

# Prosjektrapport

## Digital-TV og pasientinformasjon

*Hvor egnet er Digital-TV som medium  
for pasientinformasjon?*

Geir Østengen  
Eirik Årsand  
Niklas Andersson  
Ole Anders Walseth



**Tittel: Digital-TV og pasientinformasjon**

NST-rapport: 04-2005

Prosjektleder: Geir Østengen

Forfattere: Geir Østengen, Eirik Årsand, Niklas Andersson, Ole Anders Walseth

ISBN: 82-92092-62-5

Dato: 31.3.05

Antall sider: 40

Emneord: Pasientinformasjon, pasientopplæring, Digital-TV, digital terrestrial network, television, eHelse, telemedisin, diabetes, IKT, helse, læring og mestring, patient empowerment.

Oppsummering: Digital-TV<sup>1</sup> via bakkenett<sup>2</sup> vil antakelig bli bygget ut i Norge mellom 2006 og 2009. Dette kan gi muligheter til at flere kan få tilgang til informasjon om helse via et digitalt medium. Dette prosjektet har testet ut noen av disse mulighetene.

Utgiver: Nasjonalt senter for telemedisin  
Universitetssykehuset Nord-Norge  
Postboks 35  
9038 Tromsø  
Telefon: 77 75 40 00  
E-post: [info@telemet.no](mailto:info@telemet.no)  
Internett: [www.telemet.no](http://www.telemet.no)

Det kan fritt kopieres fra denne rapporten hvis kilden oppgis. Brukeren oppfordres til å oppgi rapportens navn, nummer, samt at den er utgitt av Nasjonalt senter for telemedisin og at rapporten i sin helhet er tilgjengelig på [www.telemet.no](http://www.telemet.no).



## Forord

Hva man tilegner seg av kunnskap har stor betydning for enkeltindividets helse. Den høyt utdannede går gjennom livet med bedre helse en den med kort utdanning<sup>3</sup>. Noen som får en kronisk sykdom lever godt med det, andre dør tidlig av det. Vi tilbyr kanskje like helsetjenester til alle, men tilbyr samfunnet alle like muligheter til god helse?

I informasjonssamfunnet burde det ikke være særlig kontroversielt at informasjon og opplæring er svært viktige områder i alt arbeid med helse. Likevel ser det ut til at det fortsatt er det. Mange pasienter uttaler i våre undersøkelser at de har måttet mase, eller ta saken i egne hender, for å bli henvist til kurs om type 2 diabetes for pasienter. Internett har gitt mange tilgang til helseinformasjon, men dessverre inkluderer ikke Internett alle, både alder og utdanning er avgjørende faktorer for bruken. Økende alder gir mindre bruk av Internett på samme måte som lav utdanning.

Digital-TV via bakkenett vil antakelig bli bygget ut i Norge mellom 2006 og 2009. Dette vil gi muligheter til at flere kan få tilgang til informasjon om helse via et digitalt medium. Prosjektet "Digital-TV og pasientinformasjon" har søkt å teste ut noen av disse mulighetene. Prosjektet er gjennomført av Nasjonalt senter for telemedisin (NST) i tidsperioden november 2002 til desember 2004. NST har i denne perioden også gjennomført flere andre prosjekter som har hatt direkte og indirekte påvirkning på gjennomføringen av dette prosjektet.

Prosjektet har studert informasjonsformidling til pasienter med type 2 diabetes gjennom ulike media og spesielt sett på mulighetene som det kan forventes at digital-TV vil gi når det blir tilgjengelig over hele landet og fra allmennkringkasterne. For å få indikasjoner på hvordan tekst på digital-TV vil kunne bli mottatt, ble det utviklet et oppslagsverk for type 2 diabetes på DVD. Denne ble distribuert til pasienter og gjennom fokusgrupper<sup>4</sup> ble deres erfaringer diskutert.

Det har i løpet av prosjektperioden blitt et mye sterkere fokus på diabetes, både nasjonalt og internasjonalt. Hovedgrunnen er at befolkningen blir stadig mer overvektige og derved i stadig større grad pådrar seg livsstilssykdommer.<sup>5</sup> Type 2 diabetes er en utbredt livsstilssykdom. Ca. 200.000 mennesker<sup>6</sup> anslår man at har diabetes i Norge. Anslaget har også økt dramatisk de senere årene. Gjennom prosjektet har vi sett at det er mange idealister, mange med stort helse- og samfunnsengasjement, som engasjerer seg i å ta fatt i denne utfordringen. Samtidig står det veldig klart for oss at man bare er ved starten, i det å benytte elektroniske media som effektive og målrettede virkemidler, i dette arbeidet. Prosjektet har resultert i en bredere innsikt i det behovet den enkelte pasient med type 2 diabetes har for informasjon, og innsikt i hvordan denne informasjonen kan formidles via digitalt tekst-TV.

Vi vil spesielt takke dr. med. Stein Vaaler for en betydelig innsats med å tilpasse faglig medisinsk informasjon til en elektronisk form som ikke har vært benyttet tidligere. Vi har også hatt god faglig hjelp fra diabetessykepleier Tord Hagen som arbeider med undervisning av type 2 diabetes pasienter i Tromsø. Liv Hopen ved Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom ga oss tidlig utfordringer i forhold til å øke pasientperspektivet i prosjektet ytterligere. Tove Rodahl og Svein Prestvik fra Norgestelesvisjon as har bidratt til en øket forståelse av de muligheter som digital-TV forhåpentligvis vil gi. Kollegaer i NST har kontinuerlig utfordret oss, motivert oss og bidratt vesentlig til prosjektets gjennomføring. Et omfattende arbeid har krevd manges innsats på et område der lite var gitt på forhånd. Prosjektet har vært finansiert av Sosial- og helsedirektoratet og Nasjonalt senter for telemedisin.

Geir Østengen, Prosjektleder. Tromsø 31. mars 2005

## Innhold

1.	Summary in English .....	7
2.	Sammendrag.....	8
3.	Bakgrunn .....	9
3.1	Type 2 diabetes.....	10
3.2	Digital-TV.....	10
4.	Metode .....	12
4.1	Prosjektet hadde følgende mål: .....	12
4.2	Idéprosessen.....	12
4.3	Gjennomføring av studiet i fokusgrupper .....	12
4.4	Konsentrasjon i studiet om opplevelse av mestring og kunnskapsbehov.....	13
5.	Bruken av tekst-TV og pasientinformasjon på tekst-TV.....	14
5.1.1	Tekst-TV.....	14
5.1.2	NorgesTelevisjon .....	14
5.1.3	Digital-TV over kabel og satellitt.....	15
5.1.4	Multimedia Home Plattform eller bare en "dum boks".....	15
5.1.5	Pilotprosjekter i Storbritannia .....	16
6.	Multimediebasert oppslagsverk.....	18
6.1	Content Management System.....	18
6.2	Design av grensesnittet på TV .....	19
7.	Resultater fra undersøkelsene .....	20
7.1	To fokusgrupper før intervensjon .....	20
7.2	Fokusgrupper etter intervensjon i Tromsø .....	23
7.3	En DVD fokusgruppe på Østlandet.....	24
7.4	En fokusgruppe som gjennomgikk en informasjonsbok om diabetes.....	25
7.5	Alle gruppene .....	26
8.	Konklusjoner.....	28
8.1	Behov, form og budskap .....	28
8.2	TV er et medium som er enkelt å bruke for tekstbasert informasjon om helse. ....	28
8.3	Stort krav til struktur på informasjonen på tekst-TV .....	28
8.4	Misforhold mellom hva man vet og hva man ønsker å vite.....	29
8.5	Det er i hverdagen problemstillingene oppstår .....	29
8.6	Gyldne øyeblikk for læring .....	30
8.7	Prosjektets overføringsverdi.....	30
8.8	Kostnader i forhold til potensielt bruk.....	30
8.9	Kunnskapsnivå.....	30
8.10	Hypoteser vi mener man bør gå videre inn i ut fra prosjektet .....	31
9.	Tanker om framtiden .....	32
9.1	Elektronisk informasjon i hjemmet .....	32
9.2	Hvilke effekter kan man forvente hvis det ble utviklet en fullskalaløsning? .....	33
9.3	Avsluttene kommentarer .....	33

10.	Ord og utrykk .....	34
11.	Eksempelsider fra DVD .....	35
12.	Referanser .....	37



# 1. Summary in English

The project *Digital TV and patient information* started 1 November 2002. The main results of this project are presented in this report.

The project has made use of today's DVD technology in order to gain knowledge about how to utilize the text TV functions in tomorrow's digital TV for patients and an audience concerned about health. A main conclusion in the project is that it is possible to reach more patients with Type 2 Diabetes with modern text-TV. Another conclusion is that the production of the professional contents for a disease was a practicable task, both technically and professionally within a very limited economical frame.

It has become clear through focus group interviews that there is a big gap between the information and knowledge wanted and the information and knowledge one has. This is to a small extent due to inaccessibility of information, but to a larger extent due to the fact that it is not accessible through the media one wants to acquire it from. It looks as if there are relatively few of those who have a disease that buy a book about Type 2 Diabetes, even if it's a disease they are going to live with for the rest of their lives and that it intervenes strongly on their daily routine.

What is primarily requested is information from health personnel. It seems to us that many do not quite trust other information than what they acquire directly from health personnel. We have not surveyed this in particular, but it is something that needs further study. We also found evident indications of differences between the knowledge of those active in the Diabetes Association and the other participants in the focus groups.

Utilizing the TV as a channel of Health information gives a possibility to get through to groups of people not yet accessing health information via digital media. The dictionary was pretty actively used by the participants of the project. Those who were not used to the Internet found it informative and easy to use. It was a paradox that several of those used to the Internet thought it bothersome and difficult to use, and also thought that others would agree to this view.

A deeper understanding on using TV as a channel for health information would benefit from test broadcastings of digital-TV via the Terrestrial network.

## 2. Sammendrag

Prosjektet "Digital-TV og pasientinformasjon" startet 1/11-2002. Hoveddelen av prosjektet avsluttes med denne rapporten. I 2005 vil et større antall DVD oppslagsverk bli distribuert og rapport om resultatene vil inngå i prosjektrapporten fra prosjektet "Digital Diabetesopplæring".

Prosjektet har benyttet dagens DVD-teknologi for å få kunnskaper om hvordan man kan utnytte tekstfunksjonen (supertekst-TV<sup>7</sup>) i morgendagens digitale TV til informasjon for pasienter og det helseinteresserte publikum. En hovedkonklusjon i prosjektet "Digital-TV og pasientinformasjon" er at tekst-TV delen i det nye digitale TV konseptet, kan være et godt medium for å nå store grupper man i dag ikke når digitalt, med informasjon om helse. En vesentlig erfaring er at produksjonen av det faglige innholdet for et sykdomsområde var en overkommelig oppgave, både teknisk, økonomis og faglig.

Gjennom intervjuer i fokusgrupper har det kommet klart fram at det er et stort gap mellom informasjon og kunnskap man ønsket man hadde og den informasjon og kunnskap man har. Dette skyldes i liten grad at informasjonen ikke er tilgjengelig i en eller annen form. Det skyldes i stor grad at den ikke er tilgjengelig gjennom de medier man bruker, eller fra de kilder man ønsker. Det ser for eksempel ut til at det er relativt få av de som har sykdommen som kjøper en bok om type 2 diabetes, en sykdom de skal leve med resten av livet og som griper kraftig inn i deres hverdag.

Det som først og fremst etterlyses, er informasjon fra helsepersonell. For oss ser det ut til at mange ikke tør å stole helt på annen informasjon enn den de får direkte fra helsepersonell, eller at de ikke "våger" å koble generell informasjon sammen med sin egen situasjon. Dette har vi ikke undersøkt spesielt, men det er noe som bør kartlegges. Vi fant også helt klare indikasjoner på forskjeller i kunnskap mellom de som var aktive i Diabetesforeningen og andre deltakere i fokusgruppene.

Bruk av TV som en digital informasjonskanal gir muligheter til å nå fram til grupper man i dag ikke når fram til med helseinformasjon via et digitalt medium. Det enkle tekstopplagsverket ble brukt ganske aktivt av deltagerne i prosjektet. De som ikke var vant med Internett fant det enkelt å bruke og informativt. Et paradoks er det at flere som var vant til å bruke Internett fant det vanskelig og tungvint å bruke, og trodde at de som ikke brukte Internett ville finne det spesielt vanskelig.

Prosjektet bør videreføres sammen med prøvesendinger av digital-TV over bakkenettet.

### 3. Bakgrunn

Totalt sett søker stadig flere helserelatert informasjon på egenhånd<sup>8</sup>. Internett har gjort dette svært mye lettere for mange. En stor utfordring er imidlertid at Internett ikke brukes like utstrakt av alle aldersgrupper eller i alle samfunnslag.<sup>9</sup> Sykdom rammer oss i økende grad etter hvert som vi blir eldre, men eldre aldersgrupper er ikke så aktive på Internett. Vår hypotese er at digitalisering av fjernsyn kan bidra til å kompensere for dette. Fjernsyn er noe alle aldersgrupper bruker<sup>10</sup>. Derved blir tekst-TV et medium mange har tilgang til. Bruken av tekst-TV<sup>11</sup> og TV<sup>12</sup> har på mange måter en brukerprofil som er komplementær til brukerprofilen for Internett<sup>13</sup>, eldre aldersgrupper er vesentlige brukere<sup>14</sup>.

Når bakkenettet for digitalt fjernsyn blir bygget, vil det bli nødvendig for husstanden å ha en dekode, også kalt "Set-top-box"<sup>15</sup>. Disse kan etter hvert bli et "mediesenter" i huset, som f. eks. Nokia Mediamaster.<sup>16</sup> Produktet blir da, i tillegg til TV, en mellomting mellom tradisjonelt tekst-TV og Internett. Forbrukeren vil først og fremst merke forskjellen gjennom at det blir mer informasjon tilgjengelig, og at denne informasjonen kommer hurtigere når man søker seg fram. Det ligger også muligheter for interaktivitet i mediet<sup>17</sup>. Nivået på denne interaktiviteten kan være fra de helt enkle tilbakemeldinger i en avstemning, til å bestille en time hos lege og selv kunne velge blant ledige timer. Det vil også være mulig å sende spesifikt innhold til en spesifikk bruker. For eksempel kan man få se vedkommende man snakker med i telefonen på fjernsynet. Mottakeren kan bli vist illustrasjoner og videoer. Digitalt fjernsyn gir nye muligheter, men hvor langt man skal bygge ut interaktivitet vil først og fremst være knyttet til en forventet økonomisk inntjening.

Prosjektet "Digital-TV og pasientinformasjon" har hatt som formål å kartlegge hvilken rolle Digital-TV som medium kan og bør ha som informasjonskanal for pasienter og pårørende, som supplement eller alternativ til dagens tilbud. Prosjektet har benyttet dagens teknologi for å få kunnskaper om hvordan man kan utnytte morgendagens digitale TV til informasjon for pasienter og det helseinteresserte publikum. Vi ville undersøke om Digital-TV gir en mulighet til å nå målgrupper som ikke dekkes godt av noe annet digitalt medium. TV er landsdekkende og når alle aldersgrupper, men eldre ser mer på TV enn yngre og TV har en annen brukerprofil enn Internett og da særlig for bruk av tekst-TV, som dette prosjektet har konsentrert seg om.

TV er det mest utbredte og absolutt mest brukte elektroniske grensesnitt i hjemmet.<sup>18</sup> Den utviklingen TV som produkt og som medium får, vil nødvendigvis få stor innflytelse på alle andre elektroniske grensesnitt som brukes i hjemmet. De som har Internett hjemme har i det alt vesentlige også TV, men det er slett ikke alle som har TV som har Internett. Utviklingen har kommet til et punkt hvor utbredelsen av Internett endrer seg saktere. Deler av befolkningen vil forbli uten PC/Internett i overskuelig fremtid. Dette gjelder spesielt innen de eldste aldersgruppene.

Prosjektet har konsentrert seg om helseinformasjonen til mennesker med type 2 diabetes<sup>19</sup>. Dette er en sykdom som ca. 200.000 i Norge har<sup>20</sup>. Diabetes er en sykdom som har nær sammenheng med både levestil og arv, samtidig som den først og fremst rammer mennesker i godt voksen alder. Mye av behandlingen kan knyttes sammen med hva som er sunt for alle mennesker, ikke bare de som er rammet av sykdommen. Et mer fysisk aktivt liv og et sunt kosthold er svært vesentlige faktorer i egenbehandling av type 2 diabetes.

### 3.1 Type 2 diabetes

Fokus på type 2 diabetes gir prosjektet stor overføringsverdi til andre sykdommer og til helse generelt fordi egenbehandling av diabetes ofte innebærer å endre vaner og å legge om til en sunnere livsstil. Samtidig er god diabetesbehandling svært sammensatt og ofte vanskelig å følge opp for den som har fått sykdommen. Norsk selskap for allmenntilmedisin (NSAM)<sup>21</sup> skriver i sitt handlingsprogram for diabetesbehandling i allmennpraksis:

*"Sykdommen og behandlingen av den vil ofte i sterk grad gripe inn i pasientens levestil. Spørsmål om pasientens mestring av sykdommen og livskvalitet i forhold til ulike behandlingsalternativer blir sentrale og vanskelige. Delaktighet fra pasientens side er en forutsetning for å lykkes. Delaktighet forutsetter igjen nødvendige kunnskaper og ferdigheter, og opplæringen byr på store pedagogiske utfordringer."<sup>22</sup>*

Første forutsetning for at den som har type 2 diabetes skal tilegne seg kunnskap om sin egen sykdom, er at informasjon er tilgjengelig. Ut fra uformelle samtaler med personer med type 2 diabetes i foreningssammenheng, som observatør på kurs med mer; hadde vi en et inntrykk av at man ikke syntes informasjon om diabetes er enkelt tilgjengelig.

Når type 2 diabetes pasienter skal velge mestringsstrategi har man i prinsippet tre valg:

1. Velge å ignorere sykdommen i stor eller liten grad. Dette vil sannsynligvis medføre at allmenntilstanden blir dårligere og vil kunne gi vesentlige senskader/følgeskader.
2. Leve et svært regelmessig liv der det gjennom kartlegging av spisevaner og livsmønstre blir mulig for helsepersonell å gi svært konkrete råd og retningslinjer som gjør at man kan unngå uønskede situasjoner eller reaksjoner.
3. Lære mye om sykdommen selv. Spesielt om hvordan blodsukret påvirkes av ulik mat og av aktivitet. Målet er å kunne ta beslutninger basert på egen kunnskap i flest mulig situasjoner, på denne måten leve stort sett som alle andre, og likevel være godt regulert.

Noen velger å ignorere sykdommen. Kanskje fordi man også har andre plager og synes at det til sammen blir uoverkommelig og ta hensyn til dette også, eller synes man er for gammel til å endre på ting. At pasienten velger å leve et svært regelmessig liv gjør det enklere for helsepersonell å være rådgivere. Hvordan blodsukkeret vil svinge kan man da forutsi ganske godt og det blir overskuelig å foreslå tilpasninger i hverdagen. For mange som har diabetes kan dette være et godt valg, kanskje særlig blant eldre mennesker som allerede har en svært overskuelig og regelmessig hverdag. Vårt utgangspunkt har vært at de fleste ønsker å ha nok informasjon til å ta egne valg. Det kan likevel bety at man velger å ignorere sykdommen eller leve svært regelmessig, men da tar man mulighet til et bevisst valg i dagliglivets mange ulike situasjoner.

### 3.2 Digital-TV

"Digital-tv er fjernsyn som tar i bruk moderne datateknologi i alle ledd. Tekst, bilder, lyd og video er oversatt til datamaskinens digitale språk av 0-er og 1-tall. Det gir mulighet for bedre lyd- og bildekvalitet hos forbrukeren. Det frigjør også kapasitet i sendenet og gir mulighet til opptil 15-18 TV-kanaler over hele Norge. Det åpner for nye typer tjenester som innholdsportal og supertekst-tv. Etter hvert kan vi også få mulighet til å se våre favorittprogrammer når vi vil, delta interaktivt i programmene og se fjernsyn på toget, i bussen og i baksetet av bilen."<sup>23</sup>

Det er også i dag en viss interaktivitet med TV-applikasjoner. Man kan annonsere bilen på TV2 tekst-TV og få sine egne SMS-meldinger eksponert på skjermen i programmer. De nye mulighetene for interaktivitet med TV-mediet er en av grunnene til en digital utbygging, men den som er vanskeligst å forestille seg hvilke ulike applikasjoner som vil slå ann. Kanskje kan interaktiviteten bli det som vil forandre TV-hverdagen, kanskje vil TV og data/Internett smelte sammen eller eksistere på samme distribusjonsplattform i hjemmet.

Med et digitalt bakkenett vil 600.000 flere TV-seere kunne få muligheten til å ta inn NRK2, 100.000 flere TV2, 400.000 flere TVNorge, 1,4 millioner flere TV3 og 450.000 flere lokal-TV. Årlig tilbakevendende krav om at alle i Norge må få tilgang til NRK2 tilsier at mange i distrikts-Norge vil være interessert i et slikt utvidet TV-tilbud.<sup>24</sup>

Land som Norge ofte sammenligner seg med, har stort sett kommet lenger i digitaliseringsprosessen av TV-sendinger. Storbritannia er antakelig det landet som har kommet lengst. I Sverige er det i digitale sendinger over bakkenett i deler av landet og alle sendinger skal være digitale innen februar 2008<sup>25</sup>. Danmark starter sendinger på det digitale bakkenettet i 2005.

## 4. Metode

### 4.1 Prosjektet hadde følgende mål:

- Gjennomgang av eksisterende tilbud og prosjekter som omhandler tekstbasert helseinformasjon på brukernes TV.
- Utvikle et multimediebasert oppslagsverk for sykdommen diabetes type 2 som er enkelt tilgjengelig på brukerens TV og betjent via en fjernkontroll.
- Sammenligne intervensjons- og kontrollgruppe med hensyn på opplevelse av mestring, og behov for kunnskap.
- En vurdering av hvilke effekter man kan forvente seg hvis prosjektet blir gjennomført i full skala og vurdere andre områder innen pasientinformasjon der et tilsvarende opplegg kan være hensiktsmessig.

### 4.2 Idéprosessen

Department of Health i Storbritannia lanserte i 2001-2002 fire store pilotprosjekter der man satte fokus på hvilke muligheter digital-TV kunne gi i forhold til pasientinformasjon. Ett av disse prosjektene, "Living Health", tok for seg mulighetene for å komme ut til mange med generell informasjon om helse gjennom tekst-TV. National Health Service (NHS) hadde allerede en bredt anlagt satsing på Internett, men så at det var store befolkningsgrupper man ikke nådde fram til.

Vi planla et samarbeid med Living Health og TeleWest i Storbritannia. Da det viste seg økonomisk vanskelig å få til en avtale med dem, valgte vi å utvikle løsninger selv. Deres endelige pristilbud fra Storbritannia ville sprengt prosjektets rammer. Gjennom egenutvikling har vi klart å holde kostnadsrammene, men ble forsinket i gjennomføringen. I og med at utbyggingen av digital-TV på nasjonalt nivå er blitt minst tre år forsinket, endrer ikke tidsforskyvningen i prosjektet mulighetene til å være tilstede på Digital-TV med pasientinformasjon fra lanseringstidspunktet.

Rapporten fra prosjektene i Storbritannia var ikke tilgjengelige da vårt prosjekt ble startet. Living Health prosjektet testet ut et oppslagsverk om helse og sykdommer generelt. Prosjektet Digital-TV og pasientinformasjon har vi gått inn i dybden av en sykdom, type 2 diabetes, for å kunne være et utfyllende prosjekt.

### 4.3 Gjennomføring av studiet i fokusgrupper

#### Intervjuguide

Det er utviklet intervjuguider for fokusgruppene.

#### Rekruttering av fokusgrupper

Det ble annonsert i en lokal avis for å rekruttere fokusgrupper i Tromsø. Dette var ikke vellykket. I stede ble én gruppe som hadde gått på kurs om type 2 diabetes innenfor de to - tre siste årene, her kalt "kursgruppa", rekruttert av diabetessykepleier. En annen gruppe ble rekruttert ut fra Diabetesforeningen i Tromsø, her kalt "foreningsgruppa". Rekrutteringen ble gjort blant medlemmer av tillitspersoner i foreningen. Den første gruppa fikk en dominans av kursdeltakere rekruttert av lokal diabetessykepleier, og den andre gruppa en dominans av deltakere rekruttert fra Diabetesforeningen.

I Oslo-området ble to fokusgrupper rekruttert av lege Stein Vaaler blant pasienter ved legekontoret i hans allmennpraksis.

### **Fokusgruppene**

I Tromsø besto gruppene av 5 – 8 deltakere i fokusintervjuene før intervensjon, utplassering av oppslagsverk. "Kursgruppa" ble intervjuet 2. september og "Foreningsgruppa" 4. september 2003. Alle fikk en tid senere tilbud om å teste ut oppslagsverket på DVD. Kun én ønsket ikke å være med på det fordi hun hadde problemer med synet. De som ikke hadde egen DVD spiller fikk låne en. Det var de fleste. Den enkelte fikk teste ut oppslagsverket i ca. to måneder, men dette varierte noe. Etter intervensjonen ble det arrangert fokusgrupper 17. og 18. februar 2004. Gruppene fra før intervensjonen ble ikke opprettholdt fordi det ikke passet rent praktisk for enkelte å komme den dagen "deres" gruppe var satt opp. Fremmøte var dårligere enn forventet, totalt sett. Gruppene var på 3 og 4 deltakere. Flere meldte avbud i siste øyeblikk. Vårt inntrykk var likevel at vi fikk en tilbakemelding og en diskusjon som dekket hele det spektrret vi hadde forventet.

I Oslo-området ringte vi den enkelte deltaker for å informere om undersøkelsen og avklare tekniske detaljer som om de hadde DVD-spiller selv og om de hadde lest boka "Diabetes for voksne" tidligere. Ut over det ble ikke disse gruppene intervjuet før intervensjonen. Noen få hadde lest boka og disse fikk utlevert DVD. For øvrig var det tilfeldig hvem som fikk bok og hvem DVD. Den første på lista fikk DVD, den andre bok osv. Ut fra erfaringen i Tromsø med fremmøte ble det søkt rekruttert minst ti personer til hver gruppe for å få minst 5-6 til fokusgruppemøte, og vi fikk dette antallet til møtene. Vi har ingen bakgrunn for deltakerne i utgangspunktet, og har derfor heller ingen data for de som ikke møtte, men alle kontaktet oss eller ble kontaktet pr. telefon. Vårt inntrykk var at det først og fremst var en travel hverdag som forhindret den enkelte fra å møte.

## **4.4 Konsentrasjon i studiet om opplevelse av mestring og kunnskapsbehov**

Vi hadde i prosjektet ambisjoner om å kunne sammenligne intervensjonsgruppe og kontrollgruppe. Gjennom prosjektet ble det klart for oss at det ville bli vanskelig å få til en slik sammenligning. Først og fremst støtte vi på mye større problemer med å rekruttere deltakere enn det vi hadde forutsett. Dette gjorde det vanskelig å få nok deltakere til også til en kontrollgruppe ut fra de økonomiske forutsetningene vi hadde. Vi valgte å kjøre en intervensjon mot alle informantene. Opplevelse av mestring og behovet for kunnskap ble derfor de to viktigste områdene i fokusgruppene. Samtidig la vi inn bruk av oppslagsverket i andre prosjekter slik at vi etter hvert får en bred erfaring med bruken. Erfaringene vil bli innarbeidet i kommende projektrapporter.

## 5. Bruken av tekst-TV og pasientinformasjon på tekst-TV

Vår første målsetting var en gjennomgang av bruken av tekst-tv generelt og av eksisterende tilbud og prosjekter som omhandler digital helseinformasjon på brukernes TV.

### 5.1.1 Tekst-TV

2,2 millioner mennesker bruker tekst-TV i løpet av en uke i Norge<sup>26</sup>. Med et utvidet innhold vil også bruken kunne øke. Det er viktig å understreke at tekst-TV på digitalt TV ikke er Internett. TV brukes annerledes og har sine egne tekniske standarder. Derimot skjer det en tilnærming mellom mediene. Skille mellom mediene vil teknisk sett reduseres over tid og bruken vil endres gjennom det. Men vi vil understreke at det blir noe annet enn Internett på TV ut fra måten TV brukes på og ut fra tekniske forutsetninger.

*NRK Tekst-TV: Norges nest største tekstmedium (etter VG)<sup>27</sup> I 2002 hadde 88 prosent av befolkningen tilgang til NRK1 Tekst-TV, mens 63 prosent hadde tilgang til NRK2 Tekst-TV. Ukentlig benyttet 2,2 millioner nordmenn seg av NRK1s Tekst-TV-tilbud i 2002. Tekst-TV brukes ikke til helseinformasjon i Norge i dag.*

*De fem mest populære sidene er:*

- 1. Innenriksnyheter (1,7 mill. ukentlig)*
- 2. Utenriksnyheter (1,5 mill.)*
- 3. Sportsnyheter/-resultater (1,2 mill.)*
- 4. Programinformasjon for fjernsyn (1,2 mill.)*
- 5. Distriktsnyheter (0.84 mill.)<sup>28</sup>*

Der overføres informasjon i form av sider med tekst eller grafikk samtidig med tv-bildet i en hastighet av ca. 20 sider per sekund, og i gjennomsnitt må man vente ca. 10 sekunder på den side man ønsker å se. Sidene overføres kontinuerlig og det man gjør er å plukke ut siden fra datastrømmen når den "passerer". Med digital-TV får vi supertekst-TV<sup>29</sup> med en rekke forbedringer. Nedlastingen vil bli langt hurtigere. Layout kan gjøres mer spennende med bakgrunnsbilde, bruk av farger, med mer. Tjenesten har tekst og bilder, samt muligheter for lyd og video. Navigasjon kan også gjøres enklere enn dagens tekst-TV. Det blir mulig å følge med på tv-programmet i ei mindre videorute, mens man søker i supertekst tjenesten på resten av skjermen. Det kan også bli lokale sider for det enkelte distrikt.

Det er mange røster som har ytret seg, både for og mot, utbyggingen av et digitalt bakkenett. IKT Norge, som er en interesseorganisasjon for IKT bedrifter, ga i 2003 ut en egen motmelding. "Hvorfor det ikke bør bygges et nytt digitalt bakkenett for landsdekkende distribusjon av TV i Norge."<sup>30</sup>

### 5.1.2 NorgesTelevisjon

NorgesTelevisjon (NTV), eiet av NRK og TV2, var eneste tilbydere på lisensen for å bygge ut bakkenett for digitalt TV i Norge da Kultur- og kirke departementet lyste ut konsesjon. Stortinget har gitt Kulturdepartementet i oppdrag å forhandle ferdig konsesjonsvilkårene med NTV. NTV har i denne prosessen ønsket en utvidelse av konsesjonsperioden fra 12 til 15 år. Dette har Samferdselsdepartementet og Kultur- og kirke departementet akseptert, men gir samtidig andre interessenter mulighet til å søke konsesjonen ut fra de nye forutsetningene. Frist for å melde sin interesse til Samferdselsdepartementet er 2. mai 2005. Første prøvesendinger vil antakelig finne sted

ett år etter at konsesjon er gitt. NTV har ikke ønsket å gå inn i test eller utviklingsprosjekter før de har fått konsesjon.

NTV har brukt deler av det materialet NST har utviklet i sine presentasjoner av framtidens Digital-TV, blant annet i Kulturkomiteen i Stortinget, høringsinstanser og pressen. Vi har fått tilbakemelding på at vårt materiale har gitt de forskjellige parter ny innsikt i hvordan tekst-TV delen (supertekst) kan utnyttes i fremtiden. NTV er åpen for å vurdere helseinformasjon som en del av det de vil teste ut ved de første prøvesendingene.

### *5.1.3 Digital-TV over kabel og satellitt*

Satellitt-TV som tilbys i Norge er digitalisert. Overføring av tekst-TV over satellitt er mer kostbart enn over bakkenett og kabel. I prinsippet dekker signaler fra satellitter hele det norske territoriet, men dekningsgraden er bare mellom 85-90 pst. Alt fra trær og busker til fjell kan hindre at signalene kan tas inn. Markedsandelen for satellitt-TV var i 2001 på om lag 26 pst av husholdningene. Det er en større andel av mottakerne som bruker satelitt-TV i spredt bygde strøk.

Kabel-TV selskapene tilbyr digital-TV i mange sentrumsnære områder, til borettslag og sameier av en viss størrelse. Mulighetene til å tilby "trippel play", bredbånd – telefoni – TV i ett, synes viktigere enn det å tilby digital-TV i seg selv. Ca. 40 % av husholdningene er i dag tilkoblet kabelnett og ca. 70 % kan teknisk sett tilkoble seg kabel-TV nettet. For å sende digital-TV må kabelnettet oppgraderes. Dette er til i dag bare gjort for ca. 1/3 av nettet og da særlig i bysentra og i forhold til store borettslag.

### *5.1.4 Multimedia Home Plattform eller bare en "dum boks"*

Boksen som skal gi den digitale funksjonaliteten har mange navn. Set-top-box, Black box, digital-TV boks, digital dekodeur eller digitalt TV modem. I Sverige er en rekke digitale modem godkjent og det gir en oversikt over tilbudet i markedet<sup>31</sup>. Slik det ser ut i dag, vil denne boksen bli tilbudt av NTV når de digitale sendingene starter i det enkelte distrikt. Kostnadene for forbrukeren har vært et sentralt tema i konsesjonsforhandlingene. Funksjonaliteten eller hvilke tjenester som "boksen" kan gi, har klar sammenheng med kostnaden. Enkelt formulert kan vi si at NTV ønsker å tilby flest mulig tjenester, men de politiske partier ønsker å begrense kostnaden for "boksen" for forbrukerne. En slik boks vil antakelig bare gi en TV i husholdningen tilgang til nettet, slik at en husstand med flere fjernsynsapparater vil måtte kjøpe flere bokser.

For boksen planlegger NTV å anvende den europeiske standarden DVB-MHP som alle de sentrale nordiske aktørene har forpliktet seg til å ta i bruk – og som etter hvert vil gjøre det mulig å anvende det samme kanal- og tjenestetilbudet via både bakkenett, kabel, satellitt og bredbånd.

Med et digitalt TV-signal vil signalene også kunne lagres digitalt. Derfor er det en gryende trend at man setter opp en datamaskin som lagrer TV-programmer og annen informasjon som følger TV-signalene (eksempelvis supertekst-TV). Dette er i tråd med en begynnende trend der vi ser at en dedikert PC blir en "underholdningsentral" der man kan lagre digitale TV-signaler og vise disse på ulike enheter i huset. Stue-PC, husets mediesentral. Noe endelig navn har ikke dette som produkt. Funksjonaliteten et slikt produkt kan få er det vanskelig å spå om. Et sentralt spørsmål i denne sammenheng er om funksjonaliteten i en Set-top-box, omforming av analoge signaler til digitale, bli en del av en "stue-PC". Hvor raskt denne utviklingen skjer, vil få stor betydning for tilbudet av innhold og tjenester som digital-TV vil kunne gi, og de ulike tekniske plattformene man vil ende opp med.



**Figur 1** Et eksempel på brukergrensesnitt ut fra betjening med fjernkontrollen.

### 5.1.5 Pilotprosjekter i Storbritannia

Storbritannia har lagt stor vekt på å gi informasjon om helserelaterte spørsmål via nye medier. National Health Service (NHS) er til stede på Internett med bred informasjon og direkte ut fra generelle symptomer<sup>32</sup>. NHS driver også en landsdekkende telefonrådgiving som ble startet som et prøveprosjekt i 1998, og som i dag er et generelt tilbud. En utvidelse mot digitalt TV blir en relativt naturlig følge av disse satsingene.

Department of Health i Storbritannia lanserte i 2001-2002 fire store pilotprosjekter der man satte fokus på hvilke muligheter digital-TV kunne gi i forhold til pasientinformasjon. Ett av disse prosjektene, "Living Health", tok for seg mulighetene for å komme ut til mange med generell informasjon om helse gjennom tekst-TV. National Health Service (NHS) hadde allerede en bredt anlagt satsing på Internett, men så at det var store befolkningsgrupper man ikke nådde fram til.

**Figur 2**  
**TV bilde fra prosjektet**  
**Living Health i Storbritannia**

Prosjektene ble evaluert av City University of London og en rapport er utgitt, *"First steps towards providing the nation with health care information and advice via their television sets. An evaluation*



*of pilot projects exploring the health applications of digital interactive television.*<sup>33</sup> Hovedkonklusjonen i evalueringen var at alle prosjektene ga positive resultater, men at "Living Health" var det prosjektet som ga de beste resultatene. 37 % av 13.718 individer brukte i løpet av en seks måneders testperiode tjenesten. Man anså også at de man nådde med informasjon om helse, i stor grad var personer man ikke nådde fram til via andre elektroniske media. For eksempel nådde man i større grad menn enn kvinner og spesielt menn over 55 år. Dette var en viktig målgruppe for prosjektet. Man så også en større bruk blant personer med lav inntekt enn blant de med høy inntekt.

Totalt sett ble prosjektet så vellykket at man den 16/12-2004 satte i ordinær drift " NHS Direct Interactive Digital TV service."

*"The development of the digital-TV service forms a key part of the NHS information revolution to provide patients with access to high quality information and to develop a more responsive NHS which helps people to make informed choices about their treatment and care.*

*NHS Digital TV is expected to provide information on:*

- *NHS services (such as directories of GPs, dentists, pharmacies etc)*
- *an encyclopaedia of illnesses and conditions, tests, treatments and operations*
- *self-care advice on treating common health problems*
- *advice on healthy living*
- *hot topics on current health issues*<sup>34</sup>

## 6. Multimediebasert oppslagsverk

Vårt andre mål var å utvikle et multimediebasert oppslagsverk for sykdommen diabetes type 2, som ga brukeren tilgang til informasjonen på brukerens TV og som kunne betjenes via en fjernkontroll. Tekst på TV kan ikke presenteres på samme måte som på Internett så informasjon om diabetes som var tilrettelagt for Internett var ikke aktuell i prosjektet. Som svært mye informasjon på nettet er mesteparten av denne informasjonen skrevet som lange tekster. Dette er ikke en måte å presentere informasjon på som egner seg for TV. Det er flere grunner til det. TV-skjermens lave oppløsning gjør at tekst blir raskt uleselig hvis tekststørrelsen ikke er relativt stor. Man leser på avstand. Samtidig er det også svært anstrengende å lese på en TV-skjerm.

Et oppslagsverk med tekst-TV som medium krever en svært stringent utforming for at brukeren skal få oversikt og finne informasjon om det han er ute etter. Samtidig ønsket vi å motivere til å lese om tilstøtende eller utfyllende emner.

Oppslagsverket retter seg mot type 2 diabetes, men mye er felles med type 1 diabetes. Derfor ble det tilrettelagt for å få med mest mulig også om type 1, og at det skulle skrives på en slik måte at teksten tok hensyn til at den kunne brukes av personer med begge typer diabetes.

DVD'n ble delt inn i to hoveddeler:

- A. Generelle sider med diabetesinformasjon.
  - 1. Hva er diabetes
  - 2. Fysisk aktivitet
  - 3. Mat og drikke
  - 4. Blodsukker og blodsukkermåling
  - 5. Vekt og vektreduksjon
  - 6. Sosiale rettigheter og diabetes
  - 7. Norges Diabetesforbund
  - 8. Blodsukkersenkende tabletter og insulin
- B. Oppslagsord innen diabetes. Alfabetisk. 554 oppslagsord.

Hver tekst på TV er et eget "bilde". Vi valgte å begrense antall tegn på et TV-bilde til maksimalt 250 tegn for å gjøre siden godt leselig for alle. Samtidig er det lagt opp til maksimalt fem sider med tekst for et oppslagsord, men for de fleste oppslagsord er det bare brukt en eller to sider. Mye tekst mente vi ville begrense lysten til å bruke oppslagsverket og gjøre tekstene vanskeligere tilgjengelig for alle. På det siste bilde i hvert oppslagsord ble det henvist videre til tilstøtende oppslagsord. Derved kan brukeren få en bredere oversikt over et emne og ut fra ulike inngangsvinkler.

### 6.1 Content Management System

En sterk tradisjon i mange medier har vært "en gangs bruk" av tekst og å skrive for det mediet man skal publisere i der og da. Digitale medier har endret dette vesentlig. Det å kunne utnytte teksten i flere sammenhenger har blitt en utfordring som stadig flere jobber med. Dette beskrives i dag som "Content Management System" eller et innholdshåndteringssystem. Det skal forenkle arbeidsprosessen med oppretting av innhold, håndtering, distribusjon, publisering og arkivering.

Vi så fra starten av at vi burde kunne utnytte den informasjon vi produserte, til mer enn tekst i et oppslagsverk på tekst-TV. NST var i ferd med å starte flere prosjekter der vi burde kunne utnytte tekstene. Samtidig ville det være svært ønskelig å komme fram til en "produksjonsprosess" der vi kunne tilrettelegge for at de tekstene som ble produsert kunne brukes på ulike elektroniske media og

helst også i ulike sammenhenger. Ut fra disse forutsetningene utviklet vi en systematikk for å bygge opp innholdet, et Content Management System (CMS).

De utfordringen vi ønsket å løse med et CMS var:

- Strukturering av innholdet under produksjonen av informasjon slik at den samme teksten kunne brukes i ulike digitale medier som digital-TV, DVD, Internett, SMS og mobiltelefoner med PDA-funksjonalitet.
- Bygge opp en systematikk der mange forfattere kunne legge informasjon inn i samme base.
- Administrere informasjonen i forhold til stikkord.

Informasjonen ble skrevet i Word samtidig som Content Management systemet (CMS) ble utviklet, og i ettertid lagt inn i CMS systemet.

## **6.2 Design av grensesnittet på TV**

TV-skjermens lave oppløsning er en hovedgrunn til at informasjon for TV må gis et annet layout enn informasjon for PC-skjerm. Teksten blir raskt uleselig hvis tekststørrelsen ikke er relativt stor. Samtidig er brukssituasjonen annerledes. Sofakroken er forskjellig fra hjemmekontoret. Det også svært anstrengende å lese på en TV-skjerm. Vi tok utgangspunkt i BBC sin mal for tekst på TV ved utforming av sidene.<sup>35</sup>

## 7. Resultater fra undersøkelsene

I det følgende er lederen av fokusgruppene omtalt som intervjuer og deltakerne i gruppa som informanter. Det er gjort transkribering av gruppesamtalene.

### 7.1 To fokusgrupper før intervensjon

Vår hovedobservasjon ut fra de to fokusgruppene i Tromsø, som ble arrangert før intervensjon, er at mange uttrykker manglende opplevelsen av mestring av sin sykdom, og at man ikke føler at man har nok informasjon. Også de som uttrykte en god opplevelse av mestring ønsket seg mer informasjon, men her var ønsket om informasjon ofte svært spesifikk.

"Kursgruppa" var den første. Her ble vi overrasket over hvor lite deltakerne ga inntrykk av å kunne om sykdommen og hvor mange forestillinger man hadde som var faktisk gale. Det var en markant forskjell på denne gruppen, som bestod hovedsakelig av deltagere fra "Startkurset" arrangert av UNN, og gruppen som bestod hovedsakelig av medlemmer i lokal diabetesforening, "foreningsgruppa". Kunnskapsnivået var mye høyere i gruppe nummer to, men også her var det mye man var usikker på. Forskjellene kan skyldes mange forhold. Det kan henge sammen med hvor lenge man har hatt sykdommen, om man er interessert i å lære eller om man er spesielt interessert og derfor deltar i foreningen. Det var også store individuelle forskjeller. Våre inntrykk ble antakelig også formet av hvem som var mest aktive i gruppene.

Deltakerne i begge gruppene uttrykte et svært klart ønske om å lære mer, men det hadde ikke resultert i at noen av deltakerne for eksempel hadde kjøpt og lest en bok om diabetes. I stor grad ble det henviset til brosjyrer man hadde fått av helsepersonell og som Diabetesforeningen hadde gitt ut. Vi fikk et veldig klart inntrykk av at den forventede kilde til kunnskap var helsepersonell. Behovet for mer informasjon var lett å fastslå i gruppene. Det som forundret oss var at man uttrykte et stort ønske om informasjon, men at det for oss syntes som man ikke var spesielt aktiv for å skaffe seg denne informasjonen.

En gjennomgående frustrasjon var at deltagerne syntes fastlegen ikke kunne nok om diabetes. For mange var dette eneste regelmessige kontakt med helsevesenet.

*Intervjuer: "Har du ringt til diabetestelefonen?"*

*Informant: "Jada, det har jeg gjort. Det var hyggelige mennesker der. Ingen spørsmål var for dumme. Men som sagt hos, leger jeg har vært hos har jeg fått lite og ingen informasjon.*

*Fastlegen min, han er no i 50-åra, han kan no ikke nokka mer om... han kan mindre om diabetes sikkert enn eg kan."*

Det var også vårt inntrykk at de som gikk til kontroll ved sykehuset (UNN), og derved hos spesialisthelsetjenesten, var bedre informert enn de som kun hadde kontakt med fastlege. Vi hadde ingen kunnskap om informantenes helse ut over det at de har type 2 diabetes og det som kom fram under fokusgruppemøtet. Det kunne imidlertid virke som om helseproblemer ut over type 2 diabetes var grunnlaget for kontakten med spesialisthelsetjenesten for de fleste, men for noen sitt vedkommende var kontakten et resultat av den enkeltes eget initiativ.

*Intervjuer: "Så dere er overrasket over kunnskapsnivået som fins hos de som skal være deres rådgivere?"*

*Informant: "Ja, det er jeg. Så i dag så bruker jeg bare fastlegen min sånn at eg går til han og sier her, det her skal jeg ha. Ferdig med det. Enkelt og greit."*

*Annen informant: "Får eg en kommentar til deg og legen og ikke oppfølning. Eg var ute for noe lignende for eg skulle på en kontroll og så var det, legen min var syk så det var en vikar. Og eg fikk bare sånn ja og ha svar. Så sei eg, ring sykehuset og bestill time hos diabetessykepleieren. For det her det e ikke tjent. Ja, sa ho og så satt ho der. Ja, sa eg, eg går ikke ut før du har gjort. Sta gammel kjerring. Og sånn kom eg inn der og det e veldig veldig bra."*

Informanten referer her til seg selv som "Sta gammel kjerring" og "der" i siste setning, det er til kontroll på sykehuset (UNN).

Det var gjennomgående at det var svært konkrete ting man lurte på. Eksempelvis:

*Informant 1: "Hvor mye sukker er det i alkoholfri rødvin?"*

*Informant 2: "Jeg vet ikke, men det er veldig søtt."*

*Informant 1: "Ja, men hvor mye er det egentlig?"*

Informasjonen man ønsker er mer spesifikk enn den man kan forvente å få fra en fastlege. Dette kan være en av grunne til at man ikke følte at man fikk den informasjonen man ønsket fra helsepersonell.

Det ble stadige diskusjoner mellom deltakerne i kursgruppa om spesifikke tema. Som arrangører og gruppeledere informerte vi ved oppstart om at vi ikke var utdannet helsepersonell og ikke kunne gi svar på spesifikke spørsmål der og da, men kunne eventuelt komme tilbake til det etter å ha konferert med helsepersonell. Derved kunne vi også la diskusjonen løpe ganske fritt mellom deltakeren. Et trekk ved diskusjonen var at det kom fram få bastante meninger. Formuleringer som "jeg tror at jeg har hørt at" og "jeg mener at xxx sa - - -" var fremtredende. Vi tolket dette som relativ stor usikkerhet i forhold til tema og som en understrekning av det man tidligere hadde uttrykt, - - - at man ønsket mer informasjon. De som hadde gått kurs utrykte at de var vanskelig å få med seg alt og huske alt. Dels fordi det var så mye nytt, dels fordi det ble brukt mange ukjente ord og uttrykk.

Frustrasjonen over ikke å vite nok formulerte en deltaker slik:

*"For da sa eg tell ho det at ja, den her sukkersyke, eg har liksom inga kontroll over min egen sukkersyke."*

Motivasjon var ikke et emne vi tok opp spesifikt, men det er jo et nærliggende tema og kom opp underveis i ulike sammenhenger. Det var mange forskjellige erfaringer i forhold til helsevesenet.

*Informant: "Ja, eg kan jo si det, eg syns eg va veldig heldig. Eg traff ho der diabetersykepleieren for eg fikk tillit til ho med en gang. Og legene som eg har hatt, det har jo vært – hut deg heim og slank deg! Og det e jo veldig lett og si, men vanskelig å gjøre. Men ho nevnte ingenting om det, ho sa det va fint hvis eg gikk litt ned i vekt."*

Det å få lov til å komme på kurs fant ikke alle like enkelt. Reglene for å få komme på kurs utelukker pasienter som har hatt sykdommen en stund. Derfor hadde nok heller ikke alle en rett til å komme på kurs, uten at noen hadde møtt det som argument. Vårt inntrykk var at påfallende mange hadde jobbet ganske mye med det å få komme på kurs. Det virket også som at det var de selv som måtte vite om kurset.

*Informant: "Men eg måtte vel egentlig mase litt for å komme dit. Eg hadde hørt det av venner at det va et sånt kurs, eg fikk ikke det hos legen."*

*Intevjuer: "En liten problemstilling, som dere kanskje har vært inn i; En venn av deg har fått type 2 diabetes. Hvordan vil du anbefale han, eller henne å skaffe seg informasjon?"*

*Informant: Ja, eg har anbefalt Elisabeth senteret, han Tord og det har eg anbefalt mange som har kommet til meg og snakka. Eg har sagt, gå til fastlegen og mas og kom deg av gårde."*

*Intervjuer: "Må de mase for å komme dit?"*

*Informant: "Ja eg måtte hvert fall det."*

I "foreningsgruppa" kom det fram et ganske sterkt ønske om at det burde være flere som visste mer om diabetes. Erfaring fra et rekreasjonsopphold på en institusjon ble trukket fram som et eksempel:

*Informant: "For da sa eg det, han skulle lage meg en sånn energidrink av bananer og mye sånt søte ting. Og det eg sa, det vil eg ikke ha og begrunna det med at eg hadde diabetes. Og så sa han til meg det at, eh, han var helt på jordet. Og det syns eg var litte granne rart fordi at eg syns en kjøkkensjef som jobber på (rekonvalesentstedet) og hvor det hovedsakelig er voksne folk og svært mange av disse pasientan har det, ikke har tilstrekkelig kunnskap i år 2003."*

Det ble også fremhevet at de ville være fint om andre i familien også hadde mer tilgang på informasjon. Flere eksempler ble nevnt og man syntes de kunne være fint at flere i familien var klar over hva som hevet blodsukkeret raskt når man spiste, og hva som ikke gjorde det. Én var imponert over sin tolvåring som viste at spagetti hevet blodsukret raskt og gruppa var enig i at det ville være fint om flere i familien viste en del.

*Informant: "- - - for vi spiser jo den samme maten, stort sett."*

Vi spurte om i hvilke situasjoner man hadde mest behov for informasjon. Det var vanskelig å få fram situasjoner. "Foreningsgruppa" trakk fram situasjoner som ved feber og sykdom. Da trengte man informasjonen med én gang, og da ringte man gjerne noen som man visste kunne mye og som man hadde truffet i foreningen. Noen hadde også ringt til Diabetestelefonen, en telefontjeneste der man kan få umiddelbart svar på mange spørsmål. Ved vanskelige spørsmål kan telefontjenesten komme tilbake med svar etter å ha kontaktet en "andre linje tjeneste".

Når vi spurte i foreningsgruppa : "I dag, har dere all den informasjonen dere behøver?" så var det flere i gruppen som ønsket seg ganske dyptgående informasjon:

*Informant: "Nei, det va no mange ting eg kunne tenkt å vite, f.eks at, eg har jo forstått det slik at, cellan i musklan, dem tar ikke imot min, egenproduserte insulin, den avvise på en måte, men når eg trimme da kommer den inn og ka e det som egentlig skjer? Og koffør skjer det og kor blir det av den insulin som ikke kommer inn? Det her har eg liksom lurt litt på og ikke fått nokka skikkelig svar. Ka som e liksom forskjell, ka som gjør når eg trimme at da kommer insulin i musklaturen."*

Mange i "foreningsgruppa" har tydelig fått mye informasjon uten at informasjonen bestandig er tydelig nok. Det kan for eksempel være vanskelig å skille mellom hvilken informasjon som gjelder for ulike behandlingsmåter. Diabetes ses på som bare en sykdom og man klarer ikke å holde informasjon som gjelder for ulike behandlingsmåter fra hverandre. Dette kom blant annet fram i holdninger til andre som hadde diabetes, og de valgene de tok i forhold til mat.

Det kan også være vanskelig å akseptere at mange etter hvert velger å spise "som andre" og å kompensere for store økninger i blodsukkeret med mye insulin.

*Informant: "Eg veit ikke, den nye, dem si jo det at man kan spise ka man vil. Og det e det som alle sier no. Og det syns eg e litte granne villedende rett og slett. For eg syns at, eg syns det e greit med faste linje. At, spis ikke ikke brunost skiva, la no kakene være."*

*"Og eg har, eg har vært på kurs og møte og har sett folk med, sant type 1, dem sett med sjokoladan og hiv inn, hiv inn, det e ikke farlig og så sjekke det her med insulin sin. Eg forstår det ikke at dem orke det."*

For den som har lært mye og tenkt mye så kan det nok vær tungt til tider å ta all informasjonen inn over seg.

*Informant: "En ting som eg, altså, det som skremmer meg faktisk det e jo at, det har eg jo lest meg til at, det står overalt at det egentlig er en sykdom som blir verre."*

*Annen informant: "Det e, det e liksom det som eg lure på om det virkelig e sant? At det e, liksom at du kan ingenting gjøre. Det vil bli verre uansett."*

*Informant: "... eg har jo oppfatta det slik at jo bedre man kontrollerer det jo senere kommer sen skadene."*

Flere kommenterte at de hadde fått et sunnere liv etter at de hadde fått diabetes, uten at dette ble spurt om. For oss virket det som at dette først og fremst kom av at de var blitt mer bevisst.

*Informant: "Og så jeg kan si, det er en positiv virkning er at, min liv blir bedre gjennom den sykdom. Jeg passer på mat og sånn"*

"Foreningsgruppa" var veldig selvgående. Det skulle lite til før praten gikk. Men det var bare to som kjente hverandre fra før. Flere var medlemmer av foreningen, men var ikke på møter. De synes tydeligvis at de hadde fått mye ut av å snakke sammen i denne fokusgruppa:

*Informant: " Vil det komme til å bli flere sånne møter hvor vi skal treffes?"*

*Annen informant: "Eg syns det var veldig koselig å være her."*

Mange av spørsmålene som kom opp skapte diskusjon rundt bordet. Denne diskusjonen utdypet emne og den enkelte fikk tilbakemeldinger. I foreningsarbeidet og gruppebasert læring er dette et godt kjent fenomen. Her understreker det viktigheten av at informasjon kan gis en helt annen dimensjon i læringsprosessen hvis man har noen å dele tankene med. Dette erfarte vi i begge gruppene.

## **7.2 Fokusgrupper etter intervensjon i Tromsø**

Som nevnt ble gruppene fra før intervensjonen ikke opprettholdt etter intervensjonen og fremmøte var dårligere enn forventet totalt sett. Flere meldt avbud i siste øyeblikk p.g.a. sykdom. Hver av gruppene ble bestående av tre deltakere. Vårt inntrykk var at vi likevel fikk en tilbakemelding og en diskusjon som dekket hele spekteret av problemstillinger. Særlig fordi vi fikk mange av de samme tilbakemeldingene fra begge gruppene. På denne bakgrunn ble det ikke gjennomført flere samlinger eller telefonintervjuer, men vi ser for oss å kontakte disse informantene i forbindelse med prosjektet "Digital diabetesopplæring".

Vi valgte først i intervjuet å konsentrere oss om det tekniske. Installasjonen av DVD, hvordan det var å ta det i bruk, bruken av fjernkontrollen til å manøvrere med og hvordan man hadde brukt

oppslagsverket. Vi fikk et bestemt inntrykk av at installasjon og oppstart hadde gått veldig greit. Noen hadde nok fått noe hjelp av familiens "teknisk kyndige", men man konkluderte med at det hadde gått greit.

*Informant: "Når det gjelder tekniske ting så fungerte det bra. Ikke hatt no problem med det."*

*Annen informant: "Eg er ikke tekniske begava - - -, men eg fikk det godt til."*

Bruk av fjernkontrollen til å manøvrere med syntes også å ha fungert greit. Flere utrykte at det var enkelte steder det var litt tungvint, men at de fikk det til. Her er å bemerke fra prosjektets side at det ikke var like lett å få til en enkel manøvrering p.g.a. de tekniske begrensningene som lå i det programmet som oppslagsverket ble produsert i. Dette vil kunne gjøres bedre med annen programvare og når digital-TV blir bygget ut.

Informantene rapporterte at oppslagsverket var lett å slå opp i og at de fant det de var ute etter. Nå ble nok bruken noe annerledes enn man kan forvente at den ville vært hvis informasjonen hadde vært på tekst-TV. De hadde i stor grad satt seg ned med oppslagsverket for å se hva det var for noe og hadde brukte ganske mye tid der og da. En rapporterte å ha lest i tre timer første gang han satte seg ned.

*Informant: "Jeg har sittet og nilest for å kunne arrestere dere litt".*

*Annen informant: "Eg har har sitti og bladd og sedd og - - -. Mye interessant."*

Tekstene på DVD'n er korte og konsentrerte. Det må de være for at det ikke skal bli for mye å lese på TV. Derfor var vi opptatt av om det ble for lite tekst, om de ikke fikk svar på det de lurte på. Det hadde ikke informantene opplevd. De framhevet derimot at det var fint at informasjonen hadde denne formen.

*Informant: "Teksten er konsis. Behøver ikke en masse."*

Det var svært forskjellig hvor kjent de var med det stoffet de fant. Noen utrykte at de så det mest som repetisjon.

*Informant: "Mye av det som var på DVD'n hadde jo han (diabetessykepleier) tatt opp og."*

*Annen informant: "Men det er jo et ypperlig medium til å friske opp."*

Andre ga inntrykk av at det var mye på DVD'n som de ikke kjente så mye til fra før.

### **7.3 En DVD fokusgruppe på Østlandet.**

I gruppa på Østlandet var det noen som var veldig kritiske til oppbyggingen av DVD'n. Det var spesielt de som hadde brukt Internett en del. De ville ha funksjonalitet som lignet mer på Internett. De var også bekymret for eventuelle eldre som skulle bruke det.

Noen i gruppa var også kritiske til innholdet og da første delen som var en gjennomgang etter emner.

*Informant: " - - - jeg oppfattet den teksten vi fikk som relativt selvfølgelig, og de fleste, vil jeg gjette på som har hatt diabetes i mer enn fjorten dager har tatt i seg svært mye av den kunnskapen - - -"*

Vi hadde lagt det opp slik at man måtte innom stoffet etter emner for å komme videre. Dettr var for å sikre oss at personer som hadde minimal greie på diabetes ikke hoppet rett inn i oppslagsverket uten nok bakgrunn. Se eksempelsidene for illustrasjon. Dette bør ses mer på i en eventuell ny versjon. De som kan mye vil kunne gå lei før de kommer dit hvor de kan finne informasjon som er ny for dem.

Ønsket om dyptgående informasjon var kanskje i ennå større grad til stede i denne gruppa enn i Tromsø-gruppene.

*Informant: "- - - da kunne jeg tenkt meg mye mer detaljerte saker som jeg er interessert i som for eksempel praktiske ting, ved å bruke sprøyter. Holdt på å si hvorfor er det noen ganger så vanskelig å få satt den, noen ganger gjør den veldig mye motstand. Hvor skal vi sette den hen, hvordan rent teknisk vi skal gjøre det sånn rent teknisk når det butter imot. For da kan en lett bli fortvilet når en sitter og skal sette åtti knepp, og holder på i ti minutter og du kjenner det er motstand i sprøyta tar du ut spissen så spruter det lange veier etterpå, liksom."*

Flere var opptatt av at man fikk alt for lite informasjon når man fikk konstatert diabetes og at informasjon på TV kunne kompensere noe for det.

*Informant: "Den DVD-en burde jo egentlig deles ut av legene når du kommer dit og du får en diabetes diagnose.----- så sier jeg. Hvis jeg har for høyt blodsukker, hva gjør jeg da? Så smiler legen sitt peneste smil, så sier han, du, diabetes overlater vi til pasienten selv. ----- Altså det er sånn man opplever det gang etter gang og den der videoen (DVD'n) er jo gull verdt for dem som får diagnosen."*

At man hadde ulike ønsker og krav til informasjonskilder kom veldig klart fram i denne gruppa.

*Informant: " Ja, jeg kan ikke bedømme hvordan andre har det, om noen synes det er greiere å få det på TV enn i bokform, men jeg kunne ikke se noe i det jeg så av dette som jeg ikke heller ville foretrukket å ha i bokform, og som jeg ikke ville synes var lettere å finne fram i bokform så jeg så ikke noen merverdi at det var i denne formen snarere enn i bokform."*

*Annen informant: " Ja, for meg er det samme om jeg leser en bok, eller om jeg ser det på en skjerm av et eller annet slags slag. Det viktigste er at jeg tilegner meg kunnskapen, eller får tak i den der jeg ønsker den.*

I gruppene i Tromsø kom ikke formuleringer, språket og korrektur opp som noe tema ut over at man synes det var fint at språket var enkelt og ikke for mye tekst. I denne gruppa kom følgende fram:

*Informant: " men jeg synes at et problematisk felt her var språket. Jeg, det er det jeg jobber med så jeg er nokså obs på sånt, men det var til dels veldig skjæmmende og veldig mange feil og forvirrende framstillinger, synes jeg ofte. Så det ville jeg nok håpe på før dette ble noe større av, så ville det sette noen å gå gjennom det rent språklige for det tror jeg produktet ville tjene på."*

#### **7.4 En fokusgruppe som gjennomgikk en informasjonsbok om diabetes**

Boka var Stein Vaaler sin bok: Diabetes hos voksne. Gyldendals Helseguider. ISBN 82-05-30502-1. 1.ugave, 1. opplag 2002. Boka er en heftet bok, formatet 12,5 cm x 20cm og på 104 sider. Den har et tradisjonelt innholdsregister i starten av boken, men ikke noe stikkordsregister. Stein Vaaler er ernæringsfysiolog og lege. Informantene fikk boka ca. en måned før fokusgruppa ble arrangert.

Tekst på TV er et mer utradisjonelt medium enn en bok. Vi opplevde at det var lett å få reaksjoner på mediet TV i forbindelse med pasientinformasjon. Vi arrangerte gruppen for å få et alternativ, - - - og det fikk vi, men den viktigste observasjonen ble nettopp at det ikke var så lett å få så mange reaksjoner på et tradisjonelt medium. Dette kan også ha sammenheng med at vi var blitt "vant til" å få fram mange reaksjoner uten å "jobbe" så mye for det. Her var dette annerledes. Vi føler derfor at denne gruppa var den vi fikk minst ut av i forhold til mediet.

I forhold til deres opplevelse av sykdommen, informasjonen de hadde fått eller ikke fått, og andre forhold, så følte vi at gruppa ikke tilføyde så mye ut over det vi tidligere hadde fått fram.

Følgende bemerkning var veldig beskrivende for hvordan gruppa hadde gått til verket:

*Informant: "Jeg leste fra perm til perm og så har jeg slått – gått tilbake litt."*

Når det ikke ble så mye diskusjon så ble en del uttalelser stående veldig alene og det var vanskelig å få fram mer bakgrunn for dem. Her er et eksempel:

*Informant: "Ja det jeg reagerer mest på er at de som får diabetes i 60-70 års alderen, de, når de leser den der der, så tror jeg ikke de får med seg altså, for det er så mange ord og uttrykk som de kanskje ikke får med seg."*

*Intervjuer: "Var det spesielle ting du vil fremheve som var tungt å forstå?"*

*Informant: "Nei det er alt det der med hva du skal spise og ikke spise holdt jeg på å si, hva som inneholder blodsukker og ikke blodsukker og alt det dere der, at du skal passe på det sjøl. Jeg vet ikke hvor mange kalorier ei brødkive inneholder, ikke sant, og alt det der der. Hvor mye du skal spise. -----Der står det blant annet at de anbefaler ingen annen diett for type 2 diabetes enn den som er norsk standard, holdt jeg på å si, det står blant annet inne i her. ----- Så man lurer jo på når man tar et eple, søren skal vi ta det eller - - -. hadde du for eksempel hatt ei dobbelside her med dette kan du – dette bør du redusere på, dette bør du spise mer av for eksempel, så hadde – hadde enhver som hadde slått opp her, han ville sett det at kanskje jeg spiser for mye av det, kanskje litt mer av det. Men så har du det der med vitaminer og mineraler igjen og hele de greiene der da."*

En konklusjon her kan være at boka var for enkel for noen av deltagerne. De forventet å finne mer informasjon. Det er verd å merke seg at dette her som i de andre gruppene er svært detaljert informasjon men ønsker

*Informant: "- - - jeg bruker den som et oppslagsverk og da synes jeg det var lettere med ei bok enn disse 5 brosjyrene jeg fikk, for jeg måtte bestandig lete etter om det var det ene eller det andre jeg skulle ha, så sånn syns jeg – men det er klart det er noen ord og vendinger som også jeg synes er tunge, men da må en bare setta seg å se litt nøyere på det."*

Boka er skrevet som en historie og er ikke egentlig noe oppslagsverk, men det var det noen som ønsket at den hadde vært:

*Informant: Det jeg kunne tenkt meg var bare en liten sånn oversikt over hva de forskjellige orda betydde altså sånn og (hefte) til å slå opp i, nesten som ei ordbok. Det kunne jeg godt tenkt meg at det hadde vært."*

Vi var ikke tilfreds med hva vi fikk fram i denne gruppa, men ser helt klart at det hadde mye med hvordan vi hadde lagt opp fokusgruppa. Vi gjennomførte gruppa på samme måte som vi gjennomførte fokusgruppene som hadde testet DVD'n.

## 7.5 Alle gruppene

Vi føler at det var et stort spenn mellom kunnskapene og holdningene til deltagerne i studiene, og dette brakte fram mange ulike holdninger. Vi føler også at vi ikke ville fått fram så mye mer informasjon ved å arrangere flere grupper. Det vi kunne fått fram mer om var hvor representative de ulike holdningene er, men det var dette prosjektet for begrenset til. Forhåpentligvis kan påfølgende prosjekter, slik som det pågående prosjektet "Digital Diabetesopplæring", gi oss bedre innsikt i dette.

Det mest generelle trekk for alle gruppene er at man ønsker seg mer informasjon og da spesielt om mat. Særlig hvordan ulik mat virker på blodsukker.

## 8. Konklusjoner

### 8.1 Behov, form og budskap

Behovet for informasjon er klart viktigere for våre informanter enn hvordan de får den. Men selv om man føler et behov så søker man ikke nødvendigvis aktivt etter informasjonen. Både i gruppene før intervensjonen, for DVD-gruppene og for bokgruppen kom dette fram. Mange sier i gruppene at tekst-TV generelt er raskt og enkelt å slå opp på. Et TV-basert oppslagsverk kan derfor bli et medium som er mer tilgjengelig enn "tradisjonelle" formene som bøker, brosjyrer og kanskje også Internett. I noen grad kan det at informasjonen alltid er tilgjengelig, i en enkel form.

Den knappe formen som informasjonen ble formidlet i på TV syntes å være positiv. Man syntes det var fint å ikke måtte lese så mye. Skulle man mer inn i dybden så fikk man heller lese det et annet sted, var det flere som sa. Men det kunne gjerne ha vært informasjon om hvor man kunne finne mer informasjon.

Andre ønsket at innholdet hadde vært mer detaljert. De ville vite mer enn det som stod der. Spesielt om mat og hvordan mennesker med diabetes reager på ulik mat. Formuleringen "Å spise som alle andre" ble ikke spesielt godt mottatt. De følte det ikke stemte, - - - så enkelt er det ikke. Konklusjonen er at det de fikk av informasjon på DVD'n var de fornøyd med, men de ønsket mer og mer detaljert informasjon.

### 8.2 TV er et medium som er enkelt å bruke for tekstbasert informasjon om helse.

Det var relativ stor enighet i fokusgruppene om at oppslagsverket om type 2 diabetes på TV var enkelt å bruke. Enkelte uttrykte at det var overraskende enkelt å bruke. Informantene brukte DVD spiller enten lånt av oss eller sin egen. De brukte DVD-spillerens fjernkontroll til å styre DVD'n og manøvrere seg gjennom tekstene med. Vår konklusjon er at opplegget var ukomplisert for brukeren å benytte og at "super-tekst-TV" som grensesnitt kan ha et bredt brukerpotensial. Tekst-TV når man på få sekunder etter at man har slått på TV eller man velger å gå fra et TV-program til tekst-TV.

Et paradoks var det at flere som brukte Internett mye var svært kritiske til brukergrensesnittet. De var også bekymret for hvordan personer som ikke var vant til Internett skulle klare å bruke det. Man mente at det var litt en forutsetning at man kjente Internett for å kunne forstå grensesnittet. De som ikke var vant til Internett syntes derimot at brukergrensesnittet var enkelt og intuitivt.

### 8.3 Stort krav til struktur på informasjonen på tekst-TV

Kravet til en god struktur vil være større på tekst-TV enn på Internett. Den strukturerte formen gjør at det må legges mye mer vekt på å utvikle gode ledertekster eller oversikt over innholdet. Dette krever en god planlegging av innholdet som kan gjøre det lett for alle å finne fram.

Begrensningene i informasjonsmengden som kan vises på en TV-skjerm, og som det er behagelig å lese, gjør at det må legges arbeid i det å få fram en kort tekst. I vårt prosjekt ser dette ut til å ha resultert i at tekstene både har blitt forståelig, korte og konsise. Brukerne rapporterer at de synes de fikk mye ut av å lese tekstene og at det var overkommelig å lese dem.

Selve arbeidet med å skrive tekstene blir antakelig noe større enn ved andre medier, men vi har ingen direkte sammenligning vi kan konkludere ut fra.

#### **8.4 Misforhold mellom hva man vet og hva man ønsker å vite**

Det er et misforhold mellom hva man ønsker å vite og hva man ønsker at man viste. Informantene ønsket mer informasjon fra helsevesenet. Man uttrykte at man fikk for lite og for dårlig informasjon. Dette gikk igjen i alle fokusgruppene, men selv om man uttrykker noe av det samme, så var det stor forskjell på kunnskapsnivået. At kunnskapsforskjellen var stor mellom enkeltpersoner hadde vi forventet, men at det også var markerte forskjeller mellom gruppene var mer overraskende. Men selv de med et høyt kunnskapsnivå ønsket mer informasjon, og da først og fremst fra helsevesenet. Vårt inntrykk var at kunnskapsnivået for noen av informantene var for lav til at den enkelte selv kan sørge for god egenbehandling.

Mange uttalte at de i diagnosefasen av sykdom hadde følt stor maktesløshet fordi de ikke fikk vite nok om sykdommen. Helsepersonell hadde ikke tid til å gå ordenlig inn i de problemstillingene som de tok opp. De ønsket å vite mer.

Det spesielle er at informantene ikke selv søker opp den informasjonen de mangler. For oss ser det ut til at de forventer å få informasjonen fra helsepersonell. De mener at helsepersonell per definisjon plikter å gi den nødvendige informasjon, og at det er en jobb de mener de ikke gjør godt nok.

Det klareste skille på kunnskapsnivå så vi mellom de som var medlem av Diabetesforeningen og de som ikke var det. Vårt inntrykk var at medlemmene av foreningen var bedre informert. Det var få i fokusgruppene som brukte Internett regelmessig, men det kan synes som at foreningsmedlemmene er noe mer aktive på Internett.

Fokusgruppa som hadde lest Stein Vaaler sin bok "Diabetes hos Voksne" uttrykte ennå mer eksplisitt at de ønsket mer faktainformasjon, ut over dette var det lite som var annerledes i denne gruppa.

#### **8.5 Det er i hverdagen problemstillingene oppstår**

Et gjennomgående trekk i fokusgruppene var at det var informasjon om alle de små tingene i hverdagen som de først og fremst savnet informasjon om. De ville for eksempel vite mer om hvor mye de kunne spise av ulike ting, hva blodsukkeret helst skal være og om hvordan de best kan takle ulike situasjoner til daglig. Vårt inntrykk er at de ønsker enkle regler. Samtidig kom det fram mange spørsmål og ønsker om informasjon rundt dybdeinformasjon. Vår konklusjon er at dette nok går hånd i hånd. Man ønsker seg enkle regler, men så snart man har fått dem, så undres en på hvorfor det er slik. Derved kommer ønske om mer dybdekunnskap. Først enkle regler, så vil man ha kunnskap nok til å velge selv eller få en forståelse for hvorfor det er slik.

Flere i fokusgruppene hadde pålagt seg selv ganske absolutte restriksjoner. Noen av disse var det liten faglig begrunnelse for, i hvert fall i så bastant som man fortalte at man gjennomføre restriksjonene. Ved at de var så absolutte, ble ting også direkte feil. Mange av disse forholdene så ut til å ha sitt opphav i en feil tolkning, eller en for absolutt tolkning av den informasjonen de hadde fått.

## 8.6 Gyldne øyeblikk for læring

En hypotese vi ønsket å få svar på var om det å ha en enkel tilgang til et oppslagsverk, gjorde at man mer aktivt søkte informasjon. Det ga dessverre ikke fokusgruppene noe klart svar på. De fleste hadde satt seg ned og gått igjennom oppslagsverket. De hadde ikke i så stor grad slått opp ting som kom opp som spørsmål der og da. Dette hadde antakelig vært annerledes hvis oppslagsverket hadde befunnet seg på digital-TV og ikke på DVD. Det er ikke mye jobb ekstra å legge inn ei DVD plate i forhold til å slå opp på tekst-TV, men det er antakelig en mental forskjell.

Mengden av tilgjengelig informasjon vil antakelig ha betydning for hvor regelmessig man bruker et helseoppslagsverk. Finner man det man ser etter, øker antakelig sannsynligheten for at man bruker det igjen. I fokusgruppene ble det etterlyst mer breddeinformasjon. Informasjon om mat og ernæring ble nevnt og ønske var svært spesifikk informasjon, noe som vil betinge et svært bredt oppslagsverk.

## 8.7 Prosjektets overføringsverdi

Mye av usikkerheten i fokusgruppene synes å være like mye relatert til spørsmål omkring livsstil som direkte til sykdommen. Ut fra dette synes vi det er rimelig å anta at digital-TV som medium i helsesammenheng bør være interessant langt ut over sykdommen type 2 diabetes.

## 8.8 Kostnader i forhold til potensielt bruk

Å bygge opp og vedlikeholde et helseoppslagsverk på Internett har antakelig en relativ lav kostnad og et stort potensiale for utbredt og regelmessig bruk. Men det har i dette prosjektet vært vanskelig å sette opp et komplett regnestykke fordi det fortsatt er stor usikkerhet om hva forutsetningene vil være når det digitale bakkenett er utbygget.

Generelt kan vi trekke den konklusjon at vi fikk produsert mer tekst enn vi hadde beregnet. Teksten ble satt inn i et Content Management system og kan publiseres i ulike media. Vi oppnådde derved en stor grad av gjenbruk av informasjon i andre prosjekter. Vi mener at det er relativt enkelt å overføre konseptet til en større digital informasjonsbase om helse.

## 8.9 Kunnskapsnivå

Kunnskapen om hvordan man lever best med diabetes var mer mangelfull i gruppene enn det vi på forhånd antok. Mange holdt seg i stor grad til enkle regler som satte vesentlige begrensninger på både hverdag og fest. Disse begrensningene var i mange tilfeller mer omfattende enn nødvendig. Dette gjaldt særlig kunnskaper om mat og blodsukker. I et par tilfeller gikk diskusjonene om dette over i en moralisering i forhold til personer med diabetes som ikke praktiserte så absolutte begrensninger. Dette så for oss først og fremst ut til å bunne i et for lavt kunnskapsnivå, men antakelig også i at man følte trygghet i absolutte regler.

Noen få hadde et høyt kunnskapsnivå og ble litt "orakel" i gruppene. De dominerte likevel ikke gruppene, så det fremsto ikke som noe problem.

## 8.10 Hypoteser vi mener man bør gå videre inn i ut fra prosjektet

**”Når digital-TV kommer i 2009, vil helseinformasjon være en veldig etterspurt og ønskelig del av tilbudet.”**

For at helseinformasjon på Digital-TV skal kunne bli en realitet og implementeres best mulig, bør man fortsette utprøving av pasientinformasjon og egenopplæring av en helseinteressert befolkning. Prosjekter og studier bør videre undersøke det som ikke dette prosjektet ga svar på, og videreutvikle konsepter både teknisk og innholdsmessig. Spesielt bør det testes ut om et oppslagsverk med breddeinformasjon om helse, får like god respons i Norge som det Nasjonal Health Service (NHS) har fått på sitt opplegg i Storbritannia.

**”Medlemmer av Diabetesforbundet lever antakelig bedre med sin diabetes enn ikke-medlemmer.”**

Det kan være mye som eventuelt påvirker et slikt forhold. Medlemmene får tilsendt medlemsblad regelmessig og de leser derved mer om diabetes. De samtaler med andre medlemmer, de deltar på medlemsmøter, de er mer aktive i forhold til informasjon generelt, de tilegner seg lettere skriftlig informasjon.

Hvis det er slik at medlemmer av forbundet lever bedre med sin diabetes bør pasientorganisasjonene få en større plass i helseomsorgen.

**Deltakeren i fokusgruppene opplever ikke å få nok informasjon om sin sykdom. Er det et generelt problem og i tilfelle hvorfor?**

En som får diabetes må selv være svært aktiv i forhold til å skaffe seg informasjon for å få et tilfredsstillende kunnskapsnivå, hevder pasientene. De aller fleste av informantene etterlyser mer informasjon. Her ser det ut til å være en grunnleggende forskjell i holdning mellom helsevesenet og bevilgende myndigheter på den ene siden og diabetespasienten på den andre. Det oppleves i hvert fall slik av pasientene. De ser ut til å mene at de skal læres opp av helsevesenet.

En kan spekulere over hva grunnen er til at deltakerne ikke opplever å få den informasjonen de forventet. Er dette fordi helsevesenet, eller bevilgende myndigheter, mener at informasjon ut over grunnopplæring er det den enkeltes ansvar å skaffe seg? Tror de at pasientene får denne informasjon i dag? Er det pasienten som for ensidig vil at informasjonen skal komme fra helsevesenet? Får pasienter ikke nok informasjon om sin kroniske sykdom fordi helsevesenet og pasientene har ulike forventninger til hvem som skal være avsender for informasjonen? Dette er problemstillinger som det er nødvendig å gå inn i for at flere skal kunne leve godt med sin sykdom, og at samfunnet skal kunne redusere de fremtidige kostnadene til behandling av følgesykdommer.

## 9. Tanker om framtiden

Når man får en kronisk sykdom blir helse svært vesentlig for de fleste. Utfordringen blir å beholde de mulighetene man har igjen, sitt "restpotensiale" for helse. Mange lykkes i sin streben og kan leve tilnærmet like godt som de som ikke har et handikap, og dette er antakelig for mange et overordnet mål. Samtidig vil det begrense behovet for kostnadskrevenne helsehjelp.

I de fokusgruppene vi har arrangert har det igjen og igjen kommet fram ønske om mer informasjon. Dette ser fortsatt ut til å være et tema det er svært ulike holdninger til blant helsepersonell. Annerledes er det vanskelig å tolke at mange informanter uttrykker at de har måttet mase hos sin primærlege for å komme på kurs arrangert av spesialisthelsetjenesten. Det tas også i ulike sammenhenger til orde for at en mer informert pasient er en dyrere pasient og mer krevende. Noen ganger kommer det også på trykk. I Dansk uketidskrift for leger sto leserinnlegget "Den såkaldte kompetente patient?" "Der er derimod tale om en krævende - og ofte for krævende - patient, - -"<sup>36</sup>.

Det inntrykk som lett kan feste seg er at informasjon ses mer på som et ekstratilbud fra helsevesenet og bevilgende myndigheters side, enn som en integrert del av behandlingen. Som en klar indikasjon på dette ble taksten for førstegangsopplæring til nyoppdagede type 2 diabetes pasienter redusert i 2004 til å dekke to dager, i stede for tidligere tre dagers, opplæring. Men kanskje er det en mulighet til å erstatte den dagen man tapte med informasjon via digital-TV?

### 9.1 Elektronisk informasjon i hjemmet

Det er vanskelig å si noe bastant om hva interaktivt digitalt TV vil bety for bruken av TV som medium, men det er liten tvil om at det vil endre mange forhold. Den mest iøynefallende endringen er at valg av program i mindre grad vil være knyttet til tidspunkt gjennom aktiv bruk av digitale programoversikter, elektronisk program guide (EPG). Antakelig vil dette øke bevisstheten vesentlig i forhold til hva man ser og ikke minst ikke ser. Man kan "ta opp" et program på harddisk, bestille et spesielt program lastet ned til sin Set-top-box, og at man kan tenke seg en mye større interaktivitet i programproduksjonen. Denne bevisstheten kan bringe oss videre til å søke spesifikke programmer og spesifikk informasjon i langt større grad enn i dag. Dette bringer oss over i den helserelevante verden.

Informasjon om helse er svært interessant for veldig mange<sup>37</sup>. På Internett er det stor interesse for informasjon om helse. Både våre undersøkelser i dette prosjektet og erfaringene fra "Living Health" tyder på at slik informasjon kan bli ennå mer interessant på TV fordi apparatet er der, ingen innlogging kreves og fordi TV når fram til større befolkningsgrupper.

Det mest nærliggende er å legge ut generell informasjon, som mange vil ha bruk for, fordi mediet når "alle". Her kan man lære mye av NHS i Storbritannia. Mediets fremste mulighet er å gi tilgang til store og spesialiserte informasjonsmengder i en form som gjør at personer med en kronisk sykdom over tid kan tilegne mye informasjon for sin egenbehandling. Kronisk syke vil kunne finne et svar når et spørsmål oppstår.

Et eksempel på detaljert og spesifikk informasjon i egenbehandling av type 2 diabetes kan være:

*Spørsmål: "Hever en porsjon risengryngrøt blodsukkeret vesentlig?"*

*Svar: "Ja svært mye. Bruk kunstig søtningstoff på grøten, spis en liten porsjon og spis helst*

*noe fiberrikt ved siden av. Drikk vann eller saft med kunstig søtningsstoff. Mål blodsukkeret både før og etter så får du en egen erfaring til neste gang”*

Bagateller? Nei, svært mye mat virker annerledes på blodsukkeret enn de fleste tror. Man lærer antakelig mest om hvordan kroppen reagerer ved å tilegne seg kunnskapen over tid, og samtidig med at man høster egne erfaringer. Informasjonen kan gis form av et oppslagsverk. Brukeren går inn og søker svar på problemstillinger som man møter og får mye av den informasjon man trenger for å leve godt med sykdommen gjennom et langt liv.

Ved å utvikle tekstene med tanke på krysspublisering, vil man ha mulighet til å velge flere digitale media. TV, Internett og mobiltelefon er nærliggende eksempler. I tillegg til å være et oppslagsverk kan informasjonen være en del av et kurs, en strukturert opplæring eller helsepersonell kan henvise til ting man kan sette seg inn i. Gjerne som en forberedelse til neste kontroll. Da vil man antakelig kunne heve den enkeltes nytte av regelmessige kontroller og pasienten vil kunne bli stadig mer selvhjulpen.

## **9.2 Hvilke effekter kan man forvente hvis det ble utviklet en fullskalaløsning?**

I dette prosjektet er materialet for lite til at vi med godt belegg kan hevde særlig mye om effekten av en fullskalaløsning for informasjon om en spesifikk sykdom. Det vil man antakelig kunne si noe mer om etter at det er distribuert et større antall DVDer i prosjektet "Digital Diabetesopplæring". Det er også en svakhet at oppslagsverket ikke er så detaljert som mange ønsker seg. Den informasjonen de ønsket seg, for eksempel om mat og virkningen på blodsukkeret, var ellers ikke alltid så lett å få tak i.

For mer generell helseinformasjon så var erfaringene fra tekst-TV prosjektet "Living Health" i Storbritannia så vellykket at man gikk ut med en fullskalaløsning i desember 2004.

## **9.3 Avsluttene kommentarer**

Ved Nasjonalt senter for telemedisin vil det i 2005 bli arbeidet videre ut fra både det materialet som er dokumentert i dette prosjektet og ut fra de erfaringene man har høstet. Først og fremst vil dette være i prosjektet "Digital Diabetesopplæring." Erfaringene og materialet vil også inngå i prosjektet "Min helsestasjon", som er et prosjekt finansiert av Høykom der uttesting av en Set-top-box og en del av de mulighetene denne kan gi inngår. Prosjektet "Mobile e-helsetjenester" vil antakelig også innholdsmessig ta utgangspunkt i oppslagsverket som ble utviklet i dette prosjektet.

## 10. Ord og uttrykk

### **Content**

Engelsk, betyr innhold. Eksempler på medieinnhold: Video audio, subtitles, images/graphics, animations, web pages, text, games, software (both source code and object code), scripts or any other information which is intended to be delivered to and consumed by a user.

[http://www.dvb.org/documents//dvb\\_glossary.pdf](http://www.dvb.org/documents//dvb_glossary.pdf)

### **Digital dekoder**

Også kalt Set-top-box. Apparat som mottar og dekode digitale signaler til analoge signaler. Dekoderen inneholder videre et system for adgangskontroll. Dekoderen vil etter hvert også romme en lagringsfunksjon, slik at dekode kan ta opp programmer for senere avspilling. (NRK)

### **DVB-T**

(Digital Video Broadcasting - Terrestrial)

Digital distribusjon av TV hvor signalene blir sendt via bakkesendere til takantenner hos mottakerne. (NRK)

Brukes også for å referere til den familie av standarder for distribusjon av digitalt jordbundet fjernsyn som DVB har utarbeidet og som er godkjent av ETSI.

### **DTT**

(Digital Terrestrial Television) Digitalt jordbundet fjernsyn.

### **EPG**

(Electronic Program Guide) Funksjon som presenterer informasjon om programmer, innstillinger, nyheter, kommersielle tilbud mv. på fjernsynsskjermen.

### **HDTV**

(High Definition Television) Fjernsyn med meget høy billedkvalitet sammenlignet med dagens analoge PAL-standard (Jf. EDTV, LDTV, SDTV).

### **IRD**

(Integrated Receiver Decoder) Apparat som mottar og dekode digitale signaler til analoge signaler (også kalt set-top boks, black box og en rekke andre betegnelser).

### **MHP**

The **Multimedia Home Platform** (MHP) consists of an MHP viewer terminal, including all possible low to high functionality implementations, its associated peripherals and the in-home digital network.

[http://www.dvb.org/documents//dvb\\_glossary.pdf](http://www.dvb.org/documents//dvb_glossary.pdf)

### **Set-top-box**

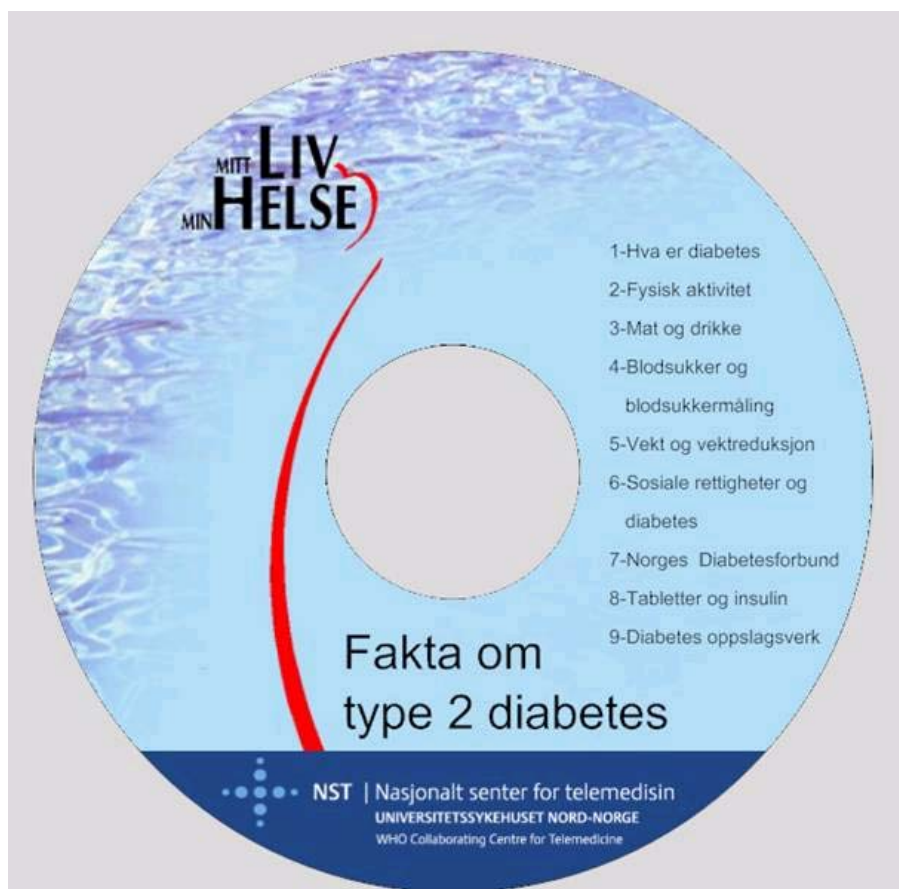
En boks som kobles til TV-apparatet og som gir deg muligheten til å ta imot digitale radio- og TV-sendinger. Kan også være bindeledd mot tilleggstjenester som internett på TV-skjermen, toveiskommunikasjon etc. Noen betegner en avansert set-top-boks som multimediaterminal. (NRK)

### **Terrestrial digital-TV**

Digital distribusjon av TV hvor signalene blir sendt via bakkesendere til antenne hos mottakerne.

De definisjoner der annet ikke er angitt er hentet fra St. meld. nr 46 (1998-99) Digitalt fjernsyn. (alle ordene herfra er ikke tatt med) <http://odin.dep.no/kkd/norsk/dok/regpubl/stmeld/018005-040007/dok-bn.html>

## 11. Eksempelsider fra DVD



Figur 3 Forsiden på DVD-plata.



Figur 4 Oversikt over innholdet på plata.



Figur 5 Alfabet som første side i oppslagsverket



Figur 6 Oppslagsord med henvisninger til tilstøtende oppslagsord

## 12. Referanser

- 
- <sup>1</sup>Digital-tv er fjernsyn som tar i bruk moderne datateknologi i alle ledd.
- <sup>2</sup>Bakkenett, digitalt kringkastingsnett eller digital terrestrial network, er TV-signaler sendt via master som i Norge befinner seg på flere hundre topper og fjell. Det sørger for at TV-signalerne kan mottas av de aller fleste husstander i Norge.
- <sup>3</sup>Folkehelseinstituttet, Marit Rognerud har koblet Dødsårsakregisteret de siste 30 årene med registerinformasjon om sosiale forskjeller mellom menn.
- <sup>4</sup>En fokusgruppe er en form for intervju hvor en gruppe personer diskuterer et bestemt emne. Diskusjonen er styrt av en ordstyrer. Spørsmålene og forløpet er nøye planlagt på forhånd. Samtalene tas opp på bånd og analyseres etterpå.
- <sup>5</sup>Folkehelseinstituttet <http://www.fhi.no/dav/9A43779DFB.pdf>
- <sup>6</sup>Norges Diabetesforbund, [fakta om diabetes](#)
- <sup>7</sup>Med digital-tv får vi supertekst-tv med en rekke forbedringer i forhold til tradisjonelt tekst-TV. Tjenesten har tekst og bilder i layout og kan også formidle lyd og video. Det blir mulig å følge med på tv-programmet i ei mindre videorute, mens man søker i supertekst-tjenesten på resten av skjermen. Og det blir enkelt å navigere seg fram til lokale sider for det enkelte distrikt. (Kilde NTV)
- <sup>8</sup>"Nordmenns bruk av helsetilbud på Internett." Hege Andreassen Anne-Grete Sandaune Deede Gammon Per Hjortdahl Tidsskr Nor Lægeforen 2002; 122: 1640-4 ut [http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA\\_LTS.Vis\\_Seksjon?vp\\_SEKS\\_ID=565067](http://www.tidsskriftet.no/pls/lts/PA_LTS.Vis_Seksjon?vp_SEKS_ID=565067)
- <sup>9</sup>Bruk av Internett <http://www.ssb.no/medie/sa63/internett.pdf>
- <sup>10</sup>Bruk av fjernsyn <http://www.ssb.no/emner/07/02/30/medie/sa63/fjernsyn.pdf>
- <sup>11</sup>Bruken av tekst-TV <http://www.ssb.no/emner/07/02/30/medie/arkiv/sa42/tab-2001-03-26-02-01.html> og <http://www.propaganda-as.no/php/art.php?id=95359&versjon=utskrift>
- <sup>12</sup>Bruken av TV [http://www.ssb.no/vis/magasinet/slik\\_lever\\_vi/art-2004-04-21-01.html](http://www.ssb.no/vis/magasinet/slik_lever_vi/art-2004-04-21-01.html)
- <sup>13</sup>"The excitement of Living Health is not just that we are pioneering a new form of public service, but also that we can help break down the digital divide in doing so; more people are going to have digital televisions than PCs, so this service should reach a major portion of the population,"
- <sup>14</sup>Undersøkelser om mediebruk fra Gallup
- <sup>15</sup>Hva er en set-top-box [http://searchnetworking.techtarget.com/sDefinition/0,,sid7\\_gci212971,00.html](http://searchnetworking.techtarget.com/sDefinition/0,,sid7_gci212971,00.html)
- <sup>16</sup>Nokia mediamaster <http://www.nokia.dk/digitaltv/produkter/9902s.html>
- <sup>17</sup>Zonavi med vær, VG og interaktive spill på Canal Digital <http://www.canaldigital.no/press/pressreleases.asp?id=544>
- <sup>18</sup>Norsk Mediebarometer 2003 <http://www.ssb.no/vis/medie/sa63/oversikt.html>
- <sup>19</sup>Type 2-diabetes, ikke-insulinavhengig diabetes, rammer for det meste personer over 40 år. Men stadig yngre mennesker får også type 2-diabetes.
- <sup>20</sup>Norges Diabetesforbund, [fakta om diabetes](#)
- <sup>21</sup>NSAM, Norsk selskap for allmenmedisin, er spesialforeningen for allmenmedisin i Den norske legeförening. <http://www.nsamdiabetes.no/>
- <sup>22</sup>Handlingsprogram for diabetes i allmenpraksis, Tor Claudi (red.), John G. Cooper, Kristian Midthjell, Cecilie Daae, Kristian Furuseth, Kristian F. Hanssen. Kvalitetsutvikling av diabetesomsorgen. Skriftserie for leger: Utdanning og kvalitetssikring. <http://www.nsamdiabetes.no/>
- <sup>22</sup>HbA1c. Langtidsblodsukker eller glykosylert hemoglobin
- <sup>23</sup>[NTV](#)
- <sup>24</sup>NTV <http://www.ntv.as/article.php?articleID=53>
- <sup>25</sup>Regeringen i Sverige har utsett medlemmarna i den kommission som skall förbereda övergången från analoga till digitala tv-sändningar. <http://www.sou.gov.se/digitaltv/index.htm>
- <sup>26</sup>Ukentlig benyttet 2,2 millioner nordmenn seg av NRK1s Tekst-TV-tilbud i 2002 i følge NRK.
- <sup>27</sup>Norsk Gallups Tekst-TV-undersøkelse, oktober 2002
- <sup>28</sup>Kilde: <http://nrk.no/informasjon/programstatistikk/3173503.html>
- <sup>29</sup>Teletext er den internasjonale betegnelsen. Generic name for information services transmitted as data on field blanking lines on broadcast television signals. Supertekst er blitt brukt som den Norske betegnelsen på digital tekst. Internasjonalt "Super Teletext"
- <sup>30</sup>Hvorfor det ikke bør bygges et nytt digitalt bakkenett for landsdekkende distribusjon av TV i Norge. <http://efpadm.telecomputing.no/Files/Files/100695/173.pdf>
- <sup>31</sup>Boxer AB <http://www.boxer.se/?page=991>
- <sup>32</sup>Helserådgeving via internett <http://www.nhsdirect.nhs.uk/index.asp>

---

<sup>33</sup> Rapporten finnes på Internett på adressen: <http://www.soi.city.ac.uk/organisation/is/research/dhrg/reports/ditv-final-full.pdf>

<sup>34</sup> <http://www.informatics.nhs.uk/cgi-bin/item.cgi?id=1086&d=11&h=24&f=23&dateformat=%25o-%25B-%25Y>

<sup>35</sup> [http://www.bbc.co.uk/commissioning/newmedia/pdf/styleguide2\\_1.pdf](http://www.bbc.co.uk/commissioning/newmedia/pdf/styleguide2_1.pdf)

<sup>36</sup> Dansk ugeskrift for Læger 15. december 2003, nr. 51 "Den såkaldte kompetente patient?"

<http://www.dadlnet.dk/ufl/2003/0351/LS-html/LS43895.htm>

<sup>37</sup> Interessen for helse-relatert informasjon <http://www.rbt.no/publikasjoner/Synopsis/2001/nr-4/syn4-12.htm>