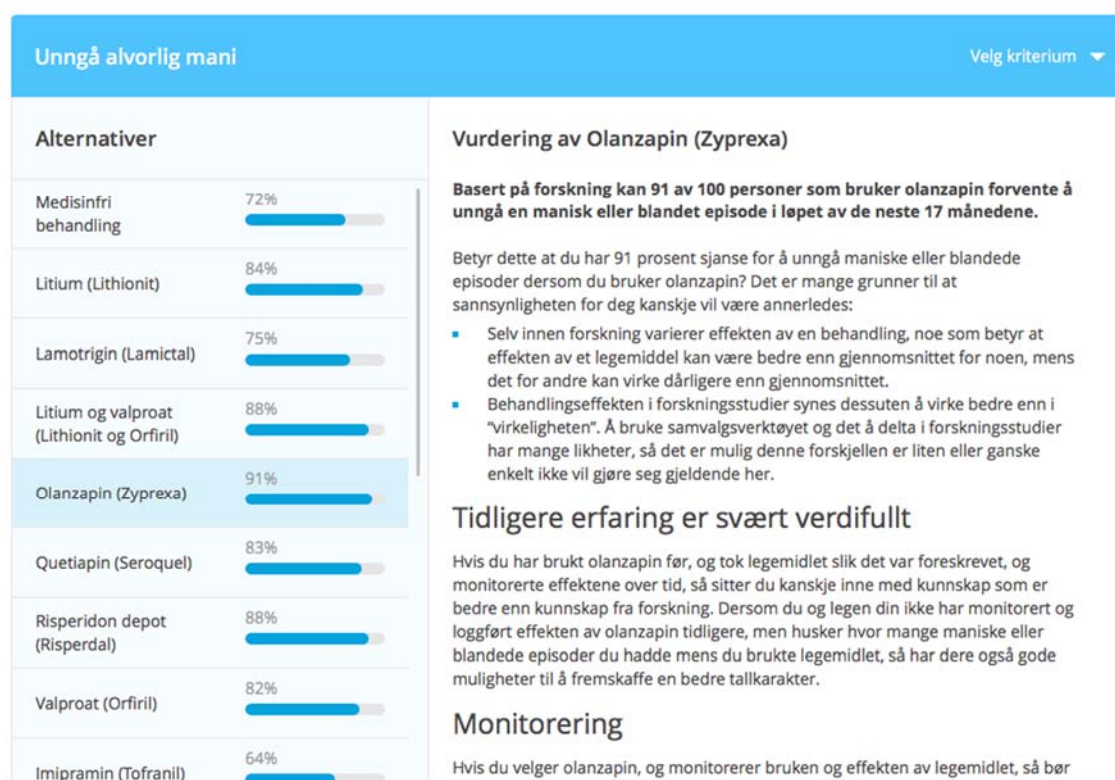
Sammenlign alternativer



Figur 18: I tilfeller hvor det er mange alternativer å velge mellom kan det være lettere å sammenlikne bare to og to alternativer.

Hva jeg kan forvente

Prosentene forteller hva du kan forvente av hver av behandlingene, for hvert kriterium. En perfekt behandling ville få 100 %. Klikk på rutene for å lese om hva du kan forvente. Bruk nedtrekksmenyen i det blå feltet for å se på ulike kriterier.



Figur 19: Med denne fremstillingen er det lett å se hvilken sannsynlig effekt de ulike behandlingalternativene har for ett og ett kriterium. Her vises effekten i forhold til å "unngå alvorlig mani". Ved å klikke på de ulike behandlingene i listen til venstre får man opp tilhørende tekst til høyre.

4. Viser hvordan pasientens egne prioriteringer påvirker beslutningen

Vektinger handler om verdier - hva som betyr mest for enkeltindividet, og hva som betyr mindre. Hvor viktig noe er, varierer fra person til person, og ofte er det slik at prioriteringer endrer seg - noen ganger fra én dag til en annen, andre ganger over tid. I prinsippet er alle beslutninger prioriteringsfølsomme, noe som betyr at den beste løsningen, den beste beslutningen, avhenger av enkeltpersonens kriterier og hvordan han eller hun vekter kriteriene i forhold til hverandre.



Figur 20: Ved hjelp av grafikken ser brukerne av systemet tydelig hvordan beregningen av alternativene vil endres (til høyre i bildet) når man endrer på prioriteringene (til venstre i bildet).

Våren 2016 ferdigstilles et eget tidslinjepanel som viser hvordan pasientens prioriteringer har endret seg over tid.

5. Viser hva pasienten kan forvente av de ulike behandlingene, basert på kunnskap fra det mest oppdaterte forskningsgrunnlaget

Prosentene i beslutningmatrisen (figur 21) representerer en sannsynlighet eller graden av noe.

Hva jeg kan forvente

Prosentene forteller hva du kan forvente av hver av behandlingene, for hvert kriterium. En perfekt behandling ville få 100 %. Klikk på rutene for å lese om hva du kan forvente. Bruk nedtrekksmenyen i det blå feltet for å se på ulike kriterier.



Figur 21: Prosentene i tabellen ledsages av en forklarende tekst og referanser til hvilke(n) forskningspublikasjoner tallene er hentet fra.

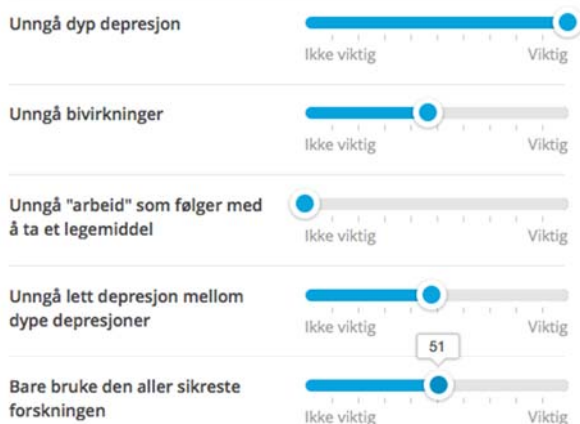
6. Beregner hva som fremstår som det beste alternativet for enkeltindividet

Når det er mange kriterier, alternativer og sannsynligheter kan informasjonsmengden oppleves overveldende. Med så mye kunnskap å forholde seg til, kan det å finne fram til det beste alternativet være vanskelig selv for den mest erfarne lege. I enkelte tilfeller bestemmer legen seg for det medikamentet han tror vil hjelpe pasienten best, uten at prosessen bak dette er transparent.

Mine prioriteringer

Rediger

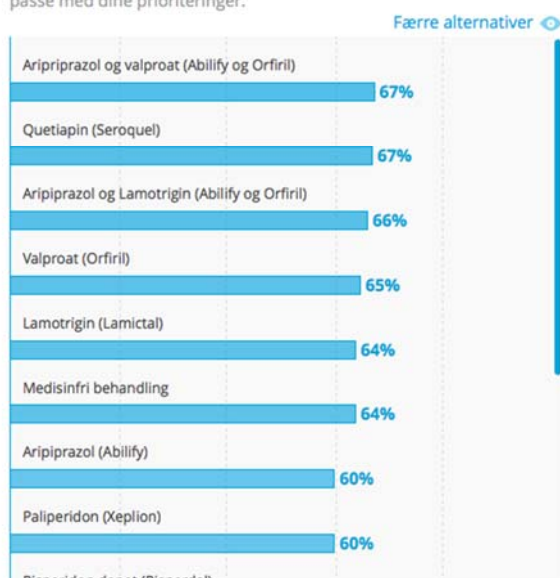
Jo viktigere noe er for deg, desto mer teller det når verktøyet beregner beste behandling.



Mine beste alternativer

Rediger

Hver søyle viser hvor godt du alt i alt kan forvente at behandlingen vil passe med dine prioriteringer.



Høyden til hver stolpe er summen av alt godt du kan forvente av hver behandling, korrigert for dine prioriteringer.

Figur 22: Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet gjør det mulig å sammenlikne alle tilgjengelige alternativer og visualisere sammenlikningen. Det presenterer en rangering av alternativene i forhold til hvor mye godt de kan forventes å gjøre for pasienten, der et åpent og transparent matematisk prinsipp beregner hvilket alternativ som passer best med enkeltpersonens individuelle prioriteringer.

7. Gir kunnskaps- og kommunikasjonsstøtte til alle involverte parter i beslutningsprosessen, inkludert pårørende.

I samvalg deler lege og pasient relevant kunnskap med hverandre, helt til begge parter har en felles, grunnleggende forståelse av den kunnskapen som er relevant for beslutningen. Neste skritt er at pasient og lege, og eventuelt pårørende eller andre støttespillere, sammen finner ut og kommer frem til hva som er viktig for pasienten.



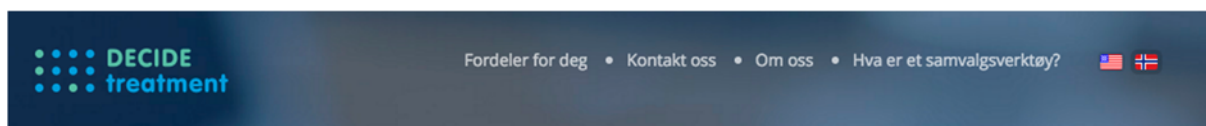
Figur 23: Gjennom samarbeid finner pasient, lege og eventuelt andre støttespillere ut hvilken beslutning som best passer med pasientens verdier og prioriteringer, ut fra den beste tilgjengelige kunnskapen. Denne prosessen tematiseres og understøttes i systemet.

Et omfattende varslingsystem som sikrer god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell inngår i systemet. Bildet i figur 24 viser et eksempel, der legen har opprettet en ny monitoreringsplan for pasienten, og informerer pasienten om planen elektronisk. Pasienten får beskjed både på nettstedet og via smarttelefon. Eksempler på andre meldinger er endring i behandlingsplanen, endringer i hvilke støttespillere pasienten har, og forespørsler til pasienten om å bekrefte endringer legen foreslår. Ved endringer i behandlingsplan blir pasienten bedt om å bekrefte endringen. Varslinger fra systemet og fra brukere av pasientens støttesystem lagres i et varslingscenter tilgjengelig for pasienten, presenteres for pasienten på smarttelefon og nettsted, og bekreftes eller avslås av pasienten på den ene eller andre plattformen. Informasjon som var tilgjengelig på beslutningstidspunktet, tas vare på.



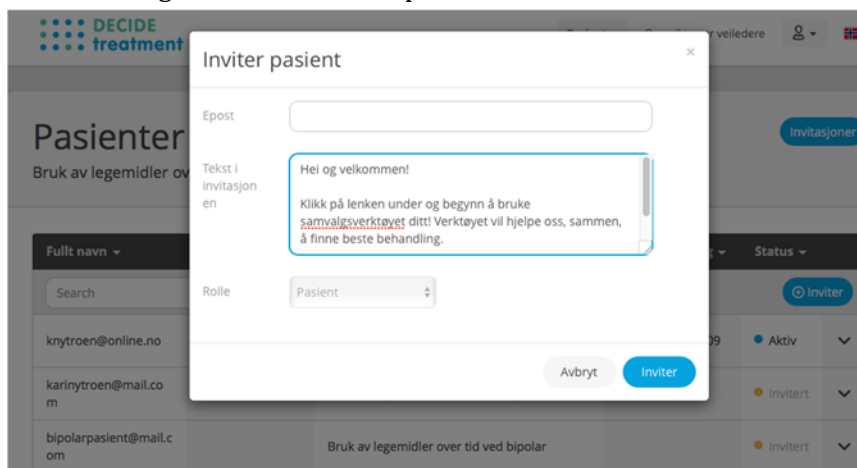
Figur 24: Et system for meldinger mellom pasient, behandler og pårørende sikrer at viktig informasjon kommuniseres og bekreftes.

Alle versjonene av systemet finnes både på engelsk og norsk. Det er mulig å oversette til flere språk.



Figur 25: Øverst til høyre klikker brukeren på flagget for å velge språk.

Hver pasient kan invitere inntil ti leger til systemet, eller lege kan opprette enkeltpasientens første versjon av støttesystemet og invitere pasienten inn i dette. Pasienten kan invitere inntil ti "veiledere" inn i eget støttesystem, eksempelvis pårørende eller andre helsepersonell enn leger. All egen og andres bruk av eget system loggføres og er tilgjengelig for pasienten. Pasienten kan også redigere hvilke rettigheter lege og veiledere har i eget system. Det er utviklet egne grensesnitt for leger og veiledere med oversikt over pasienter og støttepersoner, der utviklingen for enkeltpasienten kan vurderes i forkant av og under møter med pasienten.



Figur 26: Legen kan invitere pasienter inn i systemet, eller pasienten kan selv registrere seg og deretter invitere legen inn.

Forfatteren av et støttesystem for et helseproblem kan sende en fellesmelding på e-post til samtlige pasienter og leger som benytter dette enkeltsystemet.

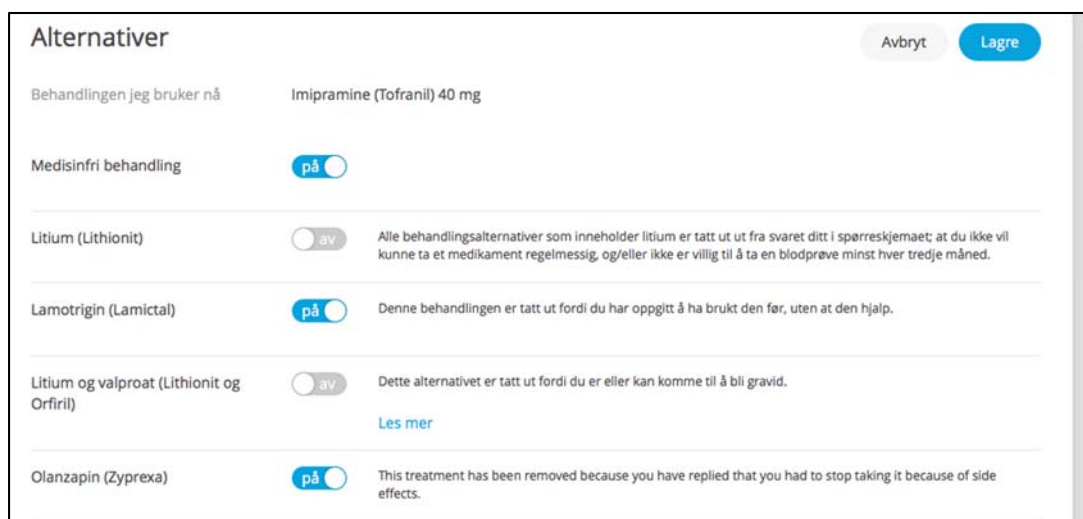
8. Viser årsaker til at enkelte behandlinger ikke bør brukes og slår disse av dersom pasienten faller inn under bestemte kategorier, basert på informasjon fra eller om pasienten

Ved første gangs innlogging tilpasses og skreddersys samvalgs- og beslutningsstøttesystemet til enkeltpasienten, blant annet ved å svare på et spørreskjema (figur 27).



Figur 27: Ved første gangs bruk av systemet svarer pasienten på et spørreskjema. Svarene benyttes til å tilpasse behandlingsalternativer, behandlingsmål og tallkarakterer, for alle behandlingsalternativer, for hvert behandlingsmål. Skjemaet er ett av flere underdeler i systemet som skreddersyr de behandlingsmål, behandlingsalternativer og sannsynlige effektstørrelser som benyttes i systemet.

For hvert behandlingsalternativ viser samvalgs- og beslutningsstøttesystemet informasjon om når det aktuelle alternativet ikke bør brukes, for eksempel basert på svar i spørreskjemaet (figur 28). Alternativer kan ut fra individuell vurdering slås på igjen.



Figur 28: Pasient og lege kan enkelt gå inn og redigere hvilke alternativer som er relevante ved beslutningen.

Et klikk på det aktuelle behandlingsalternativet leder til en tekst som beskriver årsaker til ikke benytte legemidlet (figur 29).

Lamotrigin (Lamictal)



Lamotrigin selges under navn som Lamictal. Lamotrigin er et antiepileptisk legemiddel, og kalles også stemningsstabiliserende.. Det blir brukt som langtidsbehandling av bipolar lidelse.

Det finnes en rekke årsaker til ikke å bruke lamotrigin.

Svært viktige årsaker

Generelt sett bør du deaktivere ("slå av") alternativet lamotrigin dersom ett eller flere av punktene nedenfor gjelder deg:

- Du har brukt medikamentet tidligere, uten god effekt
- Du har brukt medikamentet tidligere og fått en allergisk reaksjon
- Hypersensitivitet for lamotrigin eller andre ingredienser i tablettene
- Du har fått eksem ved bruk av lamotrigin tidligere
- Lamotrigine har forårsaket aseptisk meningitt (hjernehinnebetennelse) da du brukte det tidligere

Figur 29: Hvert behandlingsalternativ har en forklarende tekst som angir spesielle forhold hvor dette alternativet ikke bør brukes.

Systemer for enkelttilstander kan inneholde inntil 20 behandlingsalternativer. Pasient og lege kan legge inn inntil 10 egendefinerte behandlinger, eksempelvis behandlinger pasienten har benyttet tidligere, eller behandlinger som på grunn av svakt kunnskapsgrunnlag ikke er lagt inn i systemet, men som likevel er aktuelle å prøve ut. Systemet støtter og integrerer bruk av både generiske medikamentnavn og produktnavn, og gjør det mulig for forfatter å legge inn bestemte medikamentkombinasjoner samtidig som disse behandles statistisk som én behandling. Behandlingsalternativene som rangeres kan aktiveres og deaktiveres manuelt og automatisk basert på data om pasienten. Dersom et behandlingsalternativ er deaktivert (eksempelvis valproat hos kvinner i fertil alder) så oppgis årsaken til deaktivering i oversikten over behandlingsalternativer og behandlingsalternativet kan også manuelt skrues på igjen.

9. Viser hva som menes med hvert behandlingsmål (kriterium) og slår av enkelte av disse dersom pasienten faller inn under bestemte kategorier, basert på informasjon fra eller om pasienten

Skreddersøm av hvilke behandlingsmål som er relevante for enkeltpasienten, skjer på samme måte som for behandlingsalternativene, blant annet gjennom spørreskjema, informasjon på nettstedet og mulighet for å endre eller legge til behandlingsmål (figur 30)

Beste alternativer

Bruk av legemidler over tid ved bipolar

Kriterier

Avbryt

Lagre

Hvor viktig er det å

Unngå alvorlig mani



på

Unngå dyp depresjon



på

Unngå bivirkninger



på

Unngå "arbeid" som følger med å ta et legemiddel



på

Unngå lett mani mellom alvorlige manier



på

Unngå lett depresjon mellom dype depresjoner



på

Bare bruke den aller sikreste forskningen



av

Legg til

Mellom akutte episoder kan du være ganske frisk, eller du kan oppleve lett eller moderat depresjon. Depressive symptomer kan påvirke livet på en rekke forskjellige måter.

Depressive symptomer

Listen nedenfor beskriver en rekke symptomer som er vanlige ved depresjon. Alle symptomer kan variere fra lette eller moderate, til svært alvorlige. I forbindelse med en akutt episode vil noen eller alle symptomene være alvorlige. Hvis du har opplevd en akutt eller blandet episode, tenk på hvordan symptomene påvirket deg og livet ditt.

Tristhet

Å føle seg trist er vanlig i forbindelse med depresjon. I stedet for trist kan det hende du føler deg dystert, u lykkelig eller desperat. Når tristheten er moderat, er det mulig for andre å muntre deg opp. Ved mer alvorlig depresjon føler du deg trist og u lykkelig nesten hele tiden, men humøret ditt påvirkes fortsatt av det som skjer rundt deg. Ved svært alvorlig depresjon føler du bunnløs frykt eller angst, eller er overveldet av panikk.

Indre uro

Indre uro er en følelse av ubehag og rastløshet. Følelsen kan være der av og til. Ved mer alvorlig depresjon kommer en mer konstant følelse av indre uro, eller en panikkfølelse som kommer og går, men du klarer å takle det til en viss grad. Ved veldig alvorlig depresjon føler du sterk frykt eller angst, eller er overveldet av panikk.

Søvnproblemer

Figur 30: Eksempelet viser siden der hvilke behandlingsmål som skal brukes for pasienten, redigeres. Behandlingsmål kan deaktiveres automatisk, basert på informasjon om pasienten, eller pasient eller lege kan gjøre dette manuelt. Det er mulig helt eller delvis å bytte ut de foreslåtte behandlingsmålene med egne behandlingsmål.

Systemet støtter opptil 20 behandlingsmål (kriterier, eller "fordeler og ulemper"), herunder inntil 10 personlig definerte behandlingsmål. I situasjoner der kriterier slås av automatisk i systemet, basert på pasientdata, oppgis årsaken til dette på siden som viser de aktive kriteriene. Løsningen støtter også bruk av delkriterier under hvert hovedkriterium, slik at pasienten eksempelvis, heller enn å vekte det generelle kriteriet "bivirkninger", kan vekte enkeltbivirkninger som er særlig relevante ved valg av behandling. Vektinger og tallkarakterene for delkriteriene inngår i den statistiske modellen og integreres i alle beregningene.

Behandlingsmålene kan av forfattere av støttesystemet gis en annen tittel når de benyttes til monitorering gjennom smarttelefonen (eksempelvis "Depresjonsfølelse"), som et

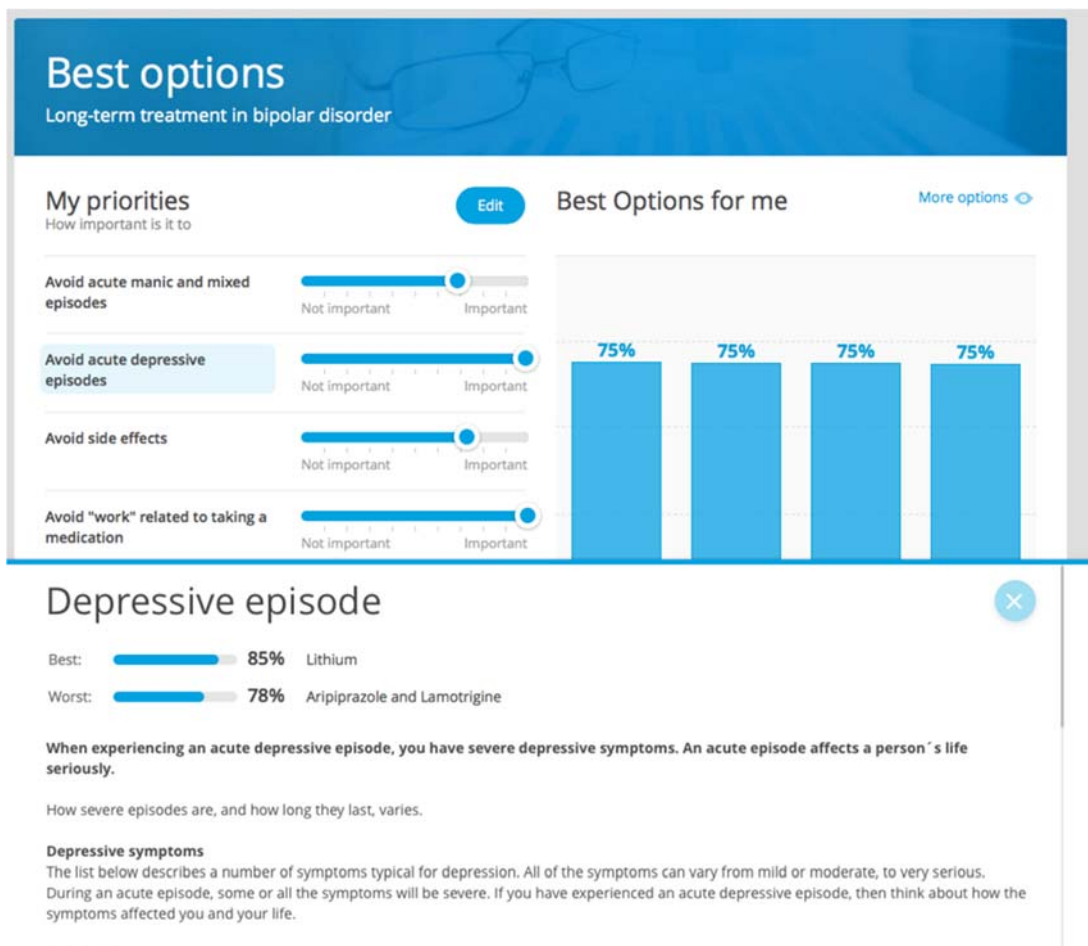
alternativ til formuleringen som benyttes når kriteriet skal vektet opp mot andre kriterier (eksempelvis "Unngå depresjon").

Hvis pasient med bipolar lidelse eksempelvis kun har hatt maniske episoder og aldri har opplevd depressive episoder så kan kriteriet "unngå dyp depresjon" deaktivert i systemet. Denne deaktiveringen reflekteres både på siden der behandlingsmål redigeres, og i pasientens beslutningsmatrise (figur 31).

Kriterier Alternativer	Unngå alvorlig mani	Unngå dyp depresjon	Unngå bivirkninger	Unngå "arbeid" som følger med å ta et legemiddel
Medisinfri behandling	72%	74%	96%	98%
Litium (Lithionit)	63%	65%	91%	50%
Lamotrigin (Lamictal)	75%	82%	75%	63%
Litium og valproat (Lithionit og Orfiril)	88%	82%	85%	40%
Olanzapin (Zyprexa)	10%	9%	92%	40%
Quetiapin (Seroquel)	83%	88%	96%	45%
Risperidon depot (Risperdal)	88%	66%	94%	30%

Figur 31: Persontilpasningen av behandlingsmål vises også i beslutningsmatrisen. Behandlingsmål og behandlingsalternativer som er deaktivert fremstår i grått, mens de aktive er i blått.

I mange samvalgssystemer er det vanlig å legge til rette for at pasienter kan reflektere over hva som er viktig for pasienten, uten at dette er koblet til en fremstilling av effektstørrelser ved behandlingsalternativene. Dette blir som å spørre en kjøper av mobiltelefoner hvor viktig "pris" er, i en situasjon der kun 1 krone skiller dyreste og rimeligste alternativ, uten å opplyse om dette. For at brukeres verdier og preferanser skal være valide og gi mening, må innhentingen av "hva som er viktig" - vektingen - skje ut fra en beskrivelse av effektstørrelsene til behandlingsalternativene. Dette prinsippet kalles svingvekting og er avgjørende for at pasientens vektinger skal være valide (figur 32).



Figur 32: Eksempel fra den engelske versjonen av bipolar-verktøyet. Når pasienten skal oppgi hvor viktig et behandlingsmål er ("vekting"), hentes automatisk den forventede effekten av det beste og det dårligste behandlingsalternativet opp og fremvises grafisk for pasienten. Dette er kritisk for at pasientens "preferanser" skal være valide.

Behandlingsmålene (kriteriene) kan formuleres, monitoreres og visualiseres både som dikotome (ja/nei) og kontinuerlige variabler.

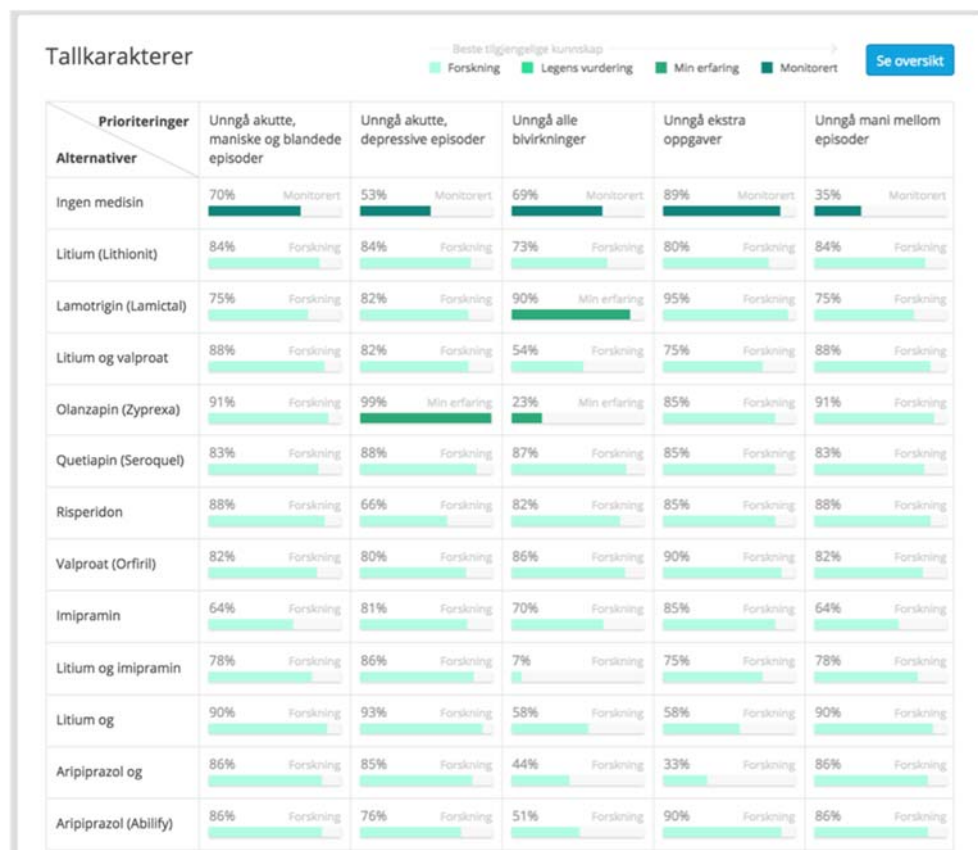
Forfatter definerer om hvert behandlingsmål skal gjøres tilgjengelig for monitorering, og om det skal være tilgjengelig i pasientens samvalgssystem eller ikke. Forfatter kan også angi om det skal settes en standard vekting av hvert kriterium. Dette er tjenlig ved kriterier som kan være vanskelige å forstå for pasienter, som eksempelvis "konfidens-kriterier", en type kriterium som beregner styrken i kunnskapsgrunnlaget for hvert av behandlingsalternativene, og som integrerer graden av usikkerhet rundt behandlingseffektene i den matematiske modellen. Et slikt usikkerhetskriterium inngår i verktøyet.

10. Beregner hva pasienten kan forvente av hvert behandlingsalternativ, basert på informasjon fra og om pasienten.

For enkelte utfall er det ulik risiko alt etter kjønn og alder, eller for eksempel om pasienten er gravid eller ikke. Der det er nødvendig kan systemet beregne ulik risiko

for slike undergrupper, blant annet via spørreskjemaet som fylles ut innledningsvis. Spørreskjemaet kan gjentas ved langvarig bruk av systemet.

Den opprinnelige beslutningsmatrisen, som kun innehold kunnskap fra forskning, omformes etter hvert som pasienten får erfaring med og måler effektene av ulike behandlinger, til en personlig kunnskapsbank, som tydelig viser behandlingseffekt av ulike legemidler, og kilden til kunnskapen. Målinger av faktiske effekter tar presedens i dette systemet.



Figur 33: Programmet drives av en personlig og stadig voksende kunnskapsdatabase for hver enkelt pasient. Basen er formet som en beslutningsmatrise. Faktiske effekter av legemidler erstatter anslag fra forskning etter hvert som pasienten måler og får erfaring med ulike legemidler. Pasient og lege kan også legge inn effekter av tidligere behandlinger manuelt. Denne måten å strukturere kunnskap på gjør at erfaringer fra tidligere behandling kan benyttes i direkte sammenligninger av behandlinger og behandles statistisk. Matrisen er tilgjengelig for pasienten men kjennskap til matrisen er ikke nødvendig for fullt ut å kunne bruke systemet.

Alle behandlingalternativer får en tallkarakter på kardinalskalaen 0 til 100, for samtlige behandlingsmål, basert på forskning, pasienterfaring, legens erfaring eller faktisk monitorering av behandlingen. Dette sikrer stringent og enhetlig integrasjon av samtlige data om tidligere, nåværende og forventet fremtidig effekt.

Tallkarakterene i beslutningsmatrisen beskriver forventede effekter av behandlingen. Til innhenting av tallkarakterene kan benyttes gullstandard for direkte sammenligning

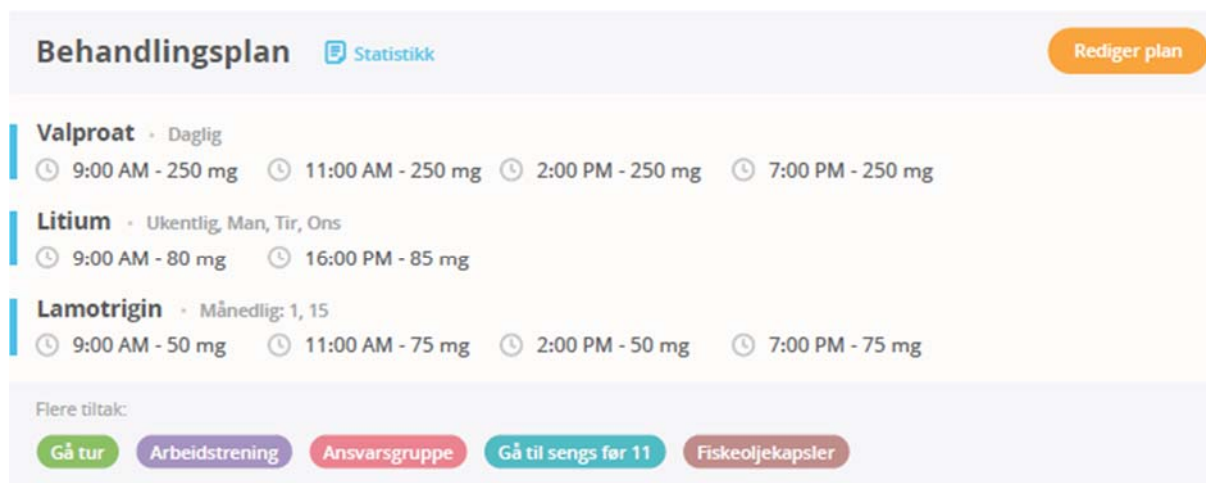
av behandlingsalternativer, som systematiske oversikter og nettverks metaanalyser, eller raskere metodikk, som "rapid effectiveness reviews", slik at et kunnskapsgrunnlag kan innhentes også ved behandlingsmål som er viktige for pasienter men der det eksisterer lite forskning. Kunnskapssenteret og Helse Sør-Øst har laget en omfattende metodebok som beskriver de omfattende og enkle metodene for slik kunnskapsinnhenting.

Gjennom monitorering innhenter brukeren informasjon om faktisk effekt. Denne informasjonen erstatter gradvis tallgrunnlaget i beslutningsmatrisen for det aktuelle behandlingsmålet, over et tidsrom definert av forfatter, i tråd med hvor lang tid det normalt er nødvendig å prøve ut et medikament før en med rimelig sikkerhet kan si noe om behandlingseffekt. Alle endringer lagres og er tilgjengelige for brukerne i ettertid.

Selv om forskningsdata gir et godt utgangspunkt for pasienters verktøy, er det også mulig å lage verktøy som starter kun med pasientens og legens tidligere erfaring, for eksempel der en pasient har lang erfaring med bruk av ulike legemidler fra tidligere.

11. Viser gjeldende behandlingsplan med hovedbehandlinger og tilleggsbehandlinger.

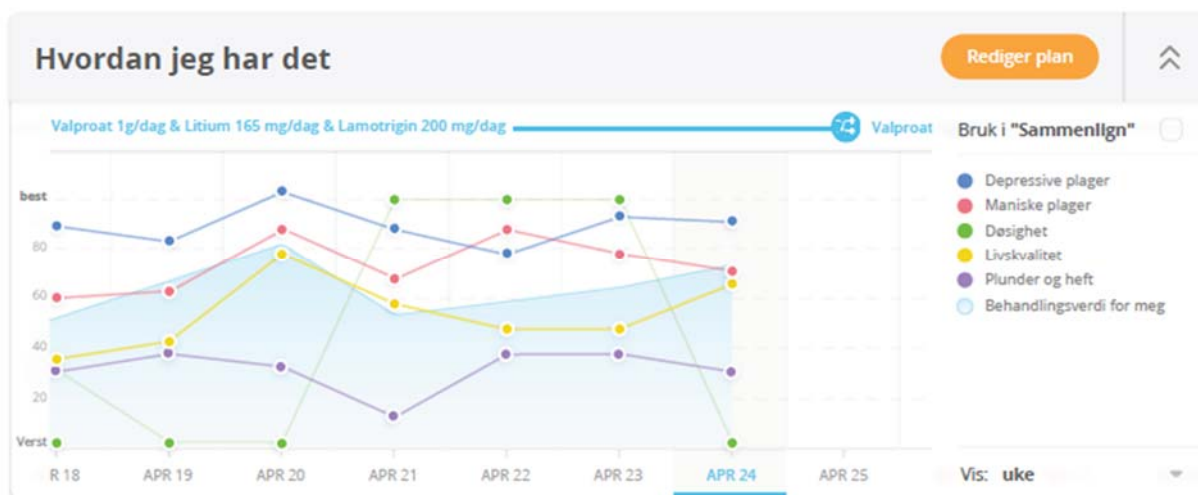
Pasient, lege og andre involverte kan enkelt se og får melding ved endringer i behandlingsplanen (figur 34). Legen kan for eksempel sende pasienten en ny behandlingsplan som han/hun kan bekrefte via smarttelefon. Pasienten kan også selv redigere sin behandlingsplan og melding går da til legen.



Figur 34: Eksempel på en gjeldende behandlingsplan med hovedbehandlinger og tilleggsbehandlinger.

12. Gir kontinuerlig oppdatert informasjon og grafisk visualisering av hvordan nåværende behandling virker inn på de behandlingsmål som er viktigst for pasienten.

Hyppe eller sjeldne målinger av subjektive helse mål fra pasienten på smarttelefon visualiseres i systemet.



Figur 35: Til høyre angis de kriteriene som er viktigst for pasienten. Grafene illustrerer effekten av den nåværende behandlingen på disse utfallsmålene. Utviklingen for pasienten kan velges for tidsrom som siste uke, måned eller år, eller en kan enkelt skrolle seg gjennom kurven. Dersom panelet legges under ett av de andre panelene, vil det samme tidsrommet vises, slik at det blir enkelt å se sammenhenger.

13. Gjør det mulig for pasient, behandler og andre involverte å følge med på hvordan behandlinger påvirker risikoen for bestemte hendelser, eller hvordan hendelser påvirker sykdomsutviklingen.

Grafene i figur 35 gjør det enkelt å se og sammenlikne hvordan ulike behandlingsalternativer påvirker utfallsmålene over tid.

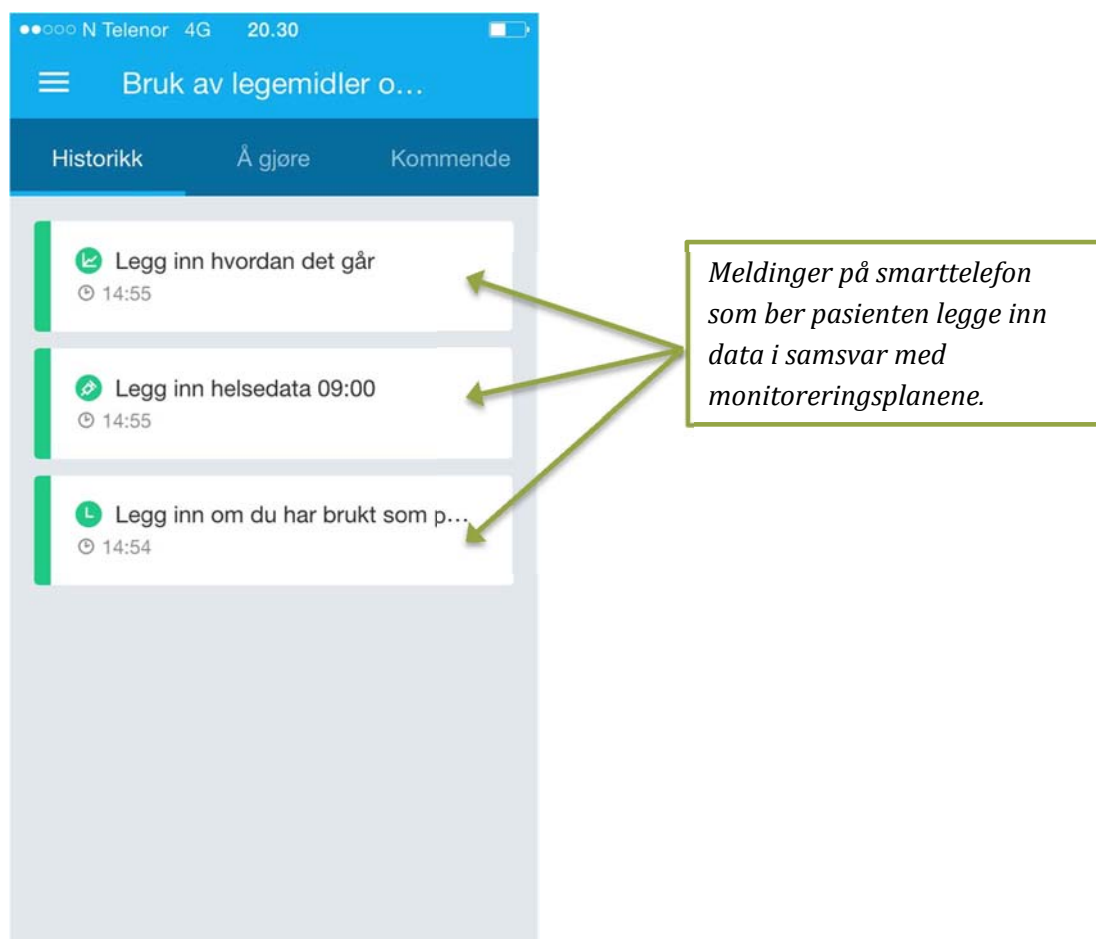
Hva som skjer i hverdagen til enkeltpersoner kan også ha innvirkning på sykdommen, og på hvordan pasient og lege sammen tolker effekten av behandlingen. Tidspanelet vist i figur 36 gjør det mulig for pasienten å registrere små og store hendelser som kan påvirke liv og helse til hver enkelt. Ved å registrere slike hendelser over tid vil pasient, lege og pårørende kunne få et klarere bilde av om det er bestemte hendelser som påvirker sykdomsforløpet positivt eller negativt. Panelet henter også inn og presenterer hendelser fra andre tidspaneler.



Figur 36: Fargekodene gjør det enkelt å følge med på hendelser som kan virke inn på behandlingen. Eksempelet illustrerer en maksimumsvariant og inneholder derfor et stort antall hendelser.

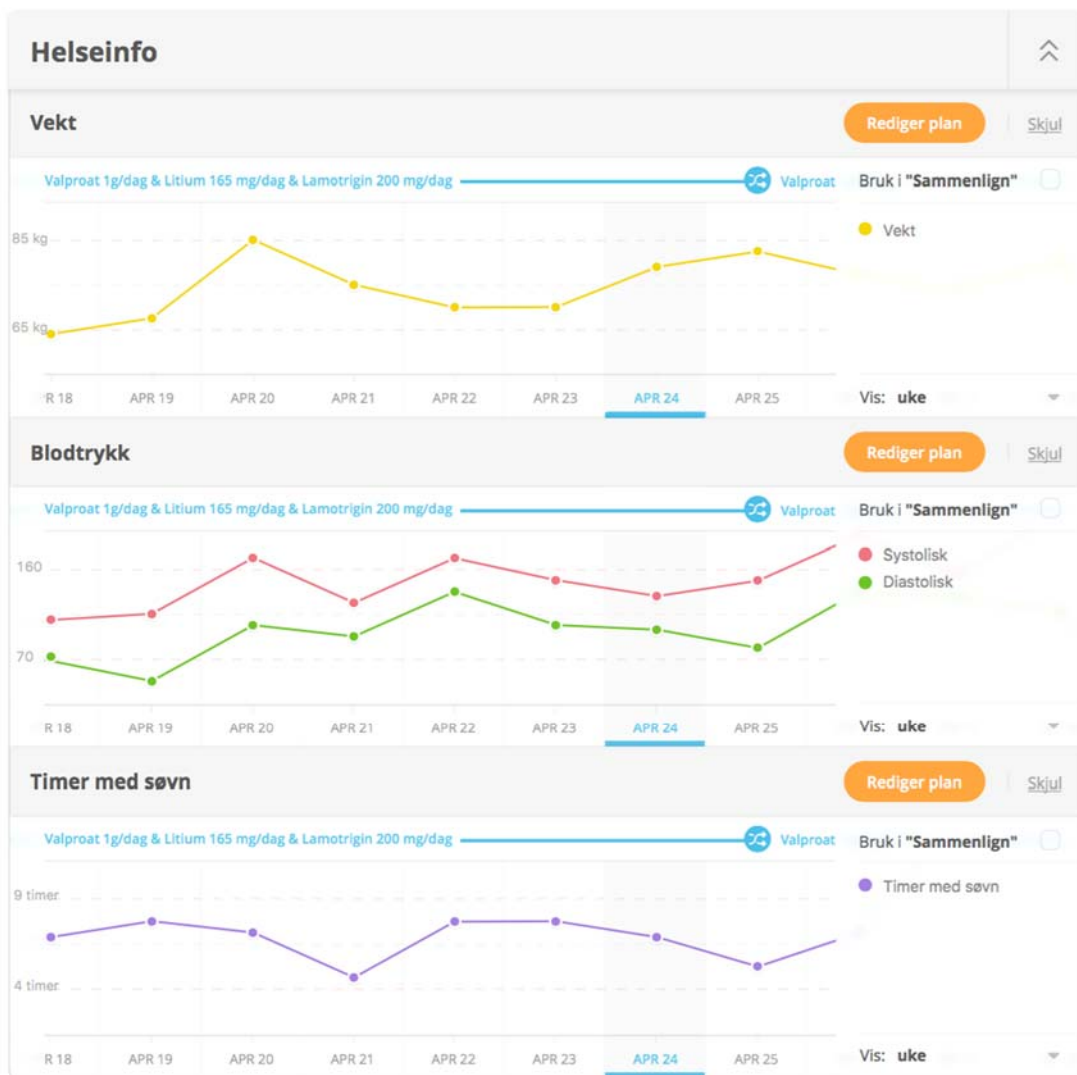
14. Innhenter via smarttelefon informasjon om faktisk bruk av behandling, behandlingseffekt av nåværende behandling, og helsedata.

Pasienten kan selv lage planer for innhenting av slik informasjon eller legen kan lage en plan som bekreftes av pasienten. Informasjonen visualiseres i de øvrige tidspanelene og benyttes av pasient og lege til å optimalisere behandlingen.



Figur 37: Pasienten legger inn informasjon på smarttelefonen – eksempelvis hvordan det går, objektive helsedata, og faktisk bruk. Pasienten og legen bestemmer hvor ofte pasienten vil legge inn slik informasjon, alt etter hva som er realistisk og komfortabelt for pasienten. Basert på informasjonen lager systemet blant annet grafiske fremstillinger av utviklingen for pasienten, og beregner behandlingseffekten statistisk.

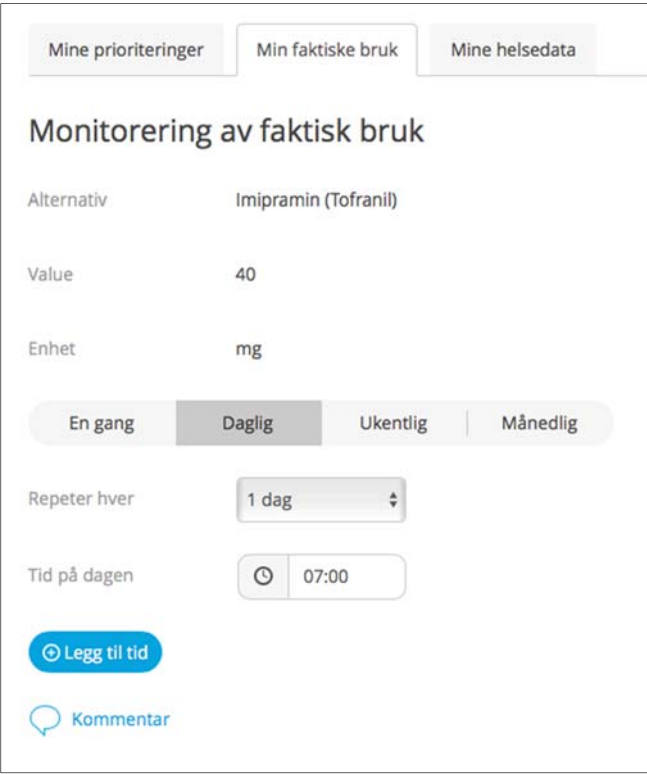
Alle typer objektiv helseinformasjon kan registreres (figur 38). Parametrene kan følges over tid, og nye måleområder kan legges til underveis.



Figur 38. Visualisering av helsedata. Informasjonen kan både legges inn av pasient og lege manuelt, eller automatisk ved hjelp av registreringer på smarttelefon, smartklokke eller i elektronisk pasientjournal.

15. Påminner pasienten å ta behandling til avtalte tidspunkter via smarttelefon.

Pasienten kan selv lage en plan for påminnelser eller lege kan kan lage en plan som bekreftes av pasienten (figur 39).



Mine prioriteringer Min faktiske bruk Mine helsedata

Monitorering av faktisk bruk

Alternativ Imipramin (Tofranil)

Value 40

Enhet mg

En gang **Daglig** Ukentlig Månedlig

Repeteer hver 1 dag

Tid på dagen 07:00

Legg til tid

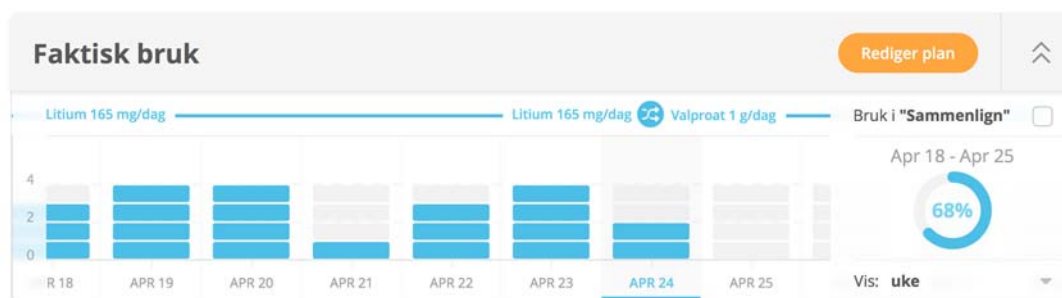
Kommentar

Figur 39: Pasient og/eller lege kan legge inn antall ønskede påminnelser til bestemte dager og klokkeslett.

Både påminnelser om faktisk bruk, og alle andre målinger, gjøres ved at pasient eller lege oppretter en monitoreringsplan. Planene beskriver hvor ofte pasienten ønsker å besvare bestemte spørsmål på smarttelefonen. Informasjonen kan også legges inn på nettstedet. Brukeren definerer selv både hva som skal monitoreres, og hvor ofte.

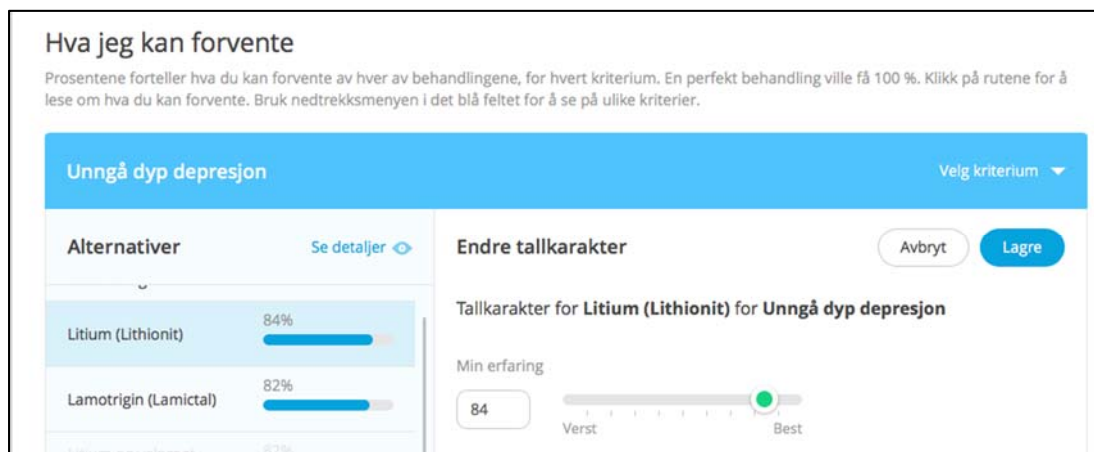
16. Viser tidligere behandlinger inkludert dosering og faktisk bruk, og effekten av behandlingene.

Ved å aktivt bruke påminnelser- og registreringsfunksjonen i smarttelefon-appen kan brukerne av systemet senere gå inn og se på faktisk bruk av behandlingen (figur 40). Faktisk bruk gir avgjørende informasjon for å vurdere effektene av en bestemt behandling. Funksjonen er også laget for å øke etterlevelsen av behandling.



Figur 40: Bildet viser hvor mange dager en pasient har tatt et legemiddel, sammenlignet med det som var definert i monitoreringsplanen. Sirkelen til høyre oppsummerer bruken innenfor det valgte tidsvinduet.

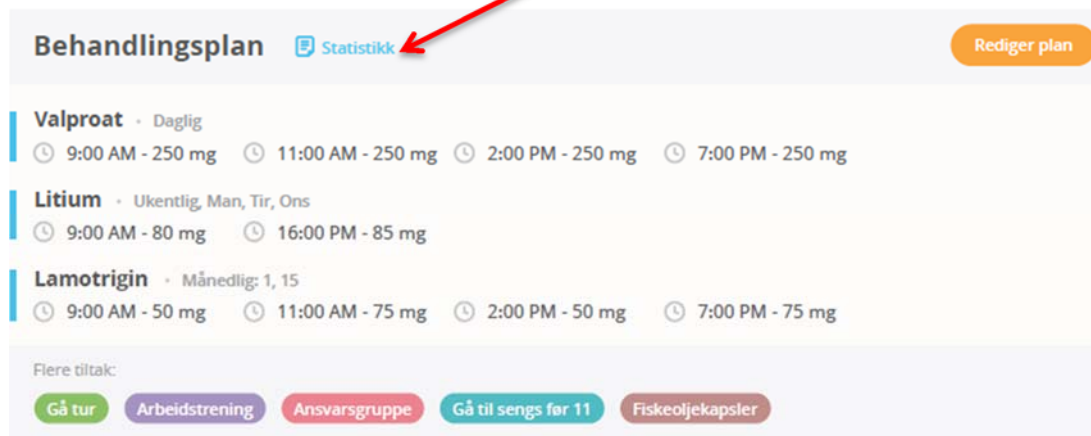
17. Lar pasient og lege legge inn tidligere erfaringer med relevante behandlinger, visualiserer disse og benytter erfaringene kvantitativt til å beregne forventede effekter av alternativene. Rangerer tilgjengelige og forsvarlige behandlinger ut fra forventet verdi av behandlingene for pasienten.



Figur 41: Dersom pasienten har benyttet et bestemt alternativ tidligere og effekten av dette har vært bedre eller dårligere enn det forskningsbaserte tallet, kan man legge inn sin egendefinerte effekt. Sammen med alle øvrige data benyttes dette tallgrunnlaget til å beregne beste forventede behandling på Beste alternativer-siden (figur 13).

Våren 2016 ferdigstilles et eget tidslinjepanel som viser rangeringen av de ulike behandlingsalternativene over tid, basert på forventet behandlingsverdi for enkeltpasienten.

18. Gir pasient, lege og andre involverte en statistisk beregning av sannsynligheten for at forbedringer eller forverringer i behandlingsmål skyldes endringer i behandling.



Figur 42: Med et enkelt klikk på "statistikk" kan man få frem beregninger av hvordan nåværende og tidligere behandling har påvirket behandlingsmålene.

Denne funksjonen ferdigstilles våren 2016.

19. Pasient, lege og andre inviterte kan følge med på i hvilken grad beslutningene som blir tatt samsvarer med hva pasienten mener er en god beslutningsprosess. Informasjonen benyttes til å optimalisere beslutningene.

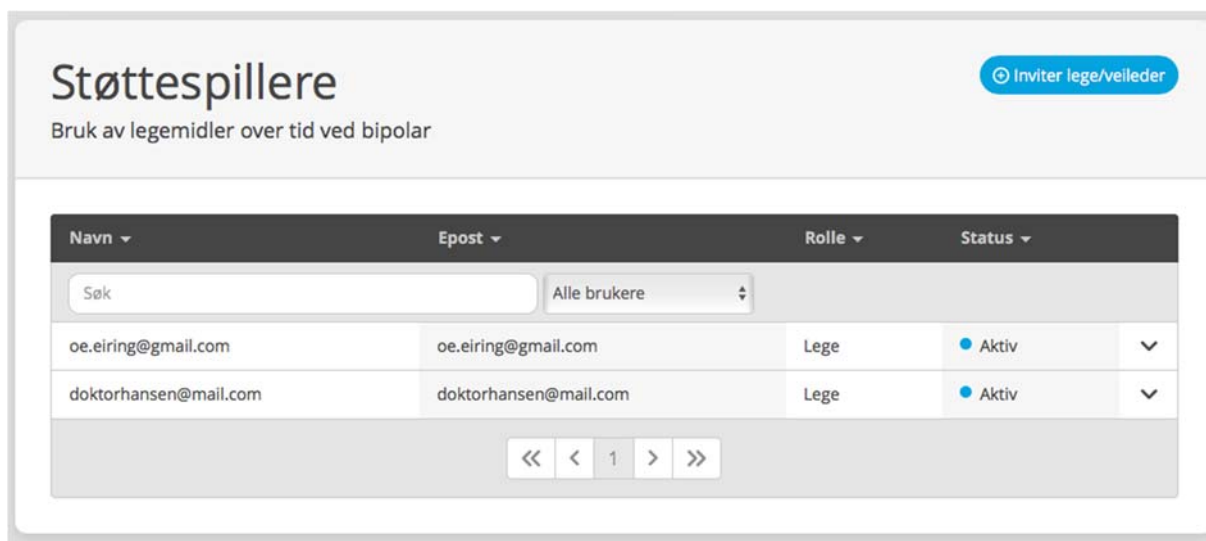
Pasienten kan angi hvor viktige de ulike aspektene rundt en beslutning er og gi beslutningen som er tatt en karakter i henhold for hvert aspekt. Denne informasjonen visualiseres i et eget Tidslinje-panel og kan benyttes av pasient og helsepersonell til å forbedre beslutningsprosessene.

The screenshot shows a web interface for assessing decision quality. The title is 'Beslutningskvalitet' with the subtitle 'Bruk av legemidler over tid ved bipolar'. A notification bar at the top says 'Endringer vil bli lagret på Tidslinjen din'. Below this, there are eight criteria, each with a horizontal slider from 'Ikke viktig' to 'Viktig'. The criteria and their approximate slider positions are: 'Jeg visste at det var en beslutning å ta' (near 'Viktig'), 'Jeg var involvert i beslutningen' (near 'Ikke viktig'), 'Det var tydelig at mine prioriteringer var viktige' (near 'Viktig'), 'Jeg vurderte alle relevante alternativer' (near 'Ikke viktig'), 'Jeg brukte kriterier som dekket det som opptar meg' (near 'Ikke viktig'), 'Jeg vektet kriteriene i forhold til hverandre' (near 'Ikke viktig'), 'Jeg brukte den beste, tilgjengelige kunnskapen' (near 'Ikke viktig'), and 'Jeg fikk den støtten jeg trengte' (near 'Viktig'). A 'Tilpasset kriterium' section has a slider and a trash icon. At the bottom, there is a 'Legg til' button, a toggle for 'Spør meg om å gi karakter etter hver beslutning' (set to 'på'), and a 'Lagre' button.

Figur 43: Oversikt over kriterier foreslått av systemet for å vurdere kvaliteten på en beslutning. Pasientene kan også legge til egne kriterier. Hvert kriterium vektet av pasienten. Etter at en beslutning er tatt, får pasienten melding på smartefonen om å skåre beslutningen på de kriteriene som er valgt. Resultatene visualiseres i et eget Tidslinje-panel.

20. Pasienten kan invitere støttespillere til å bidra og være orientert om pasientens tilstand

Pasienten kan se hvem som har gjort hva i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet og kan styre de rettigheter lege og andre involverte har.



Figur 44: Fra det området på nettstedet der pasienten holder oversikt over og inviterer støttespillere.

I 2016 utvikles funksjonalitet som gjør det mulig for pårørende og andre støttespillere å få jevnlige rapporter om pasientens tilstand og behandlingsrespons, fra systemet, ut fra en plan for slik oppdatering definert av pasienten.

Generelt

Denne presentasjonen har vist hovedområdene i systemet. Tankesettet bak systemet er beskrevet på en egen side i systemet som er tilgjengelig for pasienter som måtte være interesserte i dette.

Tankesettet bak

Bruk av legemidler over tid ved bipolar

Print

Om alternativer

Om hva som teller mest

- Å bestemme seg
- Retning
- Detaljbeskrivelser
- Utligning

Om å veie ting opp mot hveran...

- Et spørsmål om prioriteringer
- Avveininger

Om hva du kan forvente

- Beslutningstabeller
- Et hierarki av kilder
- Tallene er antakelser
- Tallene er usikre

Om beste alternativer

- En helhetlig tilnærming til beslutnin...
- Dårlige beslutninger, gode resultater?

Ordliste

- Relevansen til tallkarakterene
- Faktisk behandling
- Beste alternativer
- Helsedata
- Sammenlign alternativer
- Kriterier og prioriteringer
- Beslutningskvalitet
- Beslutninger

Introduksjon

Denne siden heter Informasjonsbank, og her finner du all bakgrunnsinformasjon. Hvis du ønsker å bli en beslutningsekspert og ha kunnskap om alle detaljer så finner du det du trenger på denne siden.

Første del av informasjonsbanken forklarer tankegangen bak samvalgsverktøy generelt, og gir dagligdagse eksempler. Den andre delen er en liste med begrepsforklaringer. Alle sidene i samvalgsverktøyet har lenker til forklaringer i ordlista, men det er i Informasjonsbanken du finner alle forklaringer samlet på ett sted.

Om å bestemme seg

Å ta en beslutning er å velge mellom ulike alternativer. Når du står overfor et vanskelig valg kan det være til hjelp å dele beslutningen opp i mindre deler og nærme seg valget trinn for trinn.

Alle vil en eller annen gang oppleve små eller store dilemmaer hvor det er vanskelig å vite hva som er den rette beslutningen å ta. Og beslutningen som er riktig for deg, er kanskje ikke den riktige for en annen person. Ethvert dilemma krever at man tar et valg.

Info

Beslutninger kan være utfordrende fordi resultatet av beslutningen alltid til en viss grad vil være usikkert. For mange er en god beslutningsprosess å ha tid til å tenke seg om - og å kunne diskutere seg fram til en endelig beslutning sammen med andre.

Figur 45: For spesielt interesserte pasienter og leger inngår en detaljert beskrivelse av alle deler av systemet i en egen informasjonsbank.

Bruk ut over pilotområdet

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet for bipolar lidelse er i dag ett av flere systemer for valg og oppfølging av behandling, laget med samme programvare og metodikk. Forfattere av nye støttesystemer logger inn i en *forfattersuite* støttet av en egen *forfatterguide* med instruksjoner og beskrivelser av god praksis for utvikling av enkeltverktøy, som er integrert i suiten. Det er også utviklet en kunnskapsbasert prosjektmal som benyttes av de miljøene som nå utvikler samvalgs- og beslutningsstøttesystemer. Fagmiljøer i foretakene i Helse Sør-Øst lager per desember 2015 systemer for langtids hiv-behandling, søvnapné og ulike krefttilstander som lungekreft, blærekreft, og palliativ behandling. Sørlandet Sykehus og Sykehuset Vestfold har per desember 2015 størst aktivitet på området. Utviklingen av hiv-verktøyet er et samarbeid mellom brukere, Sørlandet sykehus og OUS. En legger stor vekt på involvering av brukerforeninger, og på nasjonal forankring av arbeidene som gjennomføres, og etablerer samarbeid med fagmiljøer i andre foretak og andre regioner. Prototyper for diabetes og astma eksisterer som prototyper og ferdigstilles etter planen i 2016.

Behandling av hiv infeksjon

Eksporter

Generelt Alternativer Kriterier Tallkarakterer Brukere Innhold Min beslutning Spørreskjema

Varsle

Alternativer

Navn	Sist endret	Status
Triumeq (NRTI + Integrasehemmer)ABC/3TC/DTG	11.11.2015 15:00	Aktiv
<p>Triumeq er et legemiddel som inneholder tre virkestoff som brukes til behandling av HI V-infeksjon hos voksne som veier mist 40 kg. Det inneholder virkestoffene abakavir, lamivudin og dolutegravir.</p> <p>Det finnes en rekke årsaker til ikke å bruke Triumeq</p> <p>Svært viktig årsaker</p> <ul style="list-style-type: none"> Det kan finnes årsaker til å ikke bruke Triumeq. Før du får forskrevet Triumeq vil leg en din gjøre en test for å finne ut om du er en bærer av et spesielt gen kalt HLA-B*5701. Triumeq skal ikke brukes av pasienter som vet at de er bærere av HLA-B*5701 genet. Pasienter med dette genet har en høy risiko for å utvikle en alvorlig overfølsomhetsreaksjon (allergi) hvis de bruker Triumeq. Selv om du ikke er bærer av gene 		
Truvada+Tivicay(NRTI+ integr.hemmer)TDF/FTC+DTG	11.11.2015 08:09	Aktiv
Stribild (NRTI + Integrasehemmer)	11.11.2015 15:01	Aktiv
Truvada + Isentress (NRTI + Integrasehemmer)	11.11.2015 08:21	Aktiv
Eviplera (NRTI og NNRTI)	11.11.2015 15:51	Aktiv

Figur 46: Fra forfattersuiten, slik det ser ut for utviklere av verktøyet for langtidsbehandling med medikamenter ved hiv-infeksjon. I denne delen av forfattersuiten redigerer forfatterne medikamenter og medikamentkombinasjoner, inkludert beskrivelser og kontraindikasjoner. For pasienter vises innholdet på en annen og tilpasset måte. Hiv-verktøyet er under utvikling.

Formative brukertester

Utviklingen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet har foregått i en vekselvirkning mellom kontinuerlige, uformelle brukertester, og videreutvikling og forbedringer av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. I tråd med oppdraget fra HOD startet en høsten 2015 opp med systematisk brukertesting av kritiske deler av systemet. Tabellen under angir hvilke tester som er utført, og SUS-skår der dette ble innhentet.

Tabell 2: Oversikt over samtlige brukertester av grunnleggende funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet

Testdato	Hvem/hva testet	SUS skår Gjennomsnitt ± SD (median)
08.2013 – 02.2014	Tidlige brukertester med 20 ikke-pasienter	
01.2014 – 06.2014	Tidlige brukertester med 3 pasienter med bipolar lidelse	
01.2014 – 06.2014	Tidlige brukertester med 6 spesialister i psykiatri fra Divisjon psykisk helsevern i Sykehuset innlandet	
18.06.15	Brukertest av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet (åpen versjon) med 5 pasienter med bipolar lidelse	74 ± 14 (73)
01.09.15	Testing av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 3 ikke-pasienter (studenter)	
03.09.15	Testing av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 3 ikke-pasienter (studenter)	
15.09.15	Testing av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 3 ikke-pasienter (studenter)	83 ± 10 (85)
29.09.15	Testing av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 3 ikke-pasienter (studenter)	69 ± 11 (70)
13.10.15	Testing av generelle funksjoner i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 3 ikke-pasienter (studenter)	74 ± 26 (85)
26.10.15	1 psykiater testet både pasient- og lege-versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	
10.11.15	Pilotering av summativ brukertest (åpen versjon) med 7 pasienter med bipolar lidelse	60* ± 25 (71)
16.11.15	1 fastlege testet både pasient- og lege-versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	

17.11.15	Summativ brukertest (åpen versjon) med 5 pasienter med bipolar lidelse	78 ±18 (75)
19.11.15	Testing av generelle funksjoner i både åpen og lukket versjon av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet med 2 sykepleiere	80 ± 3.5 (80)
01.12.15	Testing av langtidsversjonen i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. 2 ikke-pasienter benyttet systemet kontinuerlig i 3 uker	69 ± 2 (69)
03.12.15	4 psykiatere testet den åpne versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet under simuleringskurs i samvalg	
10.12.15	1 lege i spesialisering (psykiatri) testet både e-læringskurset og pasient- og lege-versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	92

SUS, system usability scale; SD, standard deviation;

** Pilottestingen ble gjennomført under betingelser som gjør SUS-skår uegnet.*

Den formative brukertesting med pasienter, ikke-pasienter og helsepersonell ga verdifull kunnskap om forbedringer som var nødvendige å gjøre i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet. Både teknologi, innhold og språk er forbedret ut fra tilbakemeldingene fra brukerne. De mange oppgavene og scenariene fra de formative testene ledet fram til de standardiserte oppgavene som ble brukt i den summative brukertesten.

Summativ brukertest

Etter å ha pilotert den summative brukertesting på 7 pasienter den 10.11.15 og deretter forbedret testen, gjennomførte vi en test på 5 pasienter den 17.11.15. I summativ brukertesting prioriteres kvalitet foran kvantitet. Tidligere studier innen brukertesting resulterte i "det magiske tallet 5", og konkluderte med at brukertesting av minimum 5 personer i de fleste tilfeller avslørte minst 85% av alle relevante problemer (33). Resultatene fra den summative testen er presentert i tabell 3 - 6 nedenfor.

Bakgrunnsinformasjon om testdeltakerne

Tabell 3: Personlige karakteristika

	Andel (prosent) / Gjennomsnitt ± SD N=5
Kjønn	5 kvinner (100%)
Alder (år)	38 ± 7
Diagnose	Bipolar type 1 (60%)

	Bipolar type 2 (20%) Usikker/annen type (20%)
Mental status	Nøytralt stemningsleie (40%) Lettere deprimert (40%) Hypoman (20%)
Bruk av legemidler for bipolar	Ja (100%)
År siden diagnosen ble satt	3 ± 3
Internettkunnskap	Dårlig (0%) Middels god (40%) Veldig god (60%)
Høyest fullførte utdanning	Grunnskole (0%) Videregående skole (20%) Høyskole/universitet: (80%)

Oppgavene i brukertesten

Tabell 4: Oversikt over oppgavene i brukertesten

Nr.	Beskrivelse av oppgavene	Maks tid	Antall (%) fullført på tid og med korrekte svar på kontrollspørsmål	Antall alvorlige problemer oppdaget
1	Fri og uformell utforskning av startsidene og nettsted	30 min	100%	Ingen
2	Finne det aktuelle samvalgs- og beslutningsstøttesystemet og følge instruksene for å komme i gang	10 min	80%	Ingen
3	Gå igjennom alle trinnene i guide til nettstedet	10 min	80%	Ingen
4	Forstå kriterier og finne frem til riktig informasjon om et bestemt kriterium	5 min	100%	Ingen
5	Forstå og finne frem til det beste alternativet basert på en bestemt viktig av alle kriteriene	5 min	100%	Ingen
6	Finne ut hvor mange behandlings-	5	80%	Ingen

	alternativer som inngår i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet	min		
7	Finne ut og forstå hvordan man kan sammenlikne to og to behandlingsalternativer	5 min	100%	Ingen
8	Finne informasjon om hva man kan forvente av de ulike alternativene og finne frem til beste alternativ for et bestemt kriterium	5 min	100%	Ingen

System usability scale (SUS skår)

Tabell 6: SUS skår fra den summative brukertesten

	Gjennomsnitt ± SD (medianverdi)
SUS totalskår (n=5)	78 ±18 (75)

SD, standarddeviasjon

Dette regnes som en skår over gjennomsnittet (35) og anses som et veldig godt resultat.

Total gjennomsnittlig SUS skår fra brukertester gjennomført i løpet av 2015 (hvor SUS skjema ble utdelt) (n=31; 17 pasienter, 11 ikke-pasienter, 2 sykepleiere og 1 psykiater) var til sammenlikning **73 ± 18 (medianverdi 75)** Dette resultatet må tolkes med forsiktighet fordi pilottesten er inkludert, i tillegg til at det også er basert på testing av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet i ulike versjoner, på ulike tidspunkt og med ulike brukergrupper. Oppgavene disse testene var basert på varierte også fra gang til gang.

Effekter av å bruke støttesystemet

Ved den summative brukertesten forela vi også pasientene et spørreskjema om effektene av å benytte systemet. Svarene angis under.

Tabell 5: Resultater fra spørreskjema

Påstand	Prosent enig/uenig N=5
1) Etter å ha benyttet nettstedet, vet jeg mer om hva beslutningen om langtidsbehandling ved bipolar lidelse handler om	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 0 Veldig enig/enig: 100
2) Etter å ha benyttet nettstedet, er jeg blitt mer klar over hvorfor mine prioriteringer er viktige ved valg av langtidsbehandling	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 20 Veldig enig/enig: 80

3) Etter å ha benyttet nettstedet, vet jeg om flere tilgjengelige behandlingsalternativer enn tidligere	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 0 Veldig enig/enig: 100
4) Prioriteringene (kriteriene) som behandlingsalternativene vurderes ut i fra er meningsfulle og dekkende.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 0 Veldig enig/enig: 100
5) Nettstedet gjør det lettere for meg å finne ut hva jeg kan forvente av de ulike behandlingsalternativene.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 20 Veldig enig/enig: 80
6) Nettstedet viser hvordan mine egne prioriteringer påvirker hva som er det beste alternativet.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 0 Veldig enig/enig: 100
7) Jeg tror nettstedet kan hjelpe meg og legen min med å finne frem til hva som er den beste behandlingen for meg.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 0 Veldig enig/enig: 100
8) Etter å ha benyttet nettstedet, føler jeg meg mer i stand til å delta i beslutninger om langtidsbehandling.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 20 Veldig enig/enig: 80
9) Gjennomført e-lærings kurs i om samvalg i forkant av testen:	Ja: 60 Nei: 40
10) Jeg er alt i alt fornøyd med den behandlingen jeg benytter i dag.	Veldig uenig/uenig: 0 Verken enig eller uenig: 60 Veldig enig/enig: 40
11) Jeg kommer til å endre behandling, uten å involvere legen i denne beslutningen.	Veldig uenig/uenig: 75 Verken enig eller uenig: 25 Veldig enig/enig: 0
12) Jeg er blitt mer usikker på hva som er beste behandling for meg.	Veldig uenig/uenig: 25 Verken enig eller uenig: 25 Veldig enig/enig: 50

Svarene er basert på en 5 punkts Likert skala hvor kategoriene "veldig enig" og "enig" er sammenslått. Det samme gjelder for kategoriene "veldig uenig" og "uenig"

Spørreskjemaet vil bli benyttet på et større antall pasienter i videre uttesting av systemet.

Spørreundersøkelse om mulige risikoer og barrierer ved samvalg

I tillegg til brukertesting av selve samvalgs- og beslutningsstøttesystemet har vi i ulike fora for hovedsakelig medlemmer og brukerrepresentanter for et bredt spekter av lidelser, og fra brukerrepresentanter i Kreftforeningen og Funksjonhemmedes fellesorganisasjon (FFO), innhentet 112 svar på en generell spørreundersøkelse om samvalg.

Spørsmålene ble utviklet ut fra forslag fra leger om mulige holdningsmessige barrierer for samvalg og samvalgsverktøy. Spørreundersøkelsen bestod av 10 påstander om brukeres generelle innstilling til samvalg, hvor brukerne har angitt på en 5-punkts Likert skala i hvor stor grad de er enige eller uenige i hver enkelt påstand.

Tabell 7: Personlige karakteristika

	Andel / Prosent (N=112)
Kjønn	Kvinner (63%) Menn (37%)
Gjennomsnittsalder (år)	55 ± 14 (fra-til: 17-80)
Rolle	Brukerrepresentanter (73%) Annen rolle (27%)
Høyest fullførte utdanning	Grunnskole (22%) Videregående skole: (35%) Høyskole/Universitet: (43%)

Tabell 8: Resultater fra spørreundersøkelse om samvalg

Påstand	Enig / Uenig (prosent) N=112
1) Å være involvert i beslutninger om behandling er ofte en stor belastning for pasienten	Enig/helt enig: 32,1 Både og: 34,8 Uenig/helt uenig: 33,0
2) Det er ikke nødvendig at kreftpasienten deltar når en bestemmer behandling: avgjørelsen kan tas på tverrfaglig møte når pasienten ikke er tilstede	Enig/helt enig: 22,3 Både og: 11,6 Uenig/helt uenig: 66,1
3) Når det gjelder å oppsummere forskning, så stoler jeg mer på erfarne spesialister enn på Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten	Enig/helt enig: 35,5 Både og: 40,9 Uenig/helt uenig: 23,6
4) Helsepersonell bør ikke presentere tall som viser hvilken effekt en kan vente av aktuelle behandlinger	Enig/helt enig: 34,2 Både og: 26,1 Uenig/helt uenig: 39,6
5) Helsepersonell bør ikke fortelle pasienten med tall hvor lenge hun eller han i snitt kan forvente å leve, alt etter om hun/han velger den ene eller den andre behandlingen, når det er snakk om et valg	Enig/helt enig: 35,1 Både og: 26,1 Uenig/helt uenig: 38,7

6) Når det skal tas et valg om behandling, og tallene vi har om effektene av de aktuelle behandlingene er usikre, bør helsepersonell ikke legge tallene frem for pasienten	Enig/helt enig: 35,7 Både og: 25,9 Uenig/helt uenig: 38,4
7) Når pasienten kan tenke seg litt om før en tar en beslutning, er det ikke nødvendig å bruke informasjon og verktøy på internett for å bli bedre informert før valget. Informasjonen fra legen holder	Enig/helt enig: 27,0 Både og: 23,4 Uenig/helt uenig: 49,5
8) Når helsepersonell beskriver livskvalitet eller byrder knyttet til bestemte behandlinger, bør de ikke bruke tallskalaer	Enig/helt enig: 53,2 Både og: 23,4 Uenig/helt uenig: 23,4
9) Hvis pasient og behandler vurderer fordeler og ulemper ved behandlinger ulikt, så bør legens vurdering være den avgjørende, i hvilken behandling som velges	Enig/helt enig: 21,4 Både og: 33,0 Uenig/helt uenig: 45,5
10) Ved vanskelige behandlingsvalg er det bedre at legen gjør avveiningen og anbefaler en behandling, heller enn at pasient og lege sammen finner frem til beste behandling	Enig/helt enig: 26,8 Både og: 14,3 Uenig/helt uenig: 58,9

Resultatene er basert på svarene fra en 5-punkts Likert skala hvor 1 = "helt uenig" og 5 = "helt enig". Kategoriene "helt uenig" og "uenig", samt "helt enig" og "enig" er sammen slått.

Kommentarer til tabellen og analysene

Gruppene ble delt inn i kjønn og aldersgruppe (over/under median alder 55 år)

Det var ingen signifikante forskjeller når det gjelder kjønn, men gruppen under 60 år var gjennomgående mer uenig i samtlige påstander (1-10) enn den eldste gruppen > 55, selv om ikke alle forskjeller (sannsynligvis på grunn av lav "n") var statistisk signifikante.

Tabell 9: Sammenlikning av grupper over/under 55 år (median alder)

PÅSTAND	Gjennomsnittlig forskjell mellom gruppene*	p verdi t-test
1) Å være involvert i beslutninger om behandling er ofte en stor belastning for pasienten	.25	0.518
2) Det er ikke nødvendig at kreftpasienten deltar når en bestemmer behandling: avgjørelsen kan tas på tverrfaglig møte når pasienten ikke er tilstede	.51	0.095
3) Når det gjelder å oppsummere forskning, så stoler jeg mer på erfarne spesialister enn på Nasjonalt Kunnskaps-senter for helsetjenesten	.11	0.789
4) Helsepersonell bør ikke presentere tall som viser hvilken effekt en kan vente av aktuelle behandlinger	.71	0.113
5) Helsepersonell bør ikke fortelle pasienten med tall hvor lenge hun eller han i snitt kan forvente å leve, alt etter om hun/han velger den ene eller den andre behandlingen, når det er snakk om et valg	.65	0.141
6) Når det skal tas et valg om behandling, og tallene vi har om effektene av de aktuelle behandlingene er usikre, bør helsepersonell ikke legge tallene frem for pasienten	.39	0.349
7) Når pasienten kan tenke seg litt om før en tar en beslutning, er det ikke nødvendig å bruke informasjon og verktøy på internett for å bli bedre informert før valget. Informasjonen fra legen holder	.91	0.029
8) Når helsepersonell beskriver livskvalitet eller byrder knyttet til bestemte behandlinger, bør de ikke bruke tallskalaer	.18	0.666
9) Hvis pasient og behandler vurderer fordeler og ulemper ved behandlinger ulikt, så bør legens vurdering være den avgjørende, i hvilken behandling som velges	1.1	0.002
10) Ved vanskelige behandlingsvalg er det bedre at legen gjør avveiningen og anbefaler en behandling, heller enn at pasient og lege sammen finner frem til beste behandling	1.1	0.025

Resultatene er basert på svarene fra en 5-punkts Likert skala hvor 1 = "helt enig" og 5 = "helt uenig"

**Den yngste gruppen (<55 år) er mer uenig i samtlige påstander, men bare påstand 7, 9 og 10 er statistisk signifikant forskjellige ($p < 0.05$)*

Diskusjon

”Samvalg” ble lansert som norsk oversettelse av ”shared decision-making” under et internasjonalt seminar om shared decision-making i Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten i mai 2014 (8). Samvalg etterlyses nå blant annet i Stortingsmelding nr. 10, 12, 26 og 28 (1, 2, 4, 36).

I Legemiddelmeldingen (1) presiseres det at *”informasjon og beslutningsstøtte til pasienter skal bidra til bedre etterlevelse av behandling og redusere risikoen for feil”*.

Når pasient og lege har et felles forståelsesgrunnlag og sammen kommer frem til en god beslutning blir som regel effekten av behandlingen bedre og risikoen for overbehandling reduseres (14, 17).

Samvalg innebærer at det er opp til pasientene selv i hvilken grad hun eller han vil involveres. Resultatene fra brukerundersøkelsen (tabell 8 og 9) underbygger at graden av ønsket samvalg også er en individuell preferanse. Det er en signifikant forskjell mellom yngre og eldre, der de yngste (< 55 år) ønsker samvalg i større grad enn de eldre.

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet for bipolar lidelse har blitt til gjennom en lang utviklingsprosess og i tett samarbeid med brukerrepresentanter og helsepersonell. Grundig brukertesting av ulike grupper har pågått gjennom hele prosessen. Den siste og mest dekkende brukertesten ga en meget god gjennomsnittlig SUS skår: 78 ± 18 (medianverdi 75) (tabell 6). Gjennomsnittlig total SUS skår for samtlige brukertester i løpet av en 6 måneders periode var 73 ± 18 (medianverdi 75). Den enkle versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet er tilgjengelig fra den foreløpige nettsiden <https://mybetterdecisions.org> (37).

Samvalgs- og beslutningsstøttesystemet som er utviklet kan betraktes som en samling av mange ”apper”, eller funksjonaliteter, der en kan velge hvilke som er relevante for pasienten i det aktuelle tidsrommet, alt etter sykdomstilstanden, fase i behandlingen, og pasientens ønske om å være involvert i selv-hjelp, trygging og optimalisering av behandlingen. De enkelte appene er samtidig integrert med hverandre gjennom den matematiske grunnmodellen.

De ulike delene av systemet krever ulik grad av digital kompetanse hos pasienten. Flertallet av funksjonene gjør det mulig å følge opp og vurdere behandlinger over tid på måter som i dag ikke er tilgjengelig i norsk helsetjeneste. Versjonen svarer opp mange

av utfordringene i Legemiddelmeldingen (1), og er spesielt viktig i de situasjonene der valg og oppfølging av legemidler kan ha store konsekvenser for pasienten.

Fordeler ved samvalgs- og beslutningsstøttesystemet

Generatoren som er utviklet for å lage samvalgs- og beslutningsstøttesystemer tilbyr en meny av innovative funksjoner som gjør det mulig å systematisk velge, og følge opp, behandling hos pasienter, skreddersydd for den enkelte. De viktigste fordelene ved systemet diskuteres under.

Generatoren

Generatoren som er utviklet kan benyttes til å opprette et i prinsippet ubegrenset antall samvalgs- og beslutningsstøttesystemer for ulike behandlingvalg (figur 1). Brukere av enkeltsystemer som blir oppdatert av de ansvarlige forfatterne, får melding om oppdateringer. Tidligere utviklede støttesystemer kan benyttes som templatere. Generatoren som er utviklet kan benyttes til å lage støttesystemer for to typer behandlingsvalg: for det første valg som tas en gang, som eksempelvis valg mellom mastektomi eller brystbevarende kirurgi ved brystkreft, og for det andre valg som gjøres gjentatte ganger, som eksempelvis legemiddelbehandling ved kroniske tilstander, eller aktiv overvåking ved krefttilstander. For begge typer system fins en ikke-innlogget og en innlogget versjon. Alle støttesystemene for enkelttilstander kan eksporteres og importeres som egne filer.

Rammeverk

Rammeverkene som tjenesten benytter gjør det mulig konsistent og over tid å bygge opp og integrere et meget omfattende kunnskapgrunnlag fra ulike kilder gjennom valide statistiske og matematiske modeller, og vitenskapelig og i tråd med pasientens preferanser beregne nåværende og forventede behandlingseffekter.

Behandlingsmål

Systemet støtter et stort antall forhåndsdefinerte behandlingsmål og behandlingalternativer. Det benytter ”svingvekting”, en metodikk for innhenting av pasienters preferanser som er kritisk for at informasjonen om hva som er viktig for enkeltpasienten er være logisk gyldig. Systemet har omfattende støtte for håndtering av ulike typer og bruk av behandlingsmål i behandlingen.

Behandlingsalternativer

Systemet støtter et stort antall behandlingalternativer, og har særskilt og integrert støtte for generiske navn og produktnavn, for medikamentkombinasjoner, og oppgir årsaker dersom bestemte behandlingalternativer er tatt ut på bakgrunn av informasjon fra og om pasienten.

Forventet behandlingseffekt

I pasientens beslutningsmatrise integreres all informasjon fra pasient, helsepersonell, forskning og målinger, i en hierarkisk modell, innhentet fra en rekke delområder av systemet.

Forfattere og medforfattere

Inntil ti medforfattere kan samarbeide om utviklingen av et støttesystem for en enkelttilstand. Hovedforfatter styrer medforfatternes rettigheter. Under det faste elementet "Innledning", det første av tre informasjons- og refleksjonsområder for pasienten, kan forfattere skreddersy innhold gjennom en egen teksteditor, og selv definere kapittel- og underkapittelinndeling for denne delen av det enkelte systemet.

Kommunikasjon

I systemet inngår omfattende støtte for kommunikasjon mellom pasient, helsepersonell og pårørende. Det er også mulig for forfattere av verktøy å kommunisere direkte til brukere.

Beslutningskvalitet

Kvaliteten på beslutninger om behandling defineres gjennom inntil ti forhåndsdefinerte mål, utviklet av administrator for generatoren, og inntil ti mål definert av pasienten selv. Hvert kvalitetsmål vektet av pasienten og resultatene presenteres grafisk. Dette tidslinjepanelet inngår ikke i denne rapporten.

Tidslinjepanelene

Tidslinjepanelene gjør det mulig for pasient, helsepersonell og andre involverte raskt å få oversikt over pasientens tilstand og effektene av behandlingen, uten å måtte slå opp i dokumenter.

Plattformer

Tjenesten er tilpasset vanlige nettlekere for Mac og pc, og kan benyttes på nettbrett og smartelefon.

Integrasjon

Systemet eksisterer i dag som en selvstendig applikasjon på nett og er ikke integrert i en bestemt pasientjournal. Hele eller deler av systemet kan kobles til pasientjournal-systemer som plug-in, eller som integrert og innebygd del av journalsystemet. Innbygging i pasientjournal-systemer er nødvendig for fullt ut å realisere potensialet i systemet. Slik integrasjon vil kunne påvirke hvordan medisin og helsefag blir undervist og praktisert (38). Internasjonalt har gode beslutningsstøttesystemer blitt beskrevet som "det høyeste nivået for et elektronisk pasientjournal-system" (39). Integrasjon kan være enkel eller omfattende, og kan blant annet innebære at informasjon pasientens journal automatisk justerer pasientens system. Presentasjon av helsedata via sensorer fra for eksempel smartklokker er mulig i helseinfo-panelene i Tidlinje-delen av systemet.

Oppsummert

Generatoren benytter teknologi og innfallsvinkler som ikke har vært tilgjengelig før inntil nylig. Samvalgs- og beslutningsstøttesystemene forfattere kan lage i generatoren kan ikke kategoriseres som enten samvalgs- eller beslutningsstøtteverktøy, som enten en pasient- eller helsepersonellrettet tjeneste, eller som enten brukermedvirkning eller

kunnskapsstøtte. Verktøyet integrerer alle disse områdene ved å benytte kjernebeslutninger som utgangspunkt. Alle deler av verktøyet utgår fra den kjernebeslutningen og er kun med i systemet dersom delen er direkte relevant for beslutningen.

Arbeidet har fått positiv omtale både nasjonalt og internasjonalt, eksempelvis i riksdekkende medier og vitenskapelige og faglige internasjonale tidsskrifter (40). Arbeidet er presentert på store nasjonale og internasjonale konferanser, inkludert rundt 50 foredrag og presentasjoner i norsk helsetjeneste gjennom 2015. Sammensmeltingen av et samvalgssystem, som tradisjonelt har vært rettet mot pasienter, med et klinisk beslutningsstøttesystem, som tradisjonelt har vært rettet mot helsepersonell, krever et tankemessig sprang fra dagens kategoriseringer av slike systemer. Det er imidlertid slik at et samvalgssystem som ikke brukes som en fullverdig arbeidsplattform av både pasienter og leger, ikke er noe egentlig samvalgssystem. Og et beslutningsstøttesystem som ikke integrerer pasienters verdier og kunnskap direkte fra pasienten, understøtter ikke samvalg, men paternalistiske beslutninger.

Begrensninger og svakheter

Uttestingen av brukervennlighet ved den enkle versjonen av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet har vært omfattende. Den summative delen av testingen bør inkludere flere pasienter før en kan konkludere mer valid rundt brukervennlighet. Uttesting av innlogget og av langtidsversjon er ikke avsluttet. Kliniske effekter av bruk av både enkel og langtidsversjon bør testes ut grundig, og en bør være oppmerksom på utilsiktede virkninger av systemet. Deler av samvalgs- og beslutningsstøttesystemet kan kreve opplæring ved for eksempel samvalgsveileder som sykepleier, for brukere med lite digital kompetanse og lav tallforståelse. Sikker innlogging og lagring av data må på plass før testing av innloggede versjoner hos pasienter starter opp. Det foreligger en omfattende protokoll for testing både av brukervennlighet, kliniske effekter og effekt på etterlevelse, ved bruk av innloggede og langtids versjoner. Den grunnleggende programvaren er fri og åpen, men det er behov for avklaringer rundt hvilke versjoner som skal benyttes fremover og hvem som skal være ansvarlig for organisering av innholdsproduksjon og -oppdatering, eksempelvis i form av en redaksjon. Erfaringene i Helse Sør-Øst har vist at mange kliniske miljøer og brukerorganisasjoner ønsker å lage nye samvalgs- og beslutningsstøttesystemer. Utfordringen for prosjektgruppen som støtter utviklingen av nye verktøy i Helse Sør-Øst er kapasitet til systematisk å kunne støtte og følge opp miljøer som ønsker å lage og implementere verktøy.

Konklusjon

Reell brukermedvirkning ved behandlingsvalg krever at kvantitative data fra forskning gjøres forståelige og tilgjengelige for pasienter, at pasientens verdier innhentes på en valid måte, og at kunnskap som overgår menneskers kognitive evner behandles matematisk på en konsistent, komplett og teoretisk holdbar måte. Disse kravene er oppfylt i samvalgs- og beslutningsstøttesystemet som er utviklet.

Systemet kan best beskrives som et kombinert samvalgs-, beslutnings- og monitoringsstøttesystem. Summen av alle funksjoner som er tilgjengelige i verktøyet gjør dette til et vesentlig mer avansert system enn andre kjente, sammenlignbare systemer som i dag er tilgjengelig internasjonalt. Systemet fungerer best når pasient og lege begge benytter systemet. Tester av systemet tyder på at det oppleves som brukervennlig både blant pasienter og helsepersonell, og at det støtter myndiggjøring og involvering av pasienten. Systemet utgjør en felles teknisk og kunnskapsmessig plattform der pasient og helsepersonell sammen velger og optimaliserer behandling, i tråd med det som er viktig for pasienten. Leger som har testet systemet rapporterer at de grafiske elementene gjør det mulig på svært kort tid å få et godt bilde av pasientens tilstand, uten å måtte bruke tid på å bla seg gjennom dokumenter i journalen.

Selv om samvalgs- og beslutningsstøttesystemet inneholder mange kvalitative elementer, er grunnmodellen gjennomført og konsistent kvantitativ, noe som gjør det mulig å integrere omfattende tallgrunnlag fra forskning i systemet. Systemet utgjør et alternativ til anbefalinger laget av ekspertgrupper, basert på uklar eller uviss vektning av fordele og ulemper, og der disse implisitte vektingene har ukjent relevans for enkeltpasienten. Støttesystemet legger til rette for individualisering, og med det for *ønsket variasjon*. I øyeblikket pågår viktige standardiseringsprosesser i norsk helsetjeneste, som pakkeforløp, pasientforløp og behandlingslinjer. Slik standardisering vil heve kvaliteten på helsetjenesten, men dersom brukermedvirkning samtidig skal tas vare på, må satsningen på standardisering ledsages av en tilsvarende satsning på samvalgs- og beslutningsstøtte, der informasjon og prioriteringer fra enkeltpasienter eksplisitt innhentes og integreres på viktige beslutningspunkter i forløpet.

Ved hjelp av generatoren som er utviklet med bipolar lidelse som pilot, har en for hiv- og kreftsykdommer i løpet av uker og måneder kunnet ha gode, tidlige versjoner av samvalgs- og beslutningsstøttesystemer for disse tilstandene på plass. En viktig årsak er at mye funksjonalitet og innhold i verktøyet er forhåndsdefinert. Forfattere kan derfor enkelt velge de deler fra generatoren som er relevante for den aktuelle tilstanden,

fra menyer. Også de metodene for effektiv innhenting av kunnskap som er utviklet, gjør at utviklingen av nye verktøy kan gjennomføres raskt.

Med bipolar lidelse som eksempel: Ingen enkeltlege kan vedlikeholde omfattende kunnskap om 17 ulike medikamentelle behandlingsalternativer, 7 behandlingsmål og dermed 119 beskrivelser av forventede, kvantitative effekter, integrere dette kunnskapsgrunnlaget med pasientens prioriteringer og personspesifikke informasjon, beregne hvilket medikament som mest sannsynlig vil være det beste gjennom et transparent prinsipp, og følge og optimalisere behandlingen i tråd med et voksende kunnskapsgrunnlag, over tid. Til denne kjerneoppgaven i helsetjenesten trengs støtte i moderne teknologi, og det er en slik støtte samvalgs- og beslutningsstøttesystemet tilbyr. Det er samtidig ikke nødvendig, for noen av brukergruppene, å gå dypt inn i systemet for å kunne bruke det på en fullt ut meningsfull måte. Ingen behøver å være ekspert på motorer for å kjøre bil. En god bil krever imidlertid ikke bare at den er enkel å kjøre, men at også motoren er god. Verktøyet som er laget inneholder den i dag internasjonalt mest avanserte motoren i sitt slag, samtidig som verktøyet har vist seg enkelt å bruke.

Samvalgs- og beslutningsstøttegeneratoren som er pilotert innen området bipolar lidelse møter de utfordringer som beskrives i Legemiddelmeldingens kapittel 7.

Vedlegg

Vedlegg 1: Bestilling



Helsedirektoratet
Postboks 7000 St. Olavs plass
0130 Oslo

Deres ref	Vår ref	Dato
	14/3474	13.8.2015

**Tillegg til tildelingsbrev nr. 31. Oppfølging av Meld. St. 28 (2014-2015)
Legemiddelmeldingen**

Det vises til Legemiddelmeldingen og e-post av 3. juli 2015 vedrørende tilleggsoppdrag for 2015 knyttet til oppfølging av Legemiddelmeldingen.

Kunnskapssenteret har i samarbeid med Sykehuset Innlandet startet utvikling av et elektronisk samvalgsværktøy til bruk ved bipolare lidelser. Helse- og omsorgsdepartementet ber Kunnskapssenteret å ferdigstille den tekniske utviklingen av samvalgsværktøyet for bipolare lidelser, ferdigstille innholdet i værktøyet, gjennomføre en enkel brukertesting av værktøyet og levere en rapport. Kunnskapssenteret får med dette tildelt 700 000 kroner over kap. 751 Legemiddeltiltak, post 21 Spesielle driftsutgifter for å gjennomføre dette i løpet av 2015.

Rapport oversendes Helse- og omsorgsdepartementet innen utgangen av 2015.

Med vennlig hilsen

Geir Stene-Larsen (e.f.)
Ekspedisjonssjef

Maren Krogh
Seniorrådgiver

Postadresse
Postboks 8011 Dep
0030 Oslo
postmottak@hod.dep.no

Besøksadresse
Teatergt. 9
www.hod.dep.no

Telefon*
22 24 90 90
Org no.
983 887 406

Folkhelseavdelingen

Saksbehandler
Maren Krogh
22248751

Vedlegg 2: System Usability Scale

System Usability Scale

© Digital Equipment Corporation, 1986.

Veldig uenig

Veldig enig

1. Jeg tror jeg kommer til å bruke dette verktøyet ofte

1	2	3	4	5

2. Jeg synes verktøyet var unødvendig komplisert

1	2	3	4	5

3. Jeg synes det var lett å bruke verktøyet

1	2	3	4	5

4. Jeg tror jeg vil trenge teknisk assistanse for å kunne bruke dette verktøyet

1	2	3	4	5

5. Jeg synes de tingene jeg kunne gjøre i verktøyet hang godt sammen.

1	2	3	4	5

6. Jeg synes det var for mye som ikke passet sammen i verktøyet.

1	2	3	4	5

7. Jeg tror folk flest vil lære seg å bruke dette verktøyet ganske raskt.

1	2	3	4	5

8. Jeg synes det var tungvint å bruke dette verktøyet .

1	2	3	4	5

9. Jeg følte meg trygg på å bruke dette verktøyet.

1	2	3	4	5

10. Det var mange ting jeg måtte sette meg inn i før jeg kunne komme i gang med å bruke verktøyet

1	2	3	4	5

Vedlegg 3: Oppgaver fra summativ brukertesting

Velkommen til brukertest!

Nedenfor finner du oppgaver og spørsmål.

Formålet med testen er ikke å teste *deg*, men verktøyet! Vi vil undersøke brukervennligheten av verktøyet. Vi ønsker å kartlegge om du støter på noen problemer underveis og om alt er forståelig. Du vil derfor få minimalt med hjelp underveis i testen!

Etter hver oppgave stopper vi opp og oppsummerer i fellesskap hvordan det gikk. Tilbakemeldingene fra deg er svært verdifulle. Tenk høyt og vær ærlig. Dersom en oppgave ikke gjennomføres innen tiden som er satt opp, er det verktøyet som skal forbedres!

INTRODUKSJON / OPPGAVE 1 (Varighet ca. 30 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Skriv https://mybetterdecisions.org i søkefeltet på nettleseren</p> <p>Du er nå på startsidene. Du ønsker å finne ut om det fins et "samvalgsverktøy" for folk med bipolar lidelse på denne siden.</p> <p>Et samvalgsverktøy er en nettside som hjelper pasienter og helsepersonell med å komme frem til den beste beslutningen om legemidler, sammen.</p> <p>Finn ut hvilke tre <i>kortversjoner av samvalgsverktøy</i> som ligger på startsidene.</p>	<p>Hvilke tre kortversjoner av samvalgsverktøy ligger på startsidene?</p> <p>1) _____</p> <p>2) _____</p> <p>3) _____</p>
<p>Bruk dernest den tid du trenger til å sette deg inn i startsidene.</p>	

OPPGAVE 2 (Varighet ca. 10 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Finn samvalgsverktøyet for folk med <i>bipolar</i> på startsidene og velg det.</p> <p>Følg instruksene og klikk deg gjennom helt til du er kommet til siden til siden med overskriften ”Beste alternativer”.</p> <p>Bruk deretter den tid du trenger til å sette deg inn i nettstedet.</p> <p>Når du har gjort dette, svarer du på spørsmålene til høyre.</p>	<p>A) Vet du hvilken beslutning er verktøyet er laget for? (sett kryss)</p> <p>Bruk av legemidler når en er akutt syk <input type="checkbox"/></p> <p>Bruk av legemidler over tid <input type="checkbox"/></p> <p>Begge disse <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>B) Er du i målgruppen for verktøyet?</p> <p>Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Usikker <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>C) Hva slags informasjon var det verktøyet benyttet for å beregne beste behandling?</p> <p>Det som var viktig for meg <input type="checkbox"/></p> <p>Kunnskap fra forskning <input type="checkbox"/></p> <p>Begge deler <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>D) Var det klart hvilket behandlingsalternativ som fremstod som det beste for deg?</p> <p>Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Usikker <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>E) Er dette den behandlingen du benytter i dag?</p> <p>Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Usikker <input type="checkbox"/></p>

OPPGAVE 3 (Varighet ca. 10 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Finn knappen kalt ”<i>guide</i>” og gjør alt som står i guiden.</p>	<p>Hvor mange trinn var det i guiden?</p> <p>SVAR: _____</p>

OPPGAVE 4 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Du er interessert i å finne ut hva det å ta hvert legemiddel innebærer av praktiske oppgaver.</p> <p>Finn ut hvor du kan lese mer om å <i>unngå "arbeid" som følger med å ta et legemiddel.</i></p> <p>Les informasjonen.</p>	<p>Gi et eksempel på "arbeid" som følger med det å ta et legemiddel:</p> <p>SVAR: _____</p>

OPPGAVE 5 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Tenk deg at å <i>unngå alvorlig mani</i> er viktig, og at å <i>unngå bivirkninger</i> ikke er viktig i det hele tatt. <i>Alt annet</i> er middels viktig.</p> <p>Finn ut hvilket alternativ som fremstår som det beste, hvis dette er din prioritering.</p>	<p>Hvilket behandlingsalternativ fremstår som det beste, ut fra denne prioriteringen?</p> <p>SVAR: _____</p>

OPPGAVE 6 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Du ønsker å få oversikt over hvor mange behandlingsalternativer som er omtalt i verktøyet.</p> <p>Finn ut <i>hvor mange tilgjengelige alternativer</i> for langtidsbehandling ved bipolar lidelse som er beskrevet i verktøyet. Behandlingskombinasjoner regnes som én behandling.</p>	<p>Hvor mange behandlingsalternativer fant du? (sett kryss)</p> <p>0 – 5 <input type="checkbox"/></p> <p>5 – 10 <input type="checkbox"/></p> <p>10 – 15 <input type="checkbox"/></p> <p>16 eller mer <input type="checkbox"/></p>

OPPGAVE 7 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Du ønsker å sammenligne hva du kan forvente av medikamentene <i>Olanzapin og Litium</i>.</p> <p>Finn ut hvordan du kan sammenligne alle effektene av disse to legemidlene.</p> <p>Du ønsker å vite hva du kan forvente av legemidlene når det gjelder bivirkninger.</p> <p>Finn ut hvilket av disse legemidlene som kommer best ut når det gjelder <i>bivirkninger</i>.</p>	<p>Hvilket legemiddel fremstår som det beste hvis målet er å unngå bivirkninger?</p> <p>SVAR:</p> <hr/>

OPPGAVE 8 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Du ønsker å finne ut hva du kan forvente deg av de forskjellige behandlingsalternativene.</p> <p>Finn først ut <i>hvor</i> på siden du kan finne ut <i>hva du kan forvente</i>.</p> <p>Finn deretter ut hvilket behandlingsalternativ som du kan forvente vil være det beste til å unngå dype depresjoner.</p>	<p>Hvilket behandlingsalternativ fremstår som best, hvis målet er å unngå dype depresjoner?</p> <p>SVAR: _____</p>

EKSTRAOPPGAVE 1 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Testerene viser frem to måter å vise frem hvordan behandlingene rangeres – som stående eller liggende søyler.</p> <p>Hva foretrekker du?</p>	<p>SVAR: _____</p>

EKSTRAOPPGAVE 2 (Varighet ca. 5 min)	Svar skriftlig på spørsmålene etter at du har gjort oppgaven
<p>Testerene viser frem de to områdene "Innledning" og "Beste alternativer".</p> <p>Hvilket av disse områdene ville det være best å starte med, for en som er ukjent med nettstedet?</p>	<p>SVAR: _____</p>

--	--

Vedlegg 4: Systemet vurdert opp mot IPDAS-kriteriene

I. Content Provide information about options in sufficient detail for decision making

	Yes	No
Does the patient decision aid describe the health condition?	X	
Does the patient decision aid list the options?	X	
Does the patient decision aid list the options of doing nothing?	X	
Does the patient decision aid describe the natural course without options?	X	
Does the patient decision aid describe procedures?	X	
Does the patient decision aid describe positive features [benefits]?	X	
Does the patient decision aid describe negative features of options [harms / side effects / disadvantages]?	X	
Does the patient decision aid include chances of positive / negative outcomes?	X	
Does the patient decision aid describe what test is designed to measure?	N/A	
Does the patient decision aid include chances of true positive, true negative, false positive, false negative test results?	N/A	
Does the patient decision aid describe possible next steps based on test result?	N/A	
Does the patient decision aid include chances the disease is found with / without screening?	N/A	
Does the patient decision aid describe detection / treatment that would never have caused problems if one was not screened?	N/A	

Present probabilities of outcomes in an unbiased and understandable way

	Yes	No
Does the patient decision aid use event rates specifying the population and time period?	X	
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the same denominator?	X	
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the time period?	X	
Does the patient decision aid compare outcome probabilities using the scale?	X	
Does the patient decision aid describe uncertainty around probabilities [words, numbers, diagrams]?	X	
Does the patient decision aid allow the patient to select a way of viewing probabilities based on their own situation [e.g. age]?	X	

Does the patient decision aid place probabilities in context of other events?	X	
Does the patient decision aid use both positive and negative frames [e.g. showing both survival and death rates]		X

Include methods for **clarifying and expressing patients' values**

Include **structured guidance** in deliberation and communication

	Yes	No
Does the patient decision aid describe the procedures and outcomes to help patients imagine what it is like to experience their physical, emotional and social effects?	X	
Does the patient decision aid ask patients to consider which positive and negative features matter most?	X	
Does the patient decision aid suggest ways for patients to share what matters most with others?	X	
Does the patient decision aid provide steps to make a decision?	X	
Does the patient decision aid suggest ways to talk about the decision with a health professional?	X	
Does the patient decision aid include tools [worksheet, question list] to discuss options with others	X	

II. Development Process

Present information in a **balanced manner**

Have a **systematic development process**

	Yes	No
Is the patient decision aid able to compare positive / negative features of options?	X	
Does the patient decision aid show negative / positive features with equal detail [fonts, order, display if statistics]?	X	
Does the patient decision aid include developers' credentials / qualifications?	X	
Does the patient decision aid find out what users [patients, practitioners] need to discuss options?	X	
Does the patient decision aid have a peer review by patient / professional experts not involved in development and field testing?	X	
Has the patient decision aid been field tested with users patients facing the decision?	X	
Has the patient decision aid been field tested with practitioners presenting options?	X	
The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is acceptable?	X	

The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is balanced for undecided patients?	X	
The field tests with users [patients, practitioners] show the patient decision aid is understood by those with limited reading skills?	X	

2

Use up to date **scientific evidence** that is cited in a reference section or technical document

	Yes	No
Does the patient decision aid provide references to evidence used?	X	
Does the patient decision aid report steps to find, appraise, summarise evidence?	X	
Does the patient decision aid report date of last update?	X	
Does the patient decision aid report how often patient decision aid is updated?	X	
Does the patient decision aid describe quality of scientific evidence [including lack of evidence]?	X	
Does the patient decision aid use evidence from studies of patients similar to those of target audience?	X	

Disclose **conflicts of interest**

Use **plain language**

	Yes	No
Does the patient decision aid report source of funding to develop and distribute the patient decision aid?	X	
Does the patient decision aid report whether authors or their affiliations stand to gain or lose by choices patients make after using the patient decision aid?	X	
Is the patient decision aid written at a level that can be understood by the majority of patients in the target group?	X	
Is the patient decision aid written at a grade 9 or equivalent level or less according to readability score [SMOG or FRY]?	X	
Does the patient decision aid provide ways to help patients understand information other than reading [audio, video, in-person discussion]?	X	

Meet additional criteria if the patient decision aid is **internet based**

	Yes	No
Does the patient decision aid provide a step-by step way to move through the web pages?	X	

Does the patient decision aid allow patients to search for key words?		X
Does the patient decision aid provide feedback on personal health information that is entered into the patient decision aid?	X	
Does the patient decision aid provide security for personal health information entered into the decision aid?	X	
Does the patient decision aid make it easy for patients to return to the decision aid after linking to other web pages?	X	
Does the patient decision aid permit printing as a single document?		X

Meet additional criteria if **stories** are used in the patient decision aid

	Yes	No
Does the patient decision aid use stories that represent a range of positive and negative experiences?	X	
Does the patient decision aid report if there was a financial or other reason why patients decided to share their story?	X	
Does the patient decision aid state in an accessible document that the patient gave informed consent to use their stories?	X	

Endringslogg

Dato	Side#	Endring	Produ- sent
21. sept. 2015	1-49	Ny mal	AMM

Referanser

1. Helse- og omsorgsdepartementet. Legemiddelmeldingen - Riktig bruk - bedre helse. Meld. St. 28 (2014-2015). Fagbokforlaget; 2015.
2. Helse- og omsorgsdepartementet.. Fremtidens primærhelsetjeneste - nærhet og helhet. Meld. St. 26 (2014-2015). Fagbokforlaget; 2015.
3. Helse- og omsorgsdepartementet. Nasjonal helse- og sykehusplan. Meld. St. 11 (2015-2016). Fagbokforlaget; 2015.
4. Helse- og omsorgsdepartementet. Kvalitet og pasientsikkerhet. Meld. St. 12 (2015-2016). Fagbokforlaget; 2015.
5. Sluttrapport EviCare: Fra forskning til praksis - fra praksis til kunnskap. 2015.
6. Evidence BC. What conclusions has Clinical Evidence drawn about what works, what doesn't based on randomised controlled trial evidence? 2015 [November 30, 2015]. Available from: <http://clinicalevidence.bmj.com/x/set/static/cms/efficacy-categorisations.html>.
7. Mulley AG, Trimble C, Elwyn G. Stop the silent misdiagnosis: patients' preferences matter. *BMJ (Clinical research ed)*. 2012;345:e6572.
8. Nylenna M. Om samvalg og andre sam-ord. *Tidsskr Nor Laegeforen*. 2015;135(2):149.
9. Dowie J. The Bayesian approach to decision making. In: Killoran A, Swann C, Kelly M, editors. *Public Health Evidence: Tackling Health Inequalities*. Oxford: Oxford University Press; 2007. p. 309-21.
10. IPDAS. International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Quality Checklist: International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration; 2013 [updated 2013-10-03December 1, 2015]. Available from: <http://www.ipdasi.org/2006 IPDAS Quality Checklist.pdf>.
11. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, Volk R, Edwards A, Coulter A, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ (Clinical research ed)*. 2006;333(7565):417.
12. Joseph-Williams N, Newcombe R, Politi M, Durand MA, Sivell S, Stacey D, et al. Toward Minimum Standards for Certifying Patient Decision Aids: A Modified Delphi Consensus Process. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*. 2013;34(6):699-710.
13. Kawamoto K, Houlihan CA, Balas EA, Lobach DF. Improving clinical practice using clinical decision support systems: a systematic review of trials to identify features critical to success. *BMJ (Clinical research ed)*. 2005;330(7494):765.
14. Legare F, Stacey D, Turcotte S, Cossi MJ, Kryworuchko J, Graham ID, et al. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2014;9:CD006732.
15. Chewing B, Bylund CL, Shah B, Arora NK, Gueguen Ja, Makoul G. Patient preferences for shared decisions: a systematic review. *Patient education and counseling* 2012 Jan;86(1):9-18 .
16. Shay LA, Lafata JE. Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*. 2014.

17. Stacey D, Legare F, Col NF, Bennett CL, Barry MJ, Eden KB, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. The Cochrane database of systematic reviews. 2014;1:Cd001431.
18. Folkehelseinstituttet. Psykiske lidelser i Norge. Et folkehelseperspektiv. 2009 Available from: <http://www.fhi.no/artikler/?id=80186>.
19. Intersog. Custom Software Development & Collaborative Agile Teams [December 3, 2015]. Available from: <http://intersog.com>.
20. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, Kinnnersley P, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Journal of general internal medicine. 2012;27(10):1361-7.
21. Byiers BJ, Reichle J, Symons FJ. Single-subject experimental design for evidence-based practice. American journal of speech-language pathology / American Speech-Language-Hearing Association. 2012;21(4):397-414.
22. Baron J. The point of normative models in judgment and decision making. Front Psychol. 2012;3:577.
23. Gast DL. Single Subject Research Methodology in Behavioral Sciences. 1st ed. New York: Routledge; 2010.
24. Garrett JJ. Elements of User Experience: User-centered Design for the Web and Beyond (Voices That Matter). 2nd ed. Berkely, CA: New Riders; 2010.
25. Wikipedia. Weighted sum model Wikipedia2014 [updated July 22, 2014; cited 2015 April16]. Available from: http://en.wikipedia.org/wiki/Weighted_sum_model.
26. Dowie J. Café Annalisa 2014 [November 30, 2015]. Available from: <http://www.cafeannalisa.org.uk>.
27. Eiring Ø, Nytrøen K. Å innhente kunnskapsgrunnlag for valg mellom ulike behandlinger. En metodebok med praktiske verktøy. 2014.
28. Miura T NH, Furakawa TA, et al. Comparative efficacy and tolerability of pharmacological treatments in the maintenance treatment of bipolar disorder: a systematic review and network meta-analysis. The Lancet Psychiatry. 2014;1:351-9.
29. Eiring Ø LB, Aas E, Salkeld G, Nylenna M, Nytrøen K. What matters to patients? A systematic review of preferences for medication-associated outcomes in mental disorders. BMJ Open. 2015;5(e007848).
30. Eiring Ø, Nylenna M, Nytrøen K. Patient-important outcomes in long-term treatment of bipolar disorder: a mixed methods approach investigating relative preferences and a proposed taxonomy. The patient. 2015; May 20 [Epub ahead of print].
31. Helsefilm.no. Samvalg. Sørlandet sykehus HF2015. Available from: <http://www.helsefilm.no/v1/film/details.aspx?filmid=90218>
32. Sør-Øst H. Samvalg: e-læring 2015 [November 30, 2015]. Available from: <http://samvalg.no>.
33. Sauro J, Lewis JR. Quantifying the User Experience: Practical Statistics for User Research. 1st ed. San Francisco, CA, USA: Morgan Kaufmann Publishers Inc.; 2012.
34. Krug S. Rocket surgery made easy. Berkeley, CA: New Riders; 2010.
35. Sauro J. A practical guide to the System Usability Scale: Background, benchmarks, and best practices. Denver, CO: Measuring Usability LLC; 2011.
36. Helse og omsorgsdepartementet. God kvalitet - trygge tjenester - Kvalitet og pasientsikkerhet i helse- og omsorgstjenesten. Meld. St. 10 (2012-2013). . Fagbokforlaget; 2012.
37. Eiring Ø. DECIDE Treatment: Bedre beslutninger, bedre liv 2015 [cited 2015 April 15]. Available from: <https://mybetterdecisions.org>.
38. Berner E.S LLT. Clinical Decision Support Systems. Theory and Practice. 2nd ed. Berner E.S LLT, editor. New York: Springer Science and Business Media; 2007.
39. Rothman B, Leonard JC, Vigoda MM. Future of electronic health records: implications for decision support. The Mount Sinai journal of medicine, New York. 2012;79(6):757-68.

40. D N. Technology drives patient power in Norway. Computerweeklycom [Internet]. 2015 Dec. 17, 2015. Available from: <http://www.computerweekly.com/news/4500253780/Technology-drives-patient-power-in-Norway>.