

Usability of integrating patient-generated health data with the corresponding data from the electronic health record.

Presented in the mobile application “Min Hälsa”

Micaéla Karlsson, Rebecca Olsson

Master of Science Thesis in Biomedical Engineering

Usability of integrating patient-generated health data with the corresponding data from the electronic health record.

Micaéla Karlsson Rebecca Olsson

Supervisors:

Jenny Löndahl, *Cambio Healthcare Systems*

Simon Hjelmfors *Cambio Healthcare Systems*

Tilda Herrgårdh *IMT Linköping University*

Examiner:

Håkan Öрман, *IMT Linköping University*

Linköpings universitet

SE-581 83 Linköping

+46 13 28 10 00 , www.liu.se

Copyright © 2021 Micaéla Karlsson, Rebecca Olsson

Abstract

As new technical solutions develop rapidly, the expectation increases for healthcare to do the same. One way of meeting this expectation is to combine the use of the new technology and the engagement of patients by letting patients generate their own health data.

In this thesis, patient engagement and the use of patient-generated health data (PGHD) are studied in aspect of integrating the electronic health record (EHR) in the app *Min Hälsa*. Furthermore, what the integration will contribute to for both clinicians and patients are investigated. To investigate the area of contribution from clinicians and patients further, interviews with three clinicians and an e-patient were held. The possibility to add health data was implemented in Min Hälsa. The data were then plotted in both a timeline and a line chart together with the corresponding measurements from the patient's EHR. The integration of the EHR with PGHD in Min Hälsa is technically possible and benefits patients, where usage and visualisation of the PGHD engage the patient in their own health. With an increased patient engagement, health care becomes more effective and the patients' quality of life can be improved. When patients engage in their care, the need for health care will decrease, which in turn can lead to less time-consuming work for clinicians and reduce costs in healthcare.

A possible future development is to integrate PGHD in the EHR system. It would benefit health care, but the research is slow due to the challenges and hazards it must overcome.

Acknowledgements

We would like to direct our appreciation to Cambio Healthcare Systems AB for the opportunity to write this thesis. A specific thank to to the team of Min Hälsa for the warm welcome and support throughout the project. Special thanks to our supervisors Jenny Löndahl and Simon Hjelmfors for rewarding discussion and continuous help. We would also like to thank the developers Simon Hadenius and Filip Marko for informative meetings about the code and the other employees at Cambio for the feeling of participation. We would also like to express our gratitude towards our examiner Håkan Öрман for good guidance and valuable help. We also want to thank our academic supervisor Tilda Herrgårdh.

Linköping, 2021
Micaéla Karlsson and Rebecca Olsson

Contents

Abstract	iii
Acknowledgments	iv
Contents	v
List of Figures	vii
1 Introduction	2
1.1 Background	2
1.2 Motivation	4
1.3 Aim and purpose	4
1.4 Outline	5
1.5 Delimitations	5
2 Theory	6
2.1 Access to Electronic Health Records	6
2.2 Patient-Generated Health Data	6
2.3 PGHD-EHR integration	7
2.4 Visualisation design of integrated data	8
2.5 Blood Pressure and White Coat Syndrome	8
3 Method	10
3.1 Literature review	10
3.2 Interview method	10
3.3 Implementation process	11
3.4 Code set up	13
3.5 Code research	13
3.6 Health data collection	13
3.7 Design of prototype	13
3.8 Code implementation process	14
4 Results	15
4.1 Results of the interviews	15
4.2 Results of the implementation	17
5 Discussion	20
5.1 Interviews	20
5.2 Source criticism of the literature review	21
5.3 Implementation method	21
5.4 Results of the implementation	22
5.5 Contributions of the solution	23
5.6 Integration in Electronic Health Record	24
5.7 Future development	25
6 Conclusion	26

Bibliography	27
A Appendix A	31
A.1 Interviews	31

List of Figures

3.1	The Double Diamond design process model where the four phases is presented. . . .	11
4.1	The result of the UI of the app, showing the <i>timeline</i> , <i>chart</i> and <i>detail screen</i>	18
4.2	The result of the UI of the app, showing the three first screens of adding new data. . .	19
4.3	The result of the UI of the app, showing the three last screens of adding new data. . .	19

Abbreviations

API	Application Program Interfaces
APP	Mobile Application
AVD	Android Virtual Device
EHR	Electronic health record
IDE	Integrated development enviroment
IT	Information Technology
JSON	JavaScript Object Notation
PGHD	Patient-Generated Health Data
SDK	Sotware Delvelopment Kit
UI	User Interface
WCS	White coat syndrome

Introduction

This master thesis is performed at Cambio Healthcare Systems and examined at the Department of Biomedical Engineering, IMT, at Linköping University. This chapter provides the background and motivation for the formulated aim and purpose of the thesis. The outline of the thesis is presented as well as the delimitations.

1.1 Background

The Swedish populations' life expectancy is increasing, which poses challenges for Swedish health care [1]. In 1970, the average life expectancy in Sweden was about 74 years and in 2018 it was about 82 years [2]. Today, people are living longer due to the scientific and technological advances that have been made [3].

With longer life expectancy, more people have time to develop chronic diseases, generally associated with increased age [1]. The Swedish Agency for Health Care Analysis states that almost half the adult population of Sweden and every fifth person under the age of 20 have at least one chronic illness [1]. Chronically ill patients account for a majority of health care and health insurance costs; about 80 to 85 percent of the region's total healthcare costs [1].

That people live longer also increases the expectations for an enhanced quality of life, which means that the demand on health care and its services increases. With all the technologies advancing and with new technical solutions, the expectation increases for health care to do the same [3]. However, health care has limited resources, where finances and personnel play a big role [3]. To meet patients' needs and meet financial demands, the use of modern technology is required and the patients need to be more engaged in their care [3].

Patient engagement

Patient engagement is when patients want to know more and do more to manage their own health and care [4]. The concept patient engagement is used when describing those who use services as co-producers of health, which facilitates and strengthens their role in health care [4]. It is when the patient and the clinician combine the patients' engagement with interventions or systems to improve behaviour, exercising or preventing care [5]. The patients together with clinicians decide on appropriate treatment options, where both parties' knowledge, prioritisation and available evidence and patient data are considered [5]. The patient should always be prioritised and with patient engagement both the clinicians and the patient can be more involved and increase the understanding for each role states the World Health Organisation [4].

Patient engagement has also shown to affecting the life of the patient [3], [5]. For example, when people are engaged in their health, they get more motivated and become more active in their communities [3]. It results in that they will have strengthened roll within the society [3]. By that, engagement in health is vital to social inclusion [3]. With social inclusion, and feeling part of something creates group empowerment, that have been shown to increase quality of life when used on groups of chronic ill patients [5].

By incorporating the patients preference and patients' data, it can result in better responsive service of the care and patient engagement [3]. According to Greene et al., the number of readmitted patients can be affected as well as the length of care depending on the level of engagement [6]. For example, those patients who ask more and seek more health information, are less likely to delay their care [6]. Making the patient a part of the treatment plan in therapeutic processes as a part of patient engagement has led to a reduction in recurrence of the prescribed treatment [3]. When patients can see their progress without contacting the clinicians, the need of health care will decrease, the fewer visits and readmitted patients results in less time-consuming work for the clinicians and it can reduce costs in health care [6]–[8]. When a chronic patient has been involved in a decision about the illness with a clinician, it has resulted in that the self-management of the long-term chronic seeding has improved, and the patient has become more involved [3].

The number of patients that want more responsive and transparent health care is increasing and more patients want to be more involved in their care, for example, in the decision-making process [4]. With patients aware of their options in health care, bad health outcomes can be reduced [3]. A good psychological and emotional experience of a treatment that the patient engaged in, would increase the patients own self-image as engaged and active [3]. To feel more active and engaged are components that appear to be important to have a better health, and reach better quality of life [3]. Hallberg et al. agreed on that more patients wanted to be involved, and in their study from 2018, where they also stated that the potential with a more engaged patient through an interactive mobile system, improves the outcomes of treatment and person-centred care [9]. With the use of the technology that mobile phones offer, more engagement in patients can be created [10]. Hallberg et al. concluded that a more active patient could improve the outcome of their hypertension treatment by using a mobile phone [10]. Which is something that Cerrato et al. also have shown [11].

mHealth

Mobile phones can be used to track health parameters with different health apps, which is a part of the concept Mobile Health, often shortened as mHealth. mHealth is a part of eHealth and more specifically it refers to the practice of health care supported by mobile devices. mHealth is used as an explaining term for collecting data from the community and clinical health delivery but also sharing of health data for practitioners with a mobile device. It also includes e-mail and text communication between patients and clinicians in real time. [11]

The development of smartphones and the advancement of their use within mHealth has increased significantly and with it, an increase in the usage of mHealth solutions [12]. In 2020, 91 percent of the Swedish population in the age range of 16 to 74 were using smartphones [13]. In the fourth quarter of 2020, there were 3,148,832 active apps in Google Play and 2,098,224 active apps in App Store, and the amount of apps are increasing [14]. Of the total amount of apps, 49,890 and 51,476 respectively were categorised as mHealth apps and they are increasing in popularity [15], [16]. mHealth apps are apps that can be used to for example register vital signs and other parameters such as weight and steps [17].

An evaluation and review of mHealth made by Eshetu Ali et al., from 2016, says that the use of smartphones for smart mHealth solutions began to be explored in 2012 [18]. The evaluation of these solutions is slow and only a few have been published that have focused on the actual impact on public health [12]. Instead, the focus on evaluation and analyses have been focused on the direct effects on the individuals, which have given promising results [18]. With the increase of communication that mHealth generates, patients become more confident about their diagnosis and health condition, and feel more satisfaction [3].

For the demands on health care, mHealth is fundamental, since the smartphone is so integrated in our lives and can be used when and wherever to collect data about the user [19]. A study performed by Lai et al. in 2017 states that mHealth and its ability to collect data at any point and any place makes it fundamental to health care [19]. It benefits the patients and brings health care away from the traditional ways and closer to the patient's own life [19]. When patients gather their own health data, it is in a health perspective called Patient-Generated Health Data (PGHD) [19].

1.2 Motivation

One available mHealth app is Min Hälsa, developed by Cambio [20]. Today, Min Hälsa is used for digital care appointments where the patient and clinician communicate via video [20]. Beyond Min Hälsa, Cambio develops and deliver other IT solutions and services in the area of eHealth such as the Electronic Health Record (EHR) system named *Cambio COSMIC* [21]. Unique for Min Hälsa is that it has a connection with the public healthcare, via COSMIC. COSMIC and Min Hälsa can be used by 46.3 percent of the Swedish population since Cambio has signed agreements with seventeen out of twenty-one regions [22].

It is shown that patient engagement has a significant role for health care and that the use of mHealth can increase patient engagement. A stated benefit of mHealth, is the ability to collect PGHD at any point and place [19]. Furthermore, health care must find new, effective and good methods to keep up with the technical developing pace and to meet patients expectations on health care. Since Min Hälsa is the only app connected to COSMIC which is used by a large amount of the population, it may be beneficial to take advantage of that connection to further increase the patient engagement.

This thesis serves to investigate if it is technically possible to implement a new solution in Min Hälsa that allows the patient to register vital signs and other parameters, and retrieves data from the EHR to enable an integration between PGHD and public health.

1.3 Aim and purpose

The purpose of this thesis is to investigate the usability of integrating PGHD with the corresponding data from the EHR and what it could contribute to for both patients and clinicians. The aim is to examine if it is technically possible to develop the application Min Hälsa with a solution that allows patients to register their own health data and retrieve data from the EHR. To achieve the aim and purpose, the thesis will answer three research questions.

- Is it technically possible to integrate the PGHD with data from the EHR in Min Hälsa?
- What contributions could the integration have for clinicians?
- What contributions could the integration have for patients?

1.4 Outline

The report starts with covering the theory of relevance for this thesis in Chapter 2. The theory focuses on PGHD and the connection to Electronic health records. A description of the methods used to answer the research questions of this thesis is given in Chapter 3. The results from the interviews and the implementation of the code are presented in Chapter 4. The results of the implementation together with the theory and interviews are discussed in Chapter 5. Chapter 5 also contains discussions about the used methods and future developments. The final chapter, Chapter 6, will bring the conclusion that answers the research questions.

1.5 Delimitations

There are many important vital signs and health parameters that the patient can measure with different types of measuring equipment. In some cases, the measuring equipment can also store the information digitally. The implementation of this project is limited to the fact that the patient will only be able to enter the data manually, thus no digital transfer from measuring equipment will be possible. Since the focus is to examine if it is technically possible to achieve an integration, the thesis is limited to implement only one vital sign and the blood pressure was chosen.

Min Hälsa retrieves all data from COSMIC and currently Min Hälsa has no defined storage. Therefore, the storage in this project is ignored.

Min Hälsa and COSMIC are used in Sweden and needs to comply with the Swedish laws and regulations. However, how the solution cooperate with the Swedish laws and regulations is not evaluated in this thesis.

Theory

This chapter describes the theoretical concepts that are of specific interest for this master thesis and provides a review of related work in the area. The concept of accessing the EHR is described in Section 2.1. A description of PGHD is presented in Section 2.2, followed by the integration of PGHD with the EHR in Section 2.3. Section 2.4 describes how the visualisation of PGHD can be designed. Finally, an overall description of the blood pressure is given in Section 2.5.

2.1 Access to Electronic Health Records

An opportunity for patients to access their clinical data and actively participate in their care, is enabled through patient portals [23]. In Sweden, the Swedish National Patient Portal 1177.se, that connects all EHR systems, is used [24]. Patient portals provide the patients with data from their EHR, such as medication lists, laboratory results, immunisations, allergies, and other health information [23]. Several studies have investigated the impact of providing patients access to EHR [23], [25], [26]. The study states that self-management is promoted and patient engagement is improved by letting patients access their EHR [23], [25], [26]. It is also shown that patient safety and effectiveness can be improved by providing patients with access to EHRs [25].

A study performed by Hägglund et al. shows that patient portals have been widely implemented but the adoption remains low [24]. However, the study states that mobile phones have become the far most common way to access the portal [24]. Furthermore, mHealth solutions that allows patients to download their health data from their EHR to their smartphones are increasing [27]. In a study performed by Adler-Milstein et al. in 2019, the impact of using those solutions are investigated [27]. The study shows that the use of data from EHR in smartphones applications will allow the patients to better understand and monitor their health, more easily ensure data accuracy and increase their participation in clinical research [27]. However, Adler-Milstein et al. states that the capability of retrieving data from EHR to smartphones is new, where only a few applications are currently able to access and use the data and there are not clear incentives for patients to adopt it [27].

2.2 Patient-Generated Health Data

The Office of the National Coordinator for Health Information Technology (ONC) defines PGHD as health-related data that are created, recorded, or gathered from or by patients or their related parties [28]. The data generated in clinical settings and through encounters with clinicians, the

PGHD are on the other hand captured and recorded by the clinicians [8], [28]. It is also the patients' choice which PGHD should be shared and distributed to clinicians and others [28]. PGHD includes all symptoms, signs, observations, results, lifestyle or health history generated by the patient that is added or changed in correction of the patients EHR [19], [28]. Providing health data to a clinician is not something new and the information from the patients has always been shared, for example, medical history and any symptoms [19]. However, with the increase of smartphone usage, an increase in the interest of PGHD has followed [19]. With the possibility of smartphones measuring physical activity, an increase can be seen in measuring other health parameters as well [19].

PGHD can complement the existing clinical data that are measured in health care and can fill in gaps of information, which can give a more comprehensive picture of the patients' health [28]. Furthermore, the technologies that mHealth and PGHD generate, and their availability are especially important for preventive and chronic care management since the solutions enable patients to manage their symptoms by visualising their own data [28], [29]. The visualisation of PGHD gives a possibility to detect rarely occurring pathological events and patterns [19], [28].

Both the care management and the complement of the existing clinical data are factors that clinicians can take advantage of to improve health care for the patients [8]. In addition, studies have shown that easy used and affordable technology together with PGHD makes patients engaged in their own care [19], [28]–[30]. On the other hand, when measuring some parameters at home with the phone or a medical approved home device, patients can use the measurement incorrectly and get low-quality measurements or even incorrect ones [19], [31].

With the development of mHealth and smartphones, there are new data that can be relevant and useful for clinicians [19]. An example of the new kind of data are vital signs measured at home, that before only could have been measured in a clinical setting, but also sleeping patterns and mood self-assessment [19]. For all the new generated data to be utilised by the clinicians in an efficient manner, the data need to be transferred to them safely and be integrated in their daily workflow [30]. The integration needs to be integrated in the patients EHR beneficially to not cause a clinician burnout [19], [30].

2.3 PGHD-EHR integration

The PGHD that have been stored, recorded, or added in an app or other device by the patients, can be shared with clinicians in different ways [32], [33]. The patients can show their device as an easy way to share their tracked data in a face-to-face visit [32], [33]. Several studies have also been made recently where the PGHD is shared with the clinicians directly in an app or that PGHD is added to the patients EHR [30], [32], [33]. By integrating all data that the patient has collected in their EHR, it can facilitate care and research since a larger perspective is generated and a more thorough and better assessment of the patient can be performed, compared to a regular visit [32].

Even if the concept with integrating PGHD in the EHR has been known for a while, there has been a slow development, both in research and in health care [28], [29], [33]. The slow development in health care can depend on the technical challenges with all data concerns, but also how it should cooperate with clinicians workflow and clinician's decisions [19], [30], [33]. The data that PGHD generates becomes a big data issue on how it should be stored and how all data should be used [32]. If the PGHD is integrated well in the EHR, it can enhance medical research, where the use of big data can give a bigger picture of the public health [32]. A further challenge is the standardisation

of the PGHD integration with the EHR and its ability to work on different devices, apps and in different EHR systems [19].

Several studies have been made examining potential benefits and drawbacks of PGHD integrated in the EHR [8], [19], [28]. One study made by Jiancheng in 2021, states different hazards regarding the integrated PGHD in the EHR system from a clinical perspective [30]. The study concluded that the workflow, time pressure and stress and the impact of always being connected through the internet (techno stress) were the most critical factors for clinicians [30]. To decrease the workload of the clinicians the workflow with PGHD needs to be automatic [30]. For example, the PGHD that is integrated in the EHR should be displayed and visualised automatically, so it is easy to read for the clinicians to read the data [30]. To ease the workflow even more, the system should send automatic reminders about the patient before a meeting with important data to the clinicians [30]. With an visualised PGHD that presents the data clearly, the time pressure could be reduced by having summaries of the PGHD [30]. For the clinician, protocols of when and how to respond to the PGHD would be necessary to decrease the techno stress [30].

The study by Jiancheng also points out the improvement of patient engagement, the improved connection and expectations of clinicians, and increased quality and safety of health care, as benefits of PGHD if it is integrated into health care correctly [30]. These benefits of PGHD are recurring in several studies [28], [29]. The evidence of the benefits for clinicians of PGHD is limited [8], [19]. However, many have pointed out that more research is necessary to define and understand the impact of PGHD integration for health care and clinicians [19], [28], [31].

2.4 Visualisation design of integrated data

To ensure that you can efficiently analyse and also extract key information, which is a challenge, many have investigated how PGHD is visualised to make it easier for patients but also clinicians to analyse it [34], [35]. To help patients more easily interpret their data, visualisations of the data and associated information is a promising solution [35]. The visualisation allows patients to easily perceive differences in shapes, colour, sizes and placements easily, which can be easier to comprehend as it does not depend on patients' own literacy, numeracy or cognitive status [34], [35]. The visualisation can help patients improve their health condition [8], [36]. If no improvements are visualised, the patient will stop using the product [8].

According to a review in 2018, patients and clinicians need the visualisation of the PGHD to be visualised in different ways [8]. In the review, it is stated that the user should be able to change the amount of visible data and what type of graph or table the data are displayed in [8]. For the clinicians it is also important to add notes and colour-coding to highlight parts [8]. A systemic review from 2019 by Turchioe et al. states that different line graphs were the most common method of visualising data and it concludes that the line graph is the most common one for longitudinal measurements [35].

2.5 Blood Pressure and White Coat Syndrome

Blood pressure is measured using two numbers, the systolic and diastolic pressure [37]. Systolic pressure is when the heart contracts and pumps out blood and diastolic pressure is when the heart relaxes and fills with new blood [37]. The blood pressure is by that, indicated by two numbers,

for example, 120/80, where the first number indicates systolic pressure and the second number indicates the diastolic pressure [37].

For a normal blood pressure measurement, the systolic pressure should be less than 120 mmHg and the diastolic pressure less than 80 mmHg [37]. Above that, it is considered as high blood pressure and can reach up to over 160/100 mmHg [37]. Persistently high blood pressure is a chronic disease, named hypertension [37]. Hypertension is the most important risk factor for death and cardiovascular disease worldwide [37]. According to Hallberg a decrease in hypertension can be seen in more engaged patients with the use of a mobile system [9]. Some patients with hypertension are sometimes suspected of having high blood pressure only at clinician's appointments and normal pressure when, for example, measuring at home [38]. This is called white coat syndrome (WCS) [38].

WCS is a common problem, and it happens easily that patients get misdiagnosed and thus get treated for high blood pressure when this is not the case [38], [39]. The reasons why WCS occurs can be that the patient is scared or feels anxiety before the visit to the health care or in the meeting with a clinician [39]. Becoming misdiagnosed with high blood pressure, the medication for it can result in damage to the organs and actually results in high blood pressure [39]. By trying to reduce the anxiety through increased contact between clinicians and patients, the appearance of WCS can be reduced [38]. Hallberg et al. also stated the same, where the contact between the patient and the clinicians made the patients feel safer and wanted to continue to measure their blood pressure [9].

Method

The used methods in this thesis are provided in this chapter. Then the method for the literature review is described in Section 3.1 followed by a description of the interview method in Section 3.2. The method for the implementation is described in Section 3.3-3.8.

3.1 Literature review

A literature review was conducted to answer what the new solution could contribute to for both clinicians and patients. The literature review was carried out with literature that initially focused on mHealth and patient engagement. From these articles, new terms such as PGHD and visualisation of health data were identified. Then these terms were used as search terms to find additional articles that could answer the research questions. For this literature review, articles from the research database of Linköpings Universitetsbibliotek and Google Scholar were used. In addition, online sites and relevant books were used. To have information, that is up to date, articles provided from 2015 and later were prioritised.

3.2 Interview method

To supplement the collected research material, interviews were held with three clinicians and an e-patient with the purpose of gaining information about how clinicians and patients experience different aspects of the tab. In consultation with employees at Cambio, it was decided which clinicians to contact. All interviewed clinicians work as clinical advisers at Cambio and where Clinician 1 is a specialist clinician in anaesthesiology and intensive care, Clinician 2 is a specialist clinician in internal medicine and cardiology and Clinician 3 is a resident physician who works at the emergency department. The employees at Cambio also gave tips on which e-patient to contact. E-patients are patients who are deeply engaged in their own health care, and uses their own experience to improve their own and others health care.

The semi-structured interview method was chosen where both open and more strict questions were planned in advance while supplementary questions arose spontaneously during the interviews to get a deeper understanding about some answers. All interviews were performed via video call in Teams and the length of the interviews were approximately 30 minutes. The interviews were held in Swedish and were audio-recorded with the permission of the respondents. Finally, the recorded material was transcribed.

The interviews with the clinicians were held before the implementation took place and at the beginning of the interviews, the interviewer provided information about the intended solution. Then the clinicians were asked to provide some information about their background, work role, and their use of PGHD. Questions were asked to gain information about which aspects that are important when designing and implementing the new tab and its features but also to hear their thoughts about what the intended solution could contribute to. When the implementation was finished, an interview with the e-patient was held to hear the thoughts on what the developed tab could contribute to. The implemented tab was shown and some direct questions about the design were asked to hear the patients' thoughts about the tab and what can be improved.

3.3 Implementation process

When implementing the new solution that should examine if it is possible to integrate PGHD with data from COSMIC in Min Hälsa, the design process model Double Diamond was used, shown in Figure 3.1. The Double Diamond design model consists of two diamonds that are divided into four phases: Discover, Define, Develop and Deliver [40]. Each diamond represent a process of divergent thinking where an issue is explored widely and deeply and then a process of convergent thinking where the work focuses on finding a good solution [40]. The first diamond represents the process of understanding and defining the problem, while the second diamond represents the actual making of the solution to the problem that is defined in the first diamond [40], [41]. The Double Diamond model is an iterative process, which means that the work needs to be repeated many times to reach a good solution since underlying problems can arise during development [40]. A detailed description about the work during the four different phases is described below.

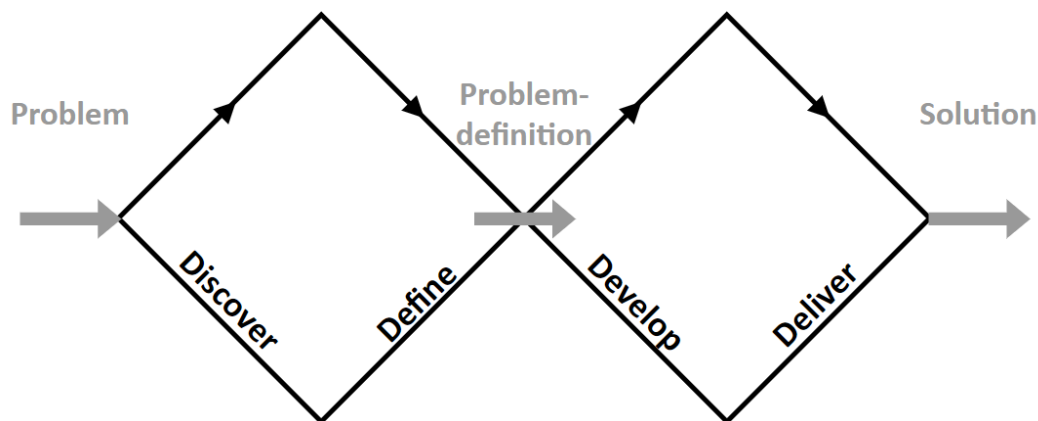


Figure 3.1: The Double Diamond design process model where the four phases is presented.

Discover

The first phase of the Double Diamond model aims to discover and identify the actual problem and its possible solutions [41].

During this phase, dialogues with employees at Cambio were held to gain an understanding of their existing products COSMIC and Min Hälsa. That were done to understand the problems related to the products and possible development opportunities. Beyond that, previous interviews that

Cambio had conducted with various clinicians were read to identify different problems in health care. To gain further information about the identified problems, articles were read. The articles were chosen according to Section 3.1. Furthermore, the already existing mHealth apps at Google Play and App Store were investigated. This is done to sift out what has already been done, but also to find out their content and features to be able to achieve an equally good or better solution.

Define

The second phase aims to filter through all the gathered information and ideas from the first phase and elaborate on it to define the problem [40]. This is made to ensure that the participants understand the context of the project and to assess the realism of what can be done based on the resources [41].

During this phase, the different problems identified in the first phase were discussed with the employees at Cambio to decide which problem that was most appropriate to solve. Then the process could be iterated and the problem was further discovered according to the Discover-phase. A problem formulation was defined based on the information, and a hypothesis about a possible solution was formulated. Then dialogues with developers and User Experience (UX) designers at Cambio were held to discuss the realism of the hypothesis and limitations of the project.

Develop

The third phase is where the development begins, where different solutions to the defined problem are implemented [41]. By cooperating with different departments, such as designers and developers, the work can be facilitated [40], [41].

The first step in this phase was to run the already existing code for Min Hälsa. That was done according to Section 3.4. Then the existing code was investigated according to Section 3.5, to get a deeper understanding of the possible solutions. Beyond that, research about what information that is important to collect was conducted, described in Section 3.6. Based on the research, a prototype of the new solution in Min Hälsa was designed according to Section 3.7. When the design of the prototype was completed, the code implementation was made according to Section 3.8. The data retrieval was enabled according to Section 3.8. The code implementation was based on the prototype's design, but when new aspects and functionalities were discovered, the design was updated.

Deliver

The last phase of the Double Diamond model involves the final testing of different solutions [40]. The outcome after this phase is the final product [41].

Since Double Diamond is an iterative process, the implemented solutions that did not work were rejected while the ones that worked was improved during the work described in the development phase above. Discussions together with developers and UX-designers were held to get expertise help and to come up with which solution to use, both in terms of design and code. The implemented functions were tested through the emulator to ensure that everything worked as expected. Before delivery, some small improvements in the design were made and then the final solution and its features were discussed with the developers at Cambio to ensure that the final result met their expectations.

3.4 Code set up

Min Hälsa is developed in Google's mobile app Software Development Kit (SDK) named Flutter. Flutter is a cross-platform development for crafting native interfaces on iOS and Android, where Dart is the programming language. To run the code, a working flutter development environment was needed. For this, the editor IntelliJ IDEA that is an integrated development environment (IDE) was chosen and the Dart and Flutter plugins were installed. Then an Android Virtual Device (AVD) was installed, which simulates Android devices on the computer so that the application could be tested without needing a physical mobile device.

3.5 Code research

To facilitate and improve the implementation process, research about the already existing code was conducted.

The first step of the research was to run the code and the features of Min Hälsa were explored in the AVD. When a feature of interest was found, the actions were traced backwards in the code. To locate the code associated to the feature, the main class where the feature was located in the app, needed to be found. At the very beginning, it was useful to identify unique names in the app to locate the features in the code by searching for plain text. Feature by feature was explored according to this method until a sufficiently good understanding of the code was achieved. As a complement, to gain further understanding of the code, meetings with the developers were held where they explained the code and its context deeper.

3.6 Health data collection

To investigate which data that were connected to the vital sign or health parameter of interest to facilitate the data transfer between Min Hälsa and COSMIC, the openEHR standards were explored. OpenEHR is a foundation that focuses on standards for managing clinical data so different suppliers can develop applications that can share data between each other. Archetypes are fundamental shareable specifications of clinical information that are needed to provide quality health care. An archetype is a specification of the data points and groups of a specific clinical topic. In this thesis, the openEHR archetype for blood pressure were used to investigate which data points that should be collected. The openEHR is used by COSMIC to set standards on how to store, share and work with clinical data. By using the same openEHR standards in both COSMIC and Min Hälsa, the sharing of data will be simplified.

3.7 Design of prototype

Based on the existing design of Min Hälsa, information collected from the interviews, openEHR standards for blood pressure, and the theory collected about visualisation design, the design ideas were drawn on paper. The ideas were compared and evaluated. By discussions with UX-designers at Cambio, the most suitable design solutions and functionalities based on the already existing design and the aim, were compiled into a final paper based prototype. When the overall design had been created on paper, the cloud-based design tool Figma was used to design a more detailed prototype with correct colours, fonts, and form.

3.8 Code implementation process

Based on the designed prototype created in Figma, a plan for the coding process was decided together with a developer at Cambio. The plan for the implementation of the new tab *Health Data* and its features is described below:

- Create a new tab called *Health Data* at the bottom navigation bar that navigates to an empty screen.
- Add a tab bar to the empty screen, which contains two tabs: *Timeline* and *Chart*.
- Create a feature that allows the user to add health data.
- Save the health data locally while the app is running.
- Present the added health data in a timeline.
- Present the added health data in a chart.
- Add data to a mock server.
- Request data from the mock server and present that data

Flutter widgets were then used to build the planned user interface (UI). In those cases where Cambio had custom-made widgets, they were used. To save the health data, a service component was implemented. A BLoC file containing business logic was used as a middle layer between the widgets and services. To achieve the same design as the rest of Min Hälsa, the same design themes were used for colour and text styles.

Mock server

For Min Hälsa to be able to retrieve data from COSMIC, a connection for data transfer between Min Hälsa and COSMIC was needed. Due to the laws in Sweden, like the Patient Data Act, patient data cannot be retrieved from the EHR without a patients' permission, so there was no data to use. To circumvent this problem, a mock server was used where additional health data were defined. A mock server is a standalone application that is running outside the main system and allows other systems to send the requests to it and responds with the predefined set of data.

When creating the data in the mock server, the content was based on the openEHR standard and the data were written as a JavaScript Object Notation (JSON) file. The blood pressure data in the mock server were then reached the same way the data would be accessed from COSMIC.

Results

This chapter provides the results from the interviews presented in Section 4.1 and the result of the implemented tab *Health Data* in Section 4.2.

4.1 Results of the interviews

Interviews with three clinicians and an e-patient were held and the result from the interviews is presented below. The transcribed interviews can be seen in Appendix A.1.

Interview with Clinician 1

The first interview was held with a specialist clinician in anaesthesiology and intensive care, here called Clinician 1. It is not usual that the patients bring their PGHD in Clinician 1's work and in those cases Clinician 1 experiences that the data have not added much value to the work. However, Clinician 1 saw the potential in being able to discuss data in certain cases and the data can be used as help for the clinicians, especially if deviations occur. In addition, it was considered relevant to have access to tracked PGHD to determine the patient's normal condition, which can be used as a basis for assessment in some cases. To be able to trust the patient's data, Clinician 1 points out that the PGHD must be reasonably in line with the data generated by the health care. It is therefore important that the PGHD are measured under the right conditions and with good equipment. In those cases when the patient had brought data, it was presented on paper and Clinician 1 believes that the information would be much clearer if it was presented in a chart. Clinician 1 claims that everything that can be presented visually over time is better for both clinicians and patients, but it would be desirable that the data generated by the health care was distinguished to make it clearer.

Clinician 1 does not think that it would result in any difficulties if the patient shared more data, instead Clinician 1 believes that it would bring benefits through better awareness and patient engagement. However, Clinician 1 believes that in some cases it would increase the patient's anxiety, and it is therefore important to have a clear purpose for why the solution should be used. Clinician 1 believes that the solution could be useful to see trends and correlations between lifestyle and vital signs. Therefore, Clinician 1 believes that the solution would suit patients who need motivation of undergoing lifestyle changes to be able to for example, avoid medication. Clinician 1 also mentions that there is a fairly large group who believe and expect that clinicians have access to more data in the EHR than they actually have. Clinician 1 believes that this solution would improve the meeting between patient and clinicians since the patients have more control over their data.

Interview with Clinician 2

The second interview was held with a specialist clinician in internal medicine and cardiology, here called Clinician 2. Clinician 2 experiences that patients bring their tracked PGHD and experience it as both desirable and undesirable. Clinician 2 experiences that the work is facilitated when relevant data for the case are presented over time. However, it can cause more and unnecessary work if irrelevant data are presented. In most cases, the data have been presented in tables on paper, but some patients have also made their own charts. Clinician 2 believes that there is an added value in presenting the data in a chart to give a better presentation over time.

If PGHD and the data generated in health care are presented in the same graph, Clinician 2 wishes that it should be possible to distinguish the provider of the data. Clinician 2 also wants Min Hälsa to enable data transfer so that the patient's data can be accessed from the EHR, preferably before the visit. By having access to PGHD and data from the EHR in the same chart, Clinician 2 believes that the data can be used as decision support, but there must be a type of motivation in order for the patient to collect data. Clinician 2 believes that everyone that uses apps and mobiles can take advantage of this solution but that in the long run it is probably more interesting for chronic patients to be able to follow up treatment.

Interview with Clinician 3

The third interview was held with an resident physician who works at the emergency department, here called Clinician 3. In Clinician 3's work in the emergency room, it rarely happens that the patient brings their notes of PGHD. The times when patients have had notes with data, they have been handwritten on paper. In some cases, it has been necessary and used. The difficulty that Clinician 3 experiences is to trust the patient's data. If the notes of PGHD seem to agree with the data generated by the health care, clinician 3 would trust the PGHD more. However, Clinician 3 believes that the self-tracked PGHD cannot replace the data generated in health care, but it can give a baseline of the patient's normal condition.

Clinician 3 would like the data to be presented in both a table and a chart dependent on what to be examined. Clinician 3 believes that the chart would be beneficial to get a quick overview but to get more information, a table is of interest. If the data are presented in the same chart, Clinician 3 say that it is important that it is clearly marked which data that are generated by the health care or by the patient. A filter function that makes it possible to only show data from the patient, health care, or both is also of interest according to Clinician 3.

Clinician 3 believes that this solution would contribute to increased patient engagement and security for the patient. The solution would probably be best suited for the chronically ill who are told by their clinicians to track data. However, Clinician 3 finds it difficult to see how the emergency department would use the solution, but believes that, for example, the health care and diabetes clinic might be able to use it. As a patient, Clinician 3 could consider using the solution and wished for the opportunity to be able to add notes to the data. Clinician 3 guesses that the solution can prevent diseases if more people started measuring their vital signs earlier.

Interview with e-patient 1

An interview was held with a e-patient, here called the patient. The patient has lived with diabetes since the age of six. Prior to care visits, the patient has collected data since the clinicians have

expected data as a basis for discussion. At first, the patient filled in data on printed templates on paper, but over time, the patient has had time to present the data in different ways and depending on the individual, the clinician has preferred different presentations. What the patient experiences is difficult with collecting data is that the data must be filled in regularly and that the health care expects the patient to have detailed information.

After presenting the *Health data* tab to the patient, the patient experienced it as useful. The patient liked the tab because it was simple and can imagine using it to track data that can be shared with the health care. However, the patient would be less motivated to fill in all health data if the app is connected to the health care and had therefore used a more advanced app for private use where more information can be filled in. The patient does not want the PGHD to be entered in the EHR since the data may not be true. However, the patient can imagine showing and sharing selected data during a care visit and sees that exchange as motivating. The patient understands that the care does not have time to look at all data and had then felt that it was boring to share data that no one looked at. The patient therefore believes that the best care is achieved through an agreement on which data to be shared.

The patient thinks that it is essential that both the patient's and the health care's data are presented in the same chart, because it is with both data, the clinician can make a statement. The patient also believes that the solution of integration data, would enable to show variations in different vital signs and parameters, which cannot be measured in the same way in health care, like sleeping pattern connected to the blood pressure levels. To improve the tab, the patient wants to be able to filter the data by time or if the data are collected around a meal. The patient also thought it would be desirable that if, for example, the blood pressure value is too high or low during a couple of days, it would be advantageous if the opportunity for faster contact with care is given.

4.2 Results of the implementation

The result of the implemented tab *Health Data* in Min Hälsa is shown in Figure 4.1-4.3. The tab *Health Data* in turn consists of two tabs, *Timeline* and *Chart*. In the tab *Timeline*, the most important data are presented as information cards in a timeline, sorted by date, shown in figure 4.1a. In the other tab, *Chart*, the health data are presented in a line chart, shown in Figure 4.1b. The line chart is plotted with two lines, one for the systolic pressure and one for the diastolic pressure, one in each colour to easily separate them. The lines are plotted in the same graph, so the patient can detect patterns if needed. Depending on the provider of the health data, the data points in the line chart have a different design, to easily see if it is provided by the patient or retrieved from the EHR. If the data are entered by the patient, that data point is shown as a circle. If the data are provided by the health care in the EHR, the data point is shown as a diamond in a different colour. When touching the chart, a trackball line is shown that displays a small pop-up with information about the health data at the marked date, as seen in Figure 4.1b. It is also possible to zoom and scroll through the line chart if needed to get a more close look at different parts of the chart.

When pressing on a information card in *Timeline* or a data point in the line chart, the user is redirected to a detailed screen, as shown in Figure 4.1c. The detailed screen contains all details about the entered data at that point.

New health data can be added by pressing the button "Add new" on the right side in both the *Timeline* and *Chart* tab, seen in Figure 4.1a-4.1b. When pressing that button, a new set of screens is opened where the health data can be added through multiple screens, one for each detail of the data. The first screen is where the time of the measurement is set, shown in Figure 4.2a. The time is automatically generated at the current time, but can be changed with a wheel scroll if needed.

The time is set to a mandatory field to fill in but since it is generated automatically, a forward button can be pressed to open the next screen. To indicate if the forward button can be pressed or not, it turns orange when data are added. The second screen is where the blood pressure values are added, as shown in Figure 4.2b. The systolic and diastolic pressure values are added by typing in text fields, where only digits are allowed. The text field for systolic is limited to values between 70-250 and the text field for diastolic is limited to values between 30-150. The text fields for systolic and diastolic pressure are mandatory to fill in, so the forward button to the next screen can only be pressed when the values have been entered. The third screen is where the position of the body during the measurement can be entered, as shown in Figure 4.2c. That screen consists of different options generated from the openEHR standards. This is not a mandatory field according to Cambio's internal clinical model, so the user can press the forward button without entering the position. In the fourth screen, the location of the measurement can be entered in the same way as the position, shown in Figure 4.3a. In Figure 4.3a, the option 'Right wrist' is chosen and coloured in orange. The final data to be entered is a note, where the patients can write whatever they want, shown in Figure 4.3b. When the data entry is completed and the user presses the last forward button, a screen that says that the data have been successfully saved is shown, see Figure 4.3c. When the health data have been saved, a new data point is added to the *chart* and also an information card is added in the *Timeline*.

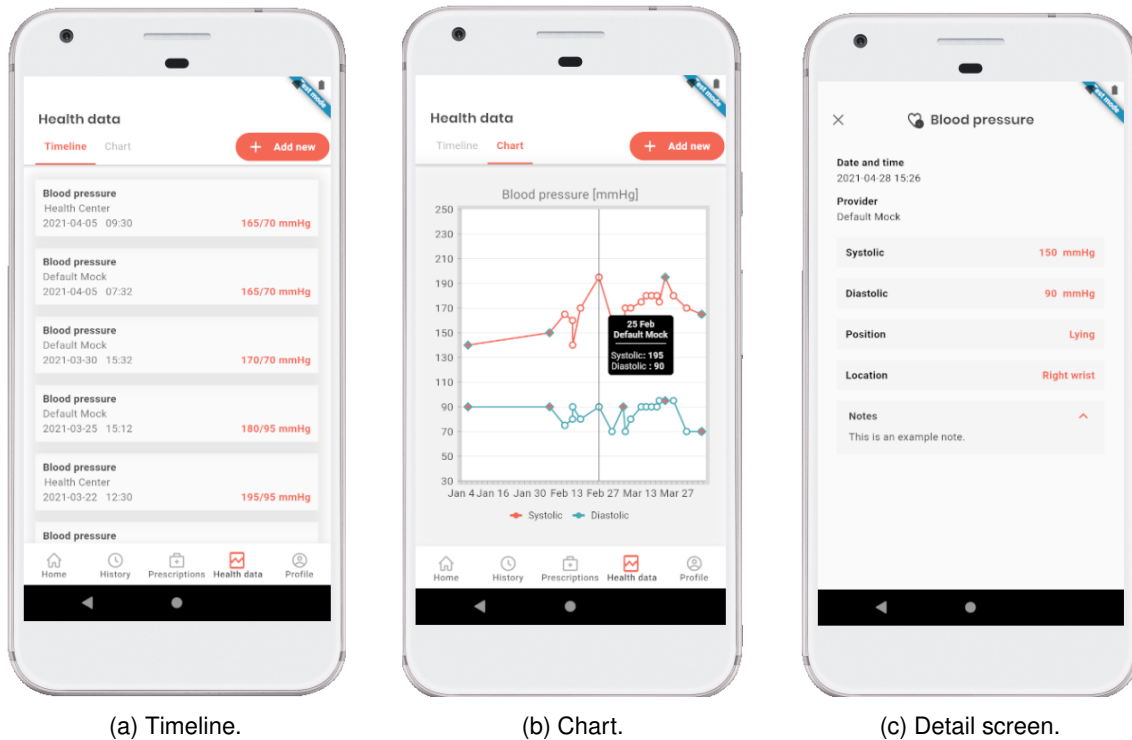


Figure 4.1: The result of the UI of the app, showing the *timeline*, *chart* and *detail screen*

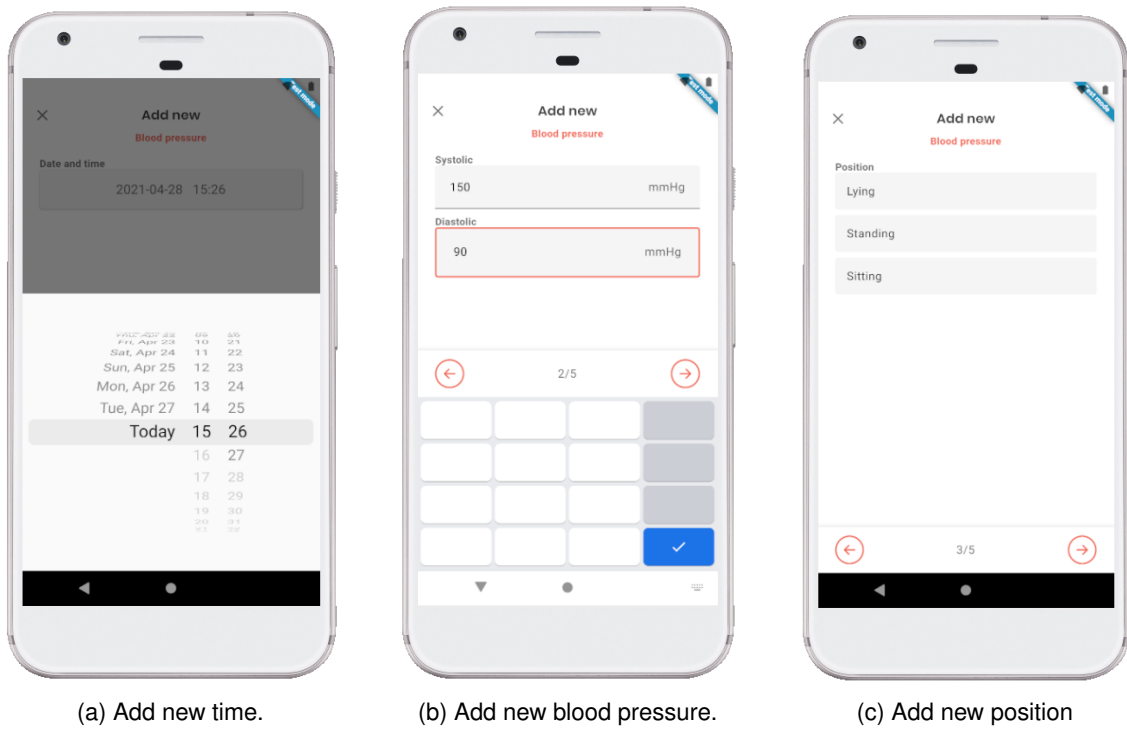


Figure 4.2: The result of the UI of the app, showing the three first screens of adding new data.

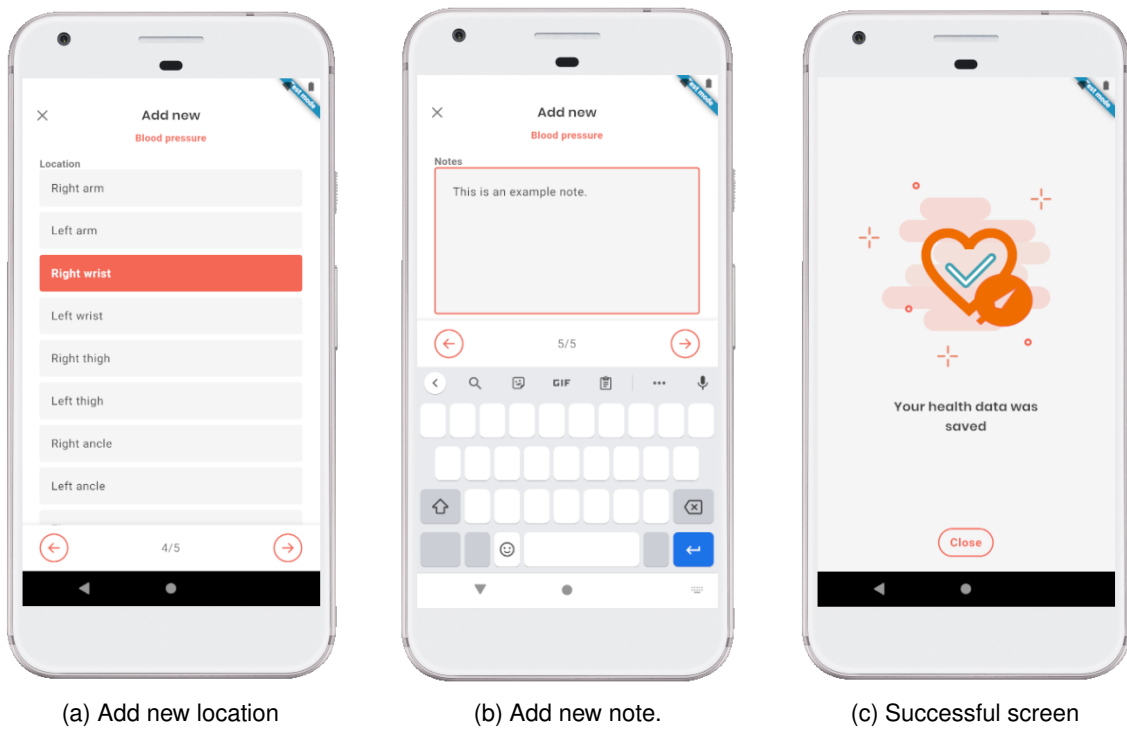


Figure 4.3: The result of the UI of the app, showing the three last screens of adding new data.

Discussion

In this chapter the used methods are and the results are discussed. Where the interviews are discussed in Section 5.1, the literature review and its sources is discussed in Section 5.2. The method and the result of the implementation are discussed in Section 5.3 and 5.4. What the new tab will contribute to is discussed in Section 5.5. Then follows two sections of future developments in Section 5.6 and 5.7.

5.1 Interviews

For the interviews, the semi-structured interview method was chosen and was appropriate for the purpose since it allowed the respondents to express their thoughts and opinions freely, but also to gather answers to specific questions. Some questions asked in the interviews were designed to be as open as possible to collect the respondents' own thoughts and ideas. This resulted in that new areas connected to the subject were brought to attention and new aspects of the solution could be explored. In addition, some strict questions were asked to hear their thoughts about already explored areas and the research questions of this thesis.

The clinicians that were asked to participate in the interviews were all working as clinical advisers for Cambio. The advantage of this was that they already knew about Min Hälsa and focus could be placed on discussing the new tab *Health Data* and its features. They also had different backgrounds and work roles which achieved a variation in the answers. One disadvantage is that they can have similar views on the technological development in health care, which could affect the outcome of the interviews. The e-patient that was interviewed showed high patient engagement, and it would have been advantageous to hear thoughts from patients that were not as engaged in their health care. To hear if the developed tab would motivate the patients to get more engaged in their health. Additionally, it would have been advantageous to have interviews with patients in an earlier stage to improve the implementation.

The number of interviewees were small. To broaden the spectrum and achieve a generalised result about whether the solution is useful or not and which groups it would provide benefits to, it would have been valuable to collect more thoughts and ideas from both clinicians and patients, both before and after the implementation. Where more interviews could have resulted in a different design, especially if patients were interviewed before the implementation. Due to that every person is unique and every chronic ill patients know their body and what works best for them, many interviews would have been good to decide on which design and information that is most beneficial. However, the clinicians conveyed important information and aspects that were taken into account, when performing the literature review and the implementation.

5.2 Source criticism of the literature review

The field of patient engagement and PGHD are two, well-researched fields with a good amount of sources to draw knowledge from. However, those fields together with mHealth solutions is a fairly new research area, which limited the search criteria. When choosing sources to base the research on, articles were used to the extent that they were available. This means that there might be more research that is not covered in this report. One of the studies used in Section 2.4, made by Backonja et al. was limited to only using eight participants in their study. Eight is a low number, but due to the relevant work, it was included. Articles provided from 2015 and later were used to ensure an updated research. Sometimes sources that were not peer-reviewed were chosen. For instance, the information about Min Hälsa, and COSMIC was gathered from Cambio's online sources. However, since Cambio is the provider of these products, Cambio was considered as the best suitable source accessible for that particular subject and the online source was deemed as a reliable source.

5.3 Implementation method

As described in Section 3.3, the design process model Double Diamond was used during the implementation process, which includes both the design and code. The Double Diamond was a suitable model for this thesis since better quality could be achieved by working iteratively. Through the iterative work, the opportunity to redo and improve became possible and discussions with developers could be held to improve both the code and how things could be set up. By working iteratively, mistakes can be discovered and things can be improved and refined.

The programs and systems that were used for the code set up, described in Section 3.4, were suitable and worked mostly well. However, sometimes problems with the AVD manager occurred, so it would have been better to use a real device. Before the implementation was started, code research was made according to Section 3.5. By doing research, the understanding of the code was increased and important functions and solutions were explored. The understanding of the code made the coding process easier and faster, due to that we knew how things should be structured and how things could be made. By that, a better result could be achieved. A faster coding process resulted in that small errors could be fixed and some functions could be tested, for example, what happens if the note text is very long.

When selecting the colours, fonts, and forms for the tab *Health Data* and its features, the already existing design of Min Hälsa was adapted to reach a coherent design. The design of Min Hälsa is developed by UX-designers at Cambio, and we choose to trust that their choice of colours and fonts is good for the user experience. To improve or assure that this design is the best possible, further research about user experience and availability could have been made. However, since this thesis is not focusing on the design and ease of use this method was appropriate.

The code implementation process described in Section 3.8, was appropriate for this thesis. Based on the Double Diamond model, information could be collected through dialogue with developers and UX-designers during the implementation, which improved the results. For example, different solutions were discussed and the most appropriate solutions were used. However, since the aim of the implementation was to examine the technical possibility of integrating PGHD with data from EHR in Min Hälsa, the implementation of the tab was only made as a proof of concept. This means that other solutions could have been implemented to achieve a maybe better result. For example, instead of using the mock server, a test environment for COSMIC could have been used. The test

environment consists of fake patients, where their data can be retrieved and studied. Compared to the real use of an EHR where no data of patients can be retrieved due to the Swedish laws. By using the test environment, a more true-to-life solution would have been achieved. However, since the focus of this thesis was to test whether the integration is possible or not, it was not needed to make a connection with COSMIC before the integration is decided to be published for public use. That made the mock server the most appropriate solution to use. Using the mock server facilitated the integration between the systems. This, in turn, sped up the implementation.

5.4 Results of the implementation

Based on the results presented in Figures 4.1a-4.3c, it is shown that it is possible to integrate the PGHD with data from the EHR in Min Hälsa and here follows a discussion about tab and its features.

According to research and the interviewees, patients often track and share their PGHD on paper. Furthermore, the theory about visualisation design, described in Section 2.4, states that different people prefer different presentations of data. This is something that Clinician 3 and the e-patient agree on. The theory also states that the user should be able to change the amount of visible data and how it is visible. By looking at the result in Figure 4.1a-4.1b one can see that this is achieved. The user can choose to visualise the health data in either a timeline or a chart by easily pressing the tabs. Also, further details about the data can be shown and the amount of data in the line chart can be changed by zooming in and out. This means that our tab and its features enables different visualisations, which is not the case when a patient presents their data on paper. The possibility to change visualisation enables the user to choose the preferred visualisation. This, in turn, can improve the analysis of the data since it allows users to perceive pattern changes and differences better.

According to Turchioe et al. the most common graph for longitudinal measurements is the line graph [35]. By using a common visualisation design, many people are familiar with that visualisation. In addition, the interviewed clinicians conveyed that the use of a line chart would enable a quick overview of the patient's normal state of health. As seen in 4.1b, the data points have different shapes and colours. This is to clarify the provider of the health data as the interviewees requested.

By looking at the result of the data entry, presented in the Figures 4.2a-4.3c, we believe that the tab will be experienced as easy to understand and use, since each detail about the vital sign is collected in different screens. On the other hand, we suspect that the data entry can be experienced as time-consuming since the user must click through multiple screens before the data can be saved. However, when showing the new tab *Health Data* and its features for the e-patient, it turned out that it was perceived as easy to use. The e-patient has much experience of using mobile devices to track health data and if the tab would have been shown to less experienced patients, the outcome may be different. Also, since the ease of use was not the focus of this thesis, the implemented tab for data entry was considered sufficiently good. Still, we believe that the design can be improved. As a next step, further design opportunities must be developed and evaluated by testing to achieve a fair assessment. This must be done to be able to develop the most appropriate solutions that are user-friendly. The e-patient also mentioned some improvements that can be made and those are discussed in Section 5.7.

5.5 Contributions of the solution

The implemented tab *Health Data* and its features are intended to be used on the patient's initiative to increase their patient engagement. Clinician 1 conveyed that it is essential to make the purpose of the tab clear so that an improper use, which can cause an increased patient anxiety, do not arise. This is agreed in a book by Graffinga et al. which also states that a clear scope makes patients more engaged [3]. The tab aims to be used by patients that are interested in their health care, to collect their PGHD. The aim of using this solution is to be able to see trends and correlations between lifestyle, health, medication and different parameters to motivate lifestyle changes. Furthermore, the tab can be used to improve patients health care by showing the clinicians their health data. What makes this solution unique from other apps is that it can retrieve data from the EHR.

For patients to use this solution, Clinician 2 believes that the patients must be engaged in their own care. However, in Section 1.1, it is stated that the number of engaged patients is increasing. Where both Hallberg et al. and Lai et al. state that the increase of smartphones and mHealth solutions have increased the patient engagement. In Section 2.1, it is shown that the patient engagement is improved by providing patients with access to their EHR. By letting patients access their EHR, it allows the patients to better understand and monitor their health and increases their participation in clinical research. Furthermore, according to Lai et al., the patients' interests in collecting PGHD have been increased and in Section 2.2 it is conveyed that the use of PGHD can increase patient engagement. It has thus been shown that both access to EHR and collecting PGHD can increase patient engagement and thus, improve health care. Based on that, the implemented tab can contribute to an increased patient engagement since it both allows patients to collect PGHD and provides access to data from the EHR.

With increased patient engagement, which the tab would contribute to, it would result in more people being able to draw their own conclusions and feel committed and active in their health, which could result in an increased quality of life. Where quality of life is a personal broad measure of the patients's own value of their physical, mental, and social well-being [42]. According to the WHO, quality of life is about the personal perception of one's life situation in relation to prevailing culture and norms, and in relation to one's own goals, expectations, values and interests. Where health is a small part of the quality of life, where family, finances, housing, etc. also play a role [42]. Increasing the quality of life is especially important for people living with a chronic illness. Where it is shown that accessing their EHR and collecting PGHD can increase their patient engagement and by that, improve their quality of life.

In Section 1.1 it is stated that the health care becomes more effective when the patient is engaged. When patients can monitor their health, the need of health care will decrease, which in turn can result in less time-consuming work for clinicians and reduced costs in health care. In addition, the use of PGHD can complement the existing clinical data and give a more comprehensive picture of the patient's health to improve health care, described in Section 2.2. It is also shown that the visualisation of PGHD gives a possibility to detect rarely occurring pathological events and patterns. On the other hand, studies performed by Lai et al. have shown that patients can use the measurements incorrectly and get incorrect or low-quality measurements. This problem was pointed out by all the interviewed clinicians where they also mentioned the issue whether they can trust the PGHD or not.

We believe that the integration of PGHD and data from the EHR can help clinicians decide whether they can trust the PGHD or not. The integration allows the clinicians to get a quick overview of the patient's data in relation to the health data collected by the health care. Thus, we believe that the physician can form an opinion on whether PGHD is reasonable or not. This hypothesis

was presented to the interviewed clinics and all clinics agreed. In addition, we believe that the assessment may result in that clinicians to rely more on PGHD. With more reliable PGHD, the health care can be improved. However, in those cases where the PGHD are incorrectly measured, it can easily be spotted by the clinician and in discussion with the patient. The clinician can decide to not trust the PGHD which in turn, can avoid misdiagnosis. An important aspect for clinicians to have in mind when doing the assessment is the White Coat Syndrome (WCS), described in Section 2.5. It has been reported that the data can actually be more accurate when measured at home, compared to the data captured at health care visits where the WCS can affect the measurements. Therefore, it is important for clinicians to detect patterns in the data.

An app that is accessible by everyone, where data from the EHR can be downloaded and seen, can make the patients aware of problems that they did not know about before. Being aware of problems and being able to see and visualise vital signs can enable monitoring health for many patients, but another aspect is that it can cause anxiousness by knowing too much. Measuring heart rate and steps is something that most smart devices do today and having an app that collects everything would probably not make much difference in that aspect, but it might need to be evaluated.

Furthermore, when measuring vital signs and other parameters at home, measurement equipment is often needed. For example, when measuring the blood pressure, a blood pressure cuff needs to be bought or borrowed. Buying equipment can be expensive and patients that not know about or have problems with blood pressure would probably not buy it, which the e-patient mentioned. Therefore, we can assume that this solution would fit those who already suffer from a disease. In other words, it is most suitable for the chronically ill.

The use of smartphones is most popular among younger people, who are not the ones most in need of improved health. In a study performed by Mohlman et al. in 2020, it is conveyed that older adults who are not comfortable using smartphones will fall behind in taking advantage of health-related tools, such as the new tab, which could result in decreases in quality of life [43]. To reach that target group, other methods and solutions are needed. However, the adoption of smartphones in the older population is increasing and older adults appear to be interested in improving their use of smartphones [43].

For a patient who does not use smart devices daily or checks the EHR regularly, the app might not make any difference at all. On the other hand, for chronically ill patients and people who really want to keep track of their health, it may be beneficial to have everything in one place.

5.6 Integration in Electronic Health Record

Today, the PGHD in Min Hälsa can only be accessed by the patients, and during face-to-face visits they can show their device to share their data. However, for the PGHD to be utilised by clinicians efficiently, Jiancheng states that the data needs to be integrated with the patients EHR [30]. As described in Section 2.3, the integration can facilitate the health care. Several studies have shown that the development of integration in health care is slow due to all challenges and hazards it must overcome. However, Jianchengs' study shows that if the integration is implemented correctly, it can result in improvements in patient engagement, improved connection and expectations of clinicians, and increased quality and safety of health care [30]. However, many have pointed out that more research is necessary to define and understand the impact of PGHD integration for healthcare and clinician.

Based on the interviewees and the fact that the clinicians have a lot of data to look through before appointments, we believe that it should be advantageous if the patients had a consultation with the clinicians on which data that should be shared. If the patient only shares the data that are of interest to look at according to the clinician, it means that the clinicians do not receive too much data to review. Furthermore, this enables that patients can choose which data they want to share, which means that the patients maintain control over their data. According to the interviewed e-patient, the possibility to choose which data to share would also increase their motivation to use the solution.

If the integration between Min Hälsa and the EHR is achieved, the clinician can ask the patient to track the data during a certain period which can then be fed back to the clinician. Today, there is already several products and solutions for this, but they do not have any integration with the EHR. Therefore, the clinicians must use an external system to access the PGHD, which causes extra work and complexity. With this solution, no third party would be needed which facilitates the work of the clinicians. By collecting PGHD in the EHR, it also allows the clinician to easier see the correlations between other information stated in the EHR.

5.7 Future development

This thesis was limited to only focus on one vital sign. By extending the tab with more parameters, a possibility to research patterns between different parameters can be achieved. For example, it can be used to see how sleeping patterns affect the blood pressure. This can motivate the patient to undergo lifestyle changes to improve their health state according to Clinician 1.

When we presented the tab for the e-patient, it appeared that the ability to filter data is of interest. For example, filtering out data depending on the provider, a pattern could be shown more clearly. Also, filtration between certain dates may also be beneficial, where only viewing a certain month or a week could give a faster overview, and a pattern could maybe be pointed out. Additionally, to see how different parameters are shifting during the day or after meals would be beneficial for improving patient engagement.

As implemented, the health data must be added manually, which is a time-consuming process. A potential development aspect is to make the data entry automatic, where the app receives data from a smartwatch or another mobile device. For example, if the patients have a blood pressure cuff that is digitised, it may use Bluetooth to transfer the measurement to the app directly. This will result in an easier data entry and therefore a possible increase in use of Min Hälsa. How it will affect the patient engagement must however be evaluated.

Conclusion

Based on the results of the implementation, it is shown that it is technically possible to integrate the PGHD with data from EHR in Min Hälsa. However, the integration with EHR were implemented by using a mock server. If one decides on using this solution, further development and integration with EHR must be performed.

The integration with PGHD and data from the EHR, in an app creates more engaged patients, where different visualisations of PGHD gives a possibility to detect rarely occurring pathological events and patterns. When being more engaged, patients can increase their quality of life, especially chronic ill patients.

When patients engage in their health, the need of health care will decrease, which in turn can result in less time-consuming work for clinicians and reduce costs in healthcare. Furthermore, the interviewed clinicians and studies conveyed that clinicians can find it difficult to trust PGHD. By integrating the PGHD with data from the EHR, we believe that it can facilitate the clinician's decision on whether they think the PGHD is reliable or not. It is then up to the clinician to decide whether to use the data, depending on the situation and in consultation with the patient.

In summary, patients can take advantage of this solution and that the interviewed clinicians view on the solution is positive. A future development is to implement the opportunity for the patients to transfer data to their EHR so the clinician can access the data. However, integrating it in health care in a good way is a slow process due to the challenges and hazards it must overcome and needs to be further evaluated. For example, the issue on how to store and share big amounts of data must be solved.

Bibliography

- [1] V. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, Ed., *Stöd på vägen En uppföljning av satsningen på att förbättra vården för personer med kroniska sjukdomar*, Rapport 2018:3. Stockholm, 2018, ISBN: 978-1-118-34500-9.
- [2] S. centralbyran(SCB), *Aterstaende medellivslangd lansvis efter kon. femarsperioder 1966-1970 - 2016-2020*. [Online]. Available: https://www.statistikdatabasen.scb.se/pxweb/sv/ssd/START__BE__BE0101__BE0101I/MedellivslangdL/, 2021-05-21.
- [3] G. Graffigna, S. Barello, and S. Triberti, *Patient Engagement : A Consumer-Centered Model to Innovate Healthcare*. Berlin, Germany: Walter de Gruyter GmbH, 2015, ISBN: 9783110452433.
- [4] WHO, "Patient engagement: Technical series on safer primary care.," *World Health Organization; Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.*, 2016. [Online]. Available: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf>.
- [5] SBU, *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården: En sammanställning av vetenskapliga utvärderingar av metoder som kan påverka patientens förutsättningar för delaktighet*, SBU-rapport nr 260. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU), 2017, ISBN: 978-91-88437-02-0.
- [6] J. Greene and J. H. Hibbard, "When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too.," *Health Aff (Millwood)*, vol. 34, no. 3, pp. 431–437, 2015. DOI: 10.1377/hlthaff.2014.0452.
- [7] M. Al-Tannir, F. AlGahtani, A. Abu-Shaheen, S. Al-Tannir, and I. AlFayyad, "Patient experiences of engagement with care plans and healthcare professionals' perceptions of that engagement.," *BMC health services research*, vol. 17, no. 1, p. 853, 2020. DOI: 10.1186/s12913-017-2806-y.
- [8] M. J. Reading and J. A. Merrill, "Converging and diverging needs between patients and providers who are collecting and using patient-generated health data: an integrative review," *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 25, no. 6, pp. 759–771, Feb. 2018, ISSN: 1527-974X. DOI: 10.1093/jamia/ocy006. eprint: <https://academic.oup.com/jamia/article-pdf/25/6/759/34150633/ocy006.pdf>. [Online]. Available: <https://doi.org/10.1093/jamia/ocy006>.
- [9] I. Hallberg, A. Ranerup, U. Bengtsson, and K. Kjellgren, "Experiences, expectations and challenges of an interactive mobile phone-based system to support self-management of hypertension: Patients and professionals' perspectives.," *Patient Prefer Adherence*, vol. 12, pp. 467–476, 2018. DOI: 10.2147/PPA.S157658.
- [10] A. H. Krist, S. T. Tong, R. A. Aycok, and D. R., "Engaging patients in decision-making and behavior change to promote prevention," *Studies in health technology and informatics*, vol. 240, pp. 284–302, 2017. DOI: 10.3233/978-1-61499-790-0-284.

- [11] P. Cerrato and J. Halamka, *The Transformative Power of Mobile Medicine : Leveraging Innovation, Seizing Opportunities and Overcoming Obstacles of MHealth*. Elsevier Science and Technology, 2019, ISBN: 9780128149249.
- [12] WHO, "Global diffusion of ehealth - making universal health coverage achievable: Report of the third global survey on ehealth (global observatory for ehealth series)," *Geneva: World Health Organization*, 2019.
- [13] A. Markiewicz and R. Petersson, "Befolkningens it-användning 2020," *Statistics Sweden, Economic, Statistics Department*, 2020, (accessed: 10.02.2021).
- [14] Statista, *Number of apps available in leading app stores as of 4th quarter 2020*. [Online]. Available: <https://www.statista.com/statistics/276623/number-of-apps-available-in-leading-app-stores/>, (accessed: 04.03.2021).
- [15] Statista, *Number of mhealth apps available in the apple app store from 1st quarter 2015 to 4th quarter 2020*. [Online]. Available: <https://www.statista.com/statistics/779910/health-apps-available-ios-worldwide/>, (accessed: 04.03.2021).
- [16] Statista, *Number of mhealth apps available at google play from 1st quarter 2015 to 4th quarter 2020*. [Online]. Available: <https://www.statista.com/statistics/779919/health-apps-available-google-play-worldwide/>, (accessed: 04.03.2021).
- [17] D. Bates, A. Landman, and D. Levine, "Health apps and health policy: What is needed?" *JAMA*, vol. 320, no. 19, pp. 1975–1976, 2018. DOI: 10.1001/jama.2018.14378.
- [18] E. E. Ali, L. Chew, and K. Y.-L. Yap, "Evolution and current status of mhealth research: A systematic review," *BMJ Innov*, vol. 2, no. 1, pp. 33–40, 2016. DOI: 10.1136/bmjinnov-2015-000096.
- [19] A. M. Lai, P.-Y. S. Hsueh, Y. K. Choi, and R. R. Austin, "Present and future trends in consumer health informatics and patient-generated health data.," *Yearbook of medical informatics*, vol. 26, no. 1, pp. 152–159, 2017. DOI: 10.15265/IY-2017-016.
- [20] Cambio, *Min hälsa – en app för patienten*. [Online]. Available: <https://www.cambio.se/vi-erbjuder/min-halsa/>, (accessed: 10.02.2021).
- [21] Sanolium, *Arsredovning sanolium ab (publ) cambio group 2020*. [Online]. Available: <https://www.cambio.se/wp-content/uploads/2021/03/Arsredovisning-2020-Sanolium-Cambio-signed.pdf>, (accessed: 28.04.2021).
- [22] Sanoliums, *Sanolium ab year end report, 1 january – 31 december 2020*. [Online]. Available: <https://www.cambio.se/wp-content/uploads/2021/03/Sanolium-AB-Interim-Report-Q4-2020.pdf>, (accessed: 28.04.2021).
- [23] R. Dendere, C. Slade, A. Burton-Jones, C. Sullivan, A. Staib, and M. Janda, "Patient portals facilitating engagement with inpatient electronic medical records: A systematic review," *J Med Internet Res*, vol. 21, no. 4, e12779, 2019. DOI: 10.2196/12779.
- [24] M. Hagglund, C. Blease, and I. Scandurra, "Mobile Access and Adoption of the Swedish National Patient Portal," *Stud Health Technol Inform*, vol. 23, no. 275, pp. 82–86, Nov. 2020. DOI: 10.3233/SHTI200699.
- [25] A. Neves, L. Freise, L. Laranjo, A. Carter, A. Darzi, and E. Mayer, "Impact of providing patients access to electronic health records on quality and safety of care: a systematic review and meta-analysis," *BMJ Qual Saf*, vol. 29, pp. 1019–1032, 2020. DOI: 10.1136/bmjqs-2019-010581.
- [26] P. Fraccaro, M. Vigo, P. Balatsoukas, I. Buchan, N. Peek, and S. van der Veer, "Patient Portal Adoption Rates: A Systematic Literature Review and Meta-Analysis," *Stud Health Technol Inform*, vol. 245, pp. 79–83, 2017. DOI: 10.3233/978-1-61499-830-3-79.
- [27] J. Adler-Milstein and C. Longhurst, "Assessment of Patient Use of a New Approach to Access Health Record Data Among 12 US Health Systems," *JAMA Network Open*, vol. 2, no. 8, e199544–e199544, Aug. 2019, ISSN: 2574-3805. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2019.9544.

- [28] "Patient generated health data use in clinical practice: A systematic review," *Nursing Outlook*, vol. 67, no. 4, pp. 311–330, 2019, ISSN: 0029-6554. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.outlook.2019.04.005>.
- [29] A. E. Chung, R. S. Sandler, M. D. Long, S. Ahrens, J. L. Burris, C. F. Martin, K. Anton, A. Robb, T. P. Caruso, E. L. Jaeger, W. Chen, M. Clark, K. Myers, A. Dobes, and M. D. Kappelman, "Harnessing person-generated health data to accelerate patient-centered outcomes research: The crohn's and colitis foundation of america pcornt patient powered research network (ccfa partners)," *J Am Med Inform Assoc*, vol. 23, pp. 485–490, 2016. DOI: 10.1093/jamia/ocv191.
- [30] Y. Jiancheng, "The impact of electronic health record-integrated patient-generated health data on clinician burnout," *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 28, no. 5, pp. 1051–1056, Apr. 2021, ISSN: 1527-974X. DOI: 10.1093/jamia/ocab017.
- [31] E. Davidson, C. R. Simpson, G. Demiris, A. Sheikh, and B. McKinstry, "Integrating telehealth care-generated data with the family practice electronic medical record: Qualitative exploration of the views of primary care staff," *Interact J Med Res*, vol. 2, no. 2, e29, 2015, ISSN: 1929-073X. DOI: 10.2196/ijmr.2820. [Online]. Available: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24280631>.
- [32] N. Genes, s. Violante, and C. Cetrangol, "From smartphone to EHR: a case report on integrating patient-generated health data," *npj Digital Med*, vol. 1, no. 23, 2018, ISSN: 2398-6352. DOI: 10.1038/s41746-018-0030-8. [Online]. Available: <https://doi-org.e.bibl.liu.se/10.1038/s41746-018-0030-8>.
- [33] J. Adler-Milstein and P. Nong, "Early experiences with patient generated health data: health system and patient perspectives," *Journal of the American Medical Informatics Association*, vol. 26, no. 10, pp. 952–959, Apr. 2019, ISSN: 1527-974X. DOI: 10.1093/jamia/ocz045. eprint: <https://academic.oup.com/jamia/article-pdf/26/10/952/34151921/ocz045.pdf>. [Online]. Available: <https://doi.org/10.1093/jamia/ocz045>.
- [34] Q. Jin and Z. Li, "Visualization design based on personal health data and persona analysis," pp. 201–206, Aug. 2019. DOI: 10.1109/DASC/PiCom/CBDCom/CyberSciTech.2019.00045.
- [35] M. R. Turchioe, A. Myers, S. Isaac, D. Baik, L. V. Grossman, J. S. Ancker, and R. M. Creber, "A Systematic Review of Patient-Facing Visualizations of Personal Health Data," *Applied clinical informatics*, vol. 10, no. 4, pp. 751–770, 2019. DOI: 10.1055/s-0039-1697592. [Online]. Available: <https://doi.org/10.1055/s-0039-1697592>.
- [36] U. Backonja, S. Haynes, and K. Kim, "Data Visualizations to Support Health Practitioners' Provision of Personalized Care for Patients With Cancer and Multiple Chronic Conditions: User-Centered Design Study," *JMIR Hum Factors*, vol. 16, no. 5(4), e11826, 2018. DOI: 10.2196/11826.
- [37] G. J. Tortora and B. H. Derrickson, Eds., *Principles of Anatomy and Physiology*, Engelska, 14th Edition. Hooboken, New Jersey: John Wiley and Sons, 2014, ISBN: 978-1-118-34500-9.
- [38] B. Cobos, K. Haskard-Zolnierrek, and K. Howard, "White coat hypertension: Improving the patient-health care practitioner relationship," *Psychol Res Behav Manag*, vol. 2, no. 8, pp. 133–41, 2015. DOI: 10.2147/PRBM.S61192.
- [39] M. Pioli, A. Ritter, and A. de Faria, "White coat syndrome and its variations: Differences and clinical impact," *Integr Blood Press Control*, vol. 11, pp. 73–79, 2018. DOI: 10.2147/IBPC.S1527612.
- [40] D. Council, *What is the framework for innovation? design council's evolved double diamond*. [Online]. Available: <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>, (accessed: 28.02.2021).

- [41] R. Costa, "The double diamond model: What is it and should you use it?" *Just in mind*, 2018. [Online]. Available: <https://www.justinmind.com/blog/double-diamond-model-what-is-should-you-use/>, (accessed: 28.03.2021).
- [42] WHO, *The world health organization quality of life (whoqol)*. [Online]. Available: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HIS-HSI-Rev.2012.03>, 2021-05-21.
- [43] J. Mohlman and C. H. Basch, "Health-Related Correlates of Demonstrated Smartphone Expertise in Community-Dwelling Older Adults," *Journal of Applied Gerontology*, vol. 40, no. 5, pp. 510–518, Feb. 2020. DOI: 10.1177/0733464820902304.

Appendix A

A.1 Interviews

INTERVIEW WITH CLINICIAN 1

Transkribering av intervju mellan intervjuarna Micaéla Karlsson och Rebecca Olsson och den intervjuade personen som är anonym, 2021-02-24.

A = Anonym person

M = Micaéla Karlsson

R = Rebecca Olsson

M: Vilka roller har du haft inom vården och vilken roll har du idag?

A: Jag gick läkarutbildningen på Karolinska institutet, hade ett vikariat före AT:n på anestin Danderyds Sjukhus och sedan AT på Östersunds Sjukhus. Sen har jag arbetat med Forskning och utveckling på Läkemedelscentrum i Stockholm avseende IT-stöd i vården. Nu är jag specialistläkare inom anesthesi och intensivvård på Östersund sjukhus. Jag är också klinisk rådgivare för Cambio med specialisering om interaktionsvarningar. Jag kommer ursprungligen från Lund, pluggar i Sthlm och bor i Östersund sen typ 10 år tillbaka.

M: Har du någon gång i ditt yrke varit med om att en patient haft med sina egenmätta värden till exempel i en loggbok, app, på en papperslapp eller liknande?

A: Absolut, det är inte jättevanligt men det är klart det händer, eh absolut dom här särskilt de som är lite mer ångestdriva om man säger så. De är väldigt noga med att följa vissa värden i protokoll och har koll på de. Alla är inte lika, men det är en ganska stor grupp som kanske tror och förväntar sig att det finns en massa data i journalen som alla har tillgång till och det är sällan så. Så på den nivån.

M: ja men bra.

M: Vilken parameter gällde det? Kommer du ihåg det?

A: Ah men ofta är de ju blodtryck, de är väl en klassiker liksom, för det är något som är mätbart som faktiskt går att mäta i hemmet liksom så. Det är väl framförallt det skulle jag säga. Ehm, sen är de ju som sagt, det blir ju mer av ett distrikt, av den som jobbar som distriktsläkare, mina patienter är ju så sällan vakna kanske av olika själ. Men eh, så det är ju inte samma behov där kan man säga, jag har ju inte sån mottagningsverksamhet. Men att det förekommer, absolut.

M: Och hur presenterades den datan, hade de den på papper eller?

A: Eh ja, precis ofta brukar det vara så.

M: Ah lite basic, 140 över 80 liksom?

A: Aa exakt.

M: Vad tyckte du om att de hade med sig egen data?

A: Ehm ja vad ska man säga om det, asså ehh dom få gångerna de har hänt för min del kanske det inte har tillfört så jättemycket. Det har mer kanske speglat deras behov av liksom ångest och kontroll av något annat. Jag vet liksom inte exakt, det är lite svårt att värdera vad den ska ha igång till. Det är möjligen om man skulle se att liksom att det är något att diskutera kring och det signalerar kanske en medvetenhet eller en oro kring det här blodtrycket då till exempel. Men samtidigt, jag menar vi gör ju långtidsmätningar av blodtryck och så också. Så det är klart, hade vi bett om det skulle det kanske vara mer relevant liksom att man... Visst även under vilka förutsättningar blodtrycken har blivit tagna och så vidare och så vidare. Men det är klart om de har blivit tagna hemma och det visar sig att blodtrycket är högt, så är det ju såklart någonting som hjälper oss eller hjälper nån i att ställa diagnosen om hypertoni till exempel. Så kanske man kan få hoppa över någonting.

M: Ah, så det kanske underlättar lite ändå.

M: Skulle det bli ett jobbigt moment om de tog med, blir det liksom att de skulle ta med sig ett värde och du känner att det kanske inte är så relevant? Och då blir det ett jobbigt moment att övertala att då tillför det inte någonting i det här.

A: Nae nae det tycker jag inte, mer tvärt om. Tror ju framförallt kanske, om jag får tänka mig in i patientens roll, så kanske det snarare.. att det handlar om att man medvetandegör liksom och låter patienten bli delaktig kanske. Och att det kanske har större betydelse än faktiskt siffrorna kan man ju säga då. Sen får man liksom, det blir ju som vanligt när man handskas med patienter, de blir ju väldigt skillnad på vad som är syftet, att vi ska få en bra diagnos eller det fakto att vi har.. Det kanske i hela verket kan vara så att just den patient som kommer med handskrivna listan är jätteorolig för sitt blodtryck och att det är egentligen är det som signalareas. Och att "Men du, det kanske inte är så smart av dig att mäta blodtrycket stup i kvarten för att det mår du inget bra av, utan att ät din medicin, gå ut och rör på dig istället, så kommer säkert allt bli mycket bättre". Så att, förstår ni hur jag menar? Liksom, vad är orsaken till att man vill följa det här blodtrycket?

M: Ja.

A: En annan sak om man kanske, faktiskt är mer motiverande och tänker sig att "Just för att jag är ute o rör på mig nu och har medicinerats kan vi se en sjunkande trend och liksom se att mitt blodtryck hålls i shack." Då är det ju så mycket mer en sund inställning till blodtrycksmonitoreringen. Ehh, så det, förstår ni hur jag menar? De är liksom, det avgörande är

alltid syftet med det.

M: Ja, precis.

A: Men som sagt, jag tror ändå att det intressantaste är att möjliggöra patientens delaktighet i vården kring då, exempelvis blodtrycket.

M: Om vi jämför med att du hade fått siffrorna på ett papper, om du hade fått de i en graf. Skulle det kännas lättare för dig eller skulle det vara någon skillnad?

A: Absolut! Det tycker jag absolut, det blir mycket mer översiktligt. Allting som kan presenteras liksom visuellt är bättre. Inte bara för mig, utan även för patienten. För en punktmätning i sig är ju inte lika intressant som att liksom få den över tid.

M: Ja men exakt.

M: Har du någon gång känt dig i behov av att du skulle vilja ha mer mätvärden från patienten? Om de inte har haft det liksom?

A: Då gissar jag att ni tänker hemifrån?

M: Mm

A: Annars är jag ju alltid extremt intresserad av mätvärden från patienten precis hela tiden. Det är ju liksom det vi gör på intensivvården, vi mäter och mäter och mäter. Men ehh, men ehh, då får man sätta sig in i distriktsläkarnas perspektiv. De är så lätt att det blir en sån, kanske mer liksom punktinsatser, eller så att säga riktade insatser skulle jag gissa på, snarare än att man liksom, vad vet jag, för en hel grupp patienter får in massa värden in. Då tror jag det är svårt att agera på, åtminstone på individuell basis, men ehh... De var en svår fråga. Jag vet faktiskt inte.

M: Nej men det är ett bra svar det där också.

M: Om patienten skulle komma med sin mobil, nu blir det svårt för dig på intensiven kanske, men komma med en graf i mobilen och visa sina egenmätta värden och även journalens värden i samma graf. Skulle det tillföra något för dig?

A: Ehh det skulle väl nog vara intressant. Det som gör att man blir lite skeptiskt, skulle jag säga, mot patientmätta värdena, om de liksom är gjorda på eget initiativ, är ju att man vet då inte under vilka premisser de är mätta. Ehh, är de precis efter att patienten har liksom kört sitt "seven minute workout" eller inte liksom. Då säger det inte lika mycket, samtidigt som det i hemmiljö kan ge ett bättre värde för att man är kanske lugn kan man säga. Så det handlar återigen om premisserna, i vilken position man mätte, "sittande liggande?" och så vidare. Men samma kritik

kan man ju rikta mot de värden som tas på en hälsocentral eller vårdcentral förstås. För där har vi det här White coat syndromet och hela den biten också. Så att det är klart att den, i jämförelse inte är så irrelevant på något sätt. Utan det kan ju vara så att så fort man kommer till vårdcentralen så visar trycket mycket men sen när man mäter hemma om man har korrekt och vettig utrustning och så förstås, att man gör det under rätt betingelser så är det mycket lägre tryck. Då skulle antagligen distriktsläkaren inte bekymra sig så mycket över det här vårdcentralstrycket så att säga. Så det är klart att den siffran, alltså det blir relevant att göra jämförelsen så. Sen om de måste presenteras.. man kanske inte kommer gå in och detaljgranska grafen. Förstår du hur jag menar? Utan det blir mest, det blir det man tar till sig skulle jag gissa, ehh faktiskt.

M: ja

M: Vilka typer av patienter tror du skulle ha nytta av en sån här lösning?

A: Ah men det är, om man säger, återigen som jag sa tidigare. De som inte skulle ha nytta av det är de som kanske snarare oroas av den och inte tillför något liksom. Det är den ena änden av spektrat och den andra änden är de som kanske skulle behöva den här motivatorn och kanske kan undvika medicin genom livsstilsförändringar. Eller hålla nere på medicinen etcetra. Eh, det skulle kunna vara liksom mer intressant att se, som en slags livsstilsintervention och då kanske det behövs den moroten eller vad man ska säga. "Här skiljer det sig si och så mycket åt" men då kanske man skulle välja in andra parametrar också i form av, vilken är patientens vikt? Hänger det ihop? Eller, vad vet jag? Kan patienten skatta sin stressnivå? Eller finns det liksom en korrelation till vilket läkemedel de tar? Så det går liksom att göra det ganska avancerat, det skulle jag tycka vara väldigt intressant, att se den typen på individuell basis. Liksom, vad funkar för just den här patienten? Men då måste man ju lägga in då fler parametrar utöver själva blodtrycket om det är nu de vi pratar om så att säga. Ehm, ja för mig med de systemen vi antingen har eller vill ha på IVA kan vi jämföra liksom då, låt säga injektion av ett visst läkemedel som höjer blodtrycket så ser man samtidigt relationen där emellan och gör man en ändring på någonting så kommer det påverka den andra grafen och det blir ju liksom graf ett väldigt starkt verktyg. Att illustrera det.

M: Ja men precis. Bra.

M: Vi har även en utvecklingsmöjlighet och det är att vårdpersonalen ska kunna hämta värdena från patienten och föra in dem i COSMIC och på så vis kunna studera det direkt där, under, innan och efter ett besök. Skulle en sådan lösning tillföra något?

A: Eh så för min, där kan man ju säga i.. det är ju lättare att få den här typen av information tillgänglig på ett eller annat sätt. Sen finns det ju alltid massa regler och grejer, huruvida patientdata får hamna i journalen eller inte. Men det kan kvitta. Men att ha tillgång till informationen kan vara relevant. Det kan till och med vara relevant för mig som narkosläkare där

jag får en patient som kommer till operation och ska sövas för något ingrepp och sen så tar man ett blodtryck innan den ska sövas och så är det skyhögt och så tänker man såhär ”Ja okej det här är en onödig risk” eller att vi träffar den här patienten för att göra en primitiv bedömning till exempel och även där ser vi att patienten har ett högt blodtryck. Då kanske man misstänker att, han är nog väldigt nervös för det här, hela situationen liksom, sövningen i sig eller liksom vad som. Då kan det ju vara väldigt vettigt att veta att det finns i bakänden så att säga normala blodtryck eller gränshöga blodtryck som vi tycker är okej och de kan vi blunda för, det kommer inte vara något vi har en anledning att skjuta upp operationen för så att säga, till exempel. Så då, då blir det ju bättre, ju bättre upplösning vi får så att säga desto bättre. Och samma sak kan vi ju använda oss av, kan vi ju få en slags baseline vad de gäller de här blodtrycken, att vi vet att patienten i hemmiljön ligger på det här och det här trycket oavsett om det är för högt eller för lågt så ger det oss en känsla för vart patienten normalt sätt befinner sig liksom. Vi ser ju inte allt för sällan patienter efter operation som vi har sövt och så ligger de och vaknar till på uppvakningsavdelningen och så har de ett blodtryck som är lite lågt. Företrädesvis kanske en äldre eller yngre kvinna liksom som normalt sätt antagligen har ett lågt blodtryck men de har vi ingen aning om då vi knappt tagit något blodtryck hemma så att säga och patienten mår helt bra. Men det är ändå en sådan siffra som stör vårdpersonalen för att ”Ska man verkligen ha ett systoliskt tryck på 90? De tycker vi ändå är lite lågt” liksom men det kanske är helt fine liksom. Speciellt om hon normalt sätt har 95 och då, hade man då haft den informationen med sig så hade det ju ändå givit oss kött på benen och säga ah men ”Okej det här är helt normalt. Patienten kan gå upp på avdelningen eller hem” eller vad det än är för någonting. Att vi tror inte att det här är något som är fel liksom. Så att ur, för att summera det hela så att säga, det är nog ganska nice att ha en sådan här baseline om man tänker så. Det här är patientens normaltillstånd, oavsett om det gäller högt, lågt eller normalt tryck. Så vet vi litegranna vad vi har att gå på liksom. Det tror jag absolut.

M: Vad krävs det för att du ska kunna lita på patientens värden?

A: Ehm men då, det är samma sak där, det beror litegrann på, liksom syftet. I det här syftet så tänker jag, så länge det liksom inte är, eller ja.. jag har lite dålig koll på marknaden av hemma-blodtrycksmätare. Det finns säkert sådant som är skit och de finns säkert sådant som är jättebra men där är det som vanligt med vårt yrke att det är liksom bedömningssport. Alltså har vi den här patienten som vi pratade om som ligger på postoperativt och mår helt bra och trycket är 90 och patienten säger att enligt min hemblodtryck så jag har 90. Då är det liksom ”Men okej, alla pusselbitar verkar stämma, fine”. Då köper vi det och bryr oss inte så mycket om det men situationen kanske kan va annorlunda om det är liksom så att om jag behöver vara noga med min blodtrycksmedicinsmätning och samtliga mätningarna på hälsocentralen är 170/90 och alla hemma är 90/50, det är såklart att jag skulle dra öronen åt mig och fundera på, då är det något som inte stämmer här, där apparaterna borde kunna ha något med i spelet. Så det är ju klart att, jag menar ju mer kvalitetsgranskning, eller ju mer validerad desto bättre förstås, men med det sagt så behöver det ju inte heller vara tiptopp för det är ju liksom inte det vi är ute efter här. Jag tycker att man som, vill vi ha liksom det här perfekta blodtrycket i hjärt-läge efter lugn och ro

som är taget av en jätteempatisk undersköterska som gör det under lugn och ro. Ett sånt blodtryck blir ju värt mer på något sätt liksom för då vet vi alla premisser men dom andra vinner vi på i någon form av styrka av mängden så att säga. Förstår ni hur jag menar?

M: Ja, verkligen. Det kanske är mer mängden än kvalitén kanske? Kvantitet, kvalitet liksom.

A: Ja, precis men det gör inget så länge vi kan liksom förstå litegrann vilka värden som är vilka. Jag skulle inte ha något emot att ha alla de här värdena i samma graf men hade, låt säga, nu bara hittar jag på, att dom här lite mer lyxiga värdena som vi tar på hälsocentralen under bra betingelser de kanske ska sticka ut på något sätt. Det hade varit.. men det är ju generöst. Det är ju egentligen helhetsbilden som räknas.

M: Ja, för man vet ju också att när man ringer vårdcentralen och de frågar om man har feber. Då hade det varit bra att ha bevis på om man faktiskt har haft feber genom att mäta temperaturen under en lång period.

M: När vi gör vår funktion funderar vi på att lägga in en kommentarsruta under värdena. Skulle det tillföra någonting? Att man kanske skriver, idag började jag med ny medicin eller idag har jag känt mig stressad.

A: Absolut, framförallt tror jag behovet finns hos patienten. Att liksom kunna ha det som någon form av notis. Jag tror liksom ändå på, som det jag var inne på nyss, att styrkan i den här framförallt handlar om att patienten får lite kontroll över sin situation. Att det möjliggör någonting, att det blir ett diskussionsunderlag för själva patientmötet med patienten och läkaren eller sköterskan eller vem det nu är. Så det, det tror jag också... Sen tror jag som kliniker så hade jag inte gått in och fingranskat det eller läst samtliga kommentarer utan det handlar ju i mångt och mycket om att lyssna på vad patienten vill berätta liksom. Och åter igen då, vad syftet med dem är, är det för att de är oroliga eller ja ni fattar. De går ju liksom runt hela tiden.

M: Skulle du säga att det kan vara kanske lugnande för vissa patienter att få ha koll på sina värden men för andra patienter kanske stressande?

A: Det tor jag absolut, det beror på vad man begär liksom. Jag tänker att här skulle nog kunna vara.. mycket skull nog vara på patienten initiativ kanske så att säga. Ehm mm. Så vad dom vill uppnå med det så att säga, det är väl det som är grejen. Så kanske det jag var inne på tidigare att just där det finns behov av en livsstilsförändring, det skulle vara intressant, det här blir ett kvitto på vad som faktiskt händer. Blodtrycket är ju inget man får så mycket symptom av annars liksom. Det kan va ett värde och som inte ändrar sig från en dag till en annan men det är långsiktiga trenden i så fall som är av intresse liksom.

M: Ja, för om jag till exempel skulle börja mäta mitt blodsocker från ingenstans som inte har något problem med blodsockret så skulle jag nog bli jättestressad liksom.

A: Ja, precis.

M: Men om jag som diabetiker skulle göra det så skulle det ju vara jättelugnande så ja, det tillför ju patienten lite olika beroende på.

A: Ja, exakt. Vem man är och vad man vill uppnå så man ska nog se det som ett verktyg absolut.

M: Har du några övriga önskemål eller idéer av vad du skulle vilja se i en app eller i journalen från patienten?

A: Mmm, det har jag massor. Nae men jag tycker att det här är ju väldigt spännande och jag förstår att man hoppar på blodtrycket liksom för det är en ganska konkret siffra eller temp eller blodsocker så. Blodsocker finns det ganska mycket för med diabetiker förstås men just den typen av värden är såklart lätta att börja med någonstans och det är verkligen inget fel med det som sagt. Men ehh, det finns andra lab företag som och allt vad det är, det finns något blodtrycksföretag numera också som gör precis de här fast det kan man ju fundera på.. Det kan jag egentligen bli lite provocerad av att de gör de till en kommersiell produkt som bara ska mäta för mätandes skull. Det är det jag försöker trycka på här också, att det liksom ska vara ett syfte med mätningarna liksom, man vill uppnå någonting. De är samma sak som de här v-lab, som motsvarande tar prover utan att det egentligen tillför någonting, de har liksom ingen anledning att ta provet så varför ska de då följas och de ska man ha med sig tänker jag.

Men det som är viktigt tror jag, ur mitt perspektiv, är delaktigheten. Alltså patientens delaktighet i vården på något sätt. Där tror jag det finns ett väldigt stort glapp av vad patienterna tror att vi har för bild i journalen kontra vad vi faktiskt har och så finns det då den här begränsningen med olika regler och hur olika landstings register väljer att tolka de olika reglerna, om hur öppen eller hur sluten journalen faktiskt får va. Det varierar väldigt mycket. Det jag vill komma till är att i väldigt stor utsträckning så lämnar vi väldigt mycket åt patienterna att berätta och samtidigt, alltså om sin egen sjukdomshistoria, och samtidigt så tror jag att patienterna i väldigt stor uträkning har en övertro på vilken överblick vi egentligen faktiskt har över patienterna. Förstår ni vad jag menar?

M: ja

A: Och det här är ju lite mer komplext men jag tänker mig att något som skulle kunna vara otroligt värdefullt är ju liksom någon form av "Min hälsa- vem är jag?", hur vill jag presentera mig, tänk dig liksom ja Facebook är ett dåligt exempel men någon form av eh.. Det här är den informationen som finns om mig och att jag kan på något sätt godkänna den, eller bara välja hur publicerbar den ska vara så att säga. Vill jag liksom att, säga att jag har 5 diagnoser, vi hittar på det, en av dom kanske inte riktigt stämmer utan det var liksom en diagnos som sattes för att ja, sökte för bröstsmärta och så satte någon felaktigt angina på det fast det var ingen angina. Det

kanske är svårt för mig att värdera men då kanske jag skulle kunna ifrågasätta mot mig distriktsläkare "Det här är verkar inte stämma". Nae men den, den tar vi bort eller makulerar vi som en diagnos medans min diabetes kanske, den finns kvar där och den vill jag ska synas och den vill jag alltid ska synas i alla mina vårdkontakter då den är intressant. Men så kanske jag också har psykisk sjukdom som inte är i den grad att den borde påverka i de flesta situationer så den vill jag bara publicera eller vill visa i de fall där det är extra nödvändigt. Förstår ni hur jag tänker?

M: Mm

A: Och att det här i så fall skulle kunna vara ett extra kommunikationsverktyg mellan mig. Nu idag så använder vi i väldigt stor utsträckning lite diverse hälsodeklarationer och patienterna får om och om och om igen fylla i vem dom är och blanketter och sen tillslut när kommer till läkemedel så säger de "Kolla i journalen" eller "Se läkemedelslista", skriver dom för att de är så vana och de har tröttnat på att skriva upp sina läkemedel. Där tror jag att det skulle kunna finnas ett väldigt stort värde i liksom att, vad är patients bild av deras egen hälsa, utöver liksom själva mätvärdena. Kanske mer på diagnosbas eller också på funktionsnivå till exempel. Och liksom att man kanske inte mäter konditionen på samma sätt som de som faktiskt väljer att mäta sin prestation med pulsklocka, att dom som är såpass fysiskt aktiva att det inte är något bekymmer, ah ni fattar.

A: Men man skulle kunna tänka sig något, vad vet jag, det finns ett värde i den typen av analys. Säg typ att alla som är 65+, en gång om året fick liksom kvalificera sin fysiska förmåga, jag bara spånar helt fritt, den typen av information, skulle var bra eller väldigt värdefull för mig den dagen patienten landar in med en, någon jättesvår sjukdom. För att det är väldigt avgörande om hur vi bedömer att patienten tar sig igenom en period av intensivvård till exempel. Så ja, den typen av variabler, där patienten faktiskt själv håller med om diagnoserna som finns ströslade runt om i journalen eller inte. Så, helt enkelt, vad är patientens egen bild av sitt hälsotillstånd liksom och i någon mån liksom integrera eller åtminstone jämföra det mot den informationen som finns i journalen. Ehm, det tror jag skulle vara värdefullt och i vissa avseenden skulle det kunna vara någon slags kontinuitet i det, inte kanske i daglig basis men kanske på månads- eller årsbasis till exempel.

M: Ja men lite som när man söker jobb att man har ett CV och ett personligt brev liksom? Men istället då har liksom diagnoser och mediciner på CV:t.

A: Exakt så, precis! Och man väljer om man vill skicka det långa eller korta personliga brevet beroende på liksom vilken tjänst man söker. Ah, ni förstår hur jag menar.

M: Ja men precis, beroende på vilken läkare man ska besöka liksom.

A: Exakt så! Det tror jag skulle underlätta på många sätt. Det finns ju så många ambitioner att

försöka få till det här i journalen där man försöker göra översikten av olika diagnoser och så men diagnoskoder är ganska så intimt förknippade med ersättningsystem och man måste ha en diagnos som, eller har man inte nån så blir det nån som de var med bröstsmärtan som felaktigt fick diagnosen angina fast att det inte är det. Förstår ni? Det finns mycket såna saker som, egentligen inte räknas liksom, eh så det skulle var väldigt intressant för min del så att säga. Och det är också mycket mer luddigt men det är ju värdefullt på många sätt liksom.

A: Men också helt vanliga basala parametrar som vikt och längd, är ju liksom någonting som vi, vi åtminstone på intensivvården eller framförallt på operationen har stor nytta av. Värden och så. Så den, jämfört med blodtryck, så skulle den vara ännu mer intressant att se för mig. Och tänker man på kirurgen som i vissa avseenden förväntar sig av patienterna, ska gå ner en viss mängd i vikt, kanske inför ett visst ingrepp. Då så skulle det också kunna vara värdefullt, att liksom kunna se, hur det faktiskt går neråt. Eller ja det skulle man nog behöva automatisera på något sätt för att det skulle vara värt det men att bara kunna gå in och titta.. ja, de är ju iallafall en början liksom.

Japp, det blev en liten utveckling här också men typ sådana här saker skulle var väldigt intressanta och framförallt göra patienten mer delaktig i vården.

R: Jag funderar på en grej för du sa ju att idag finns det ett ganska stort glapp i vad patienten förväntar sig av vården, ah vad ni har för information mot vad ni faktiskt har. Om jag då skulle föra in de här parametrarna i appen, då förväntar ju jag mig att, ah men sjukvården då ska kolla på dem. Kan det då finnas risk för att det här glappet blir ännu större? Att de förväntar sig att ni ska kolla på det här och att ni faktiskt inte gör det?

A: Ja det beror på hur man når den här informationen, jag tror att förutsättningen skulle vara någonstans att man tar sig förbi det här hindret med liksom "Vad är det här för information?". Det är liksom patientinformation då i stor utsträckning men de blir ju någon slags gemensam yta ändå tänker jag. För att, ja för att jag ska kunna ta nytta av den, att den inte bara är lokaliserad i patientens telefon och att dom aktivt måste visa upp den. Då blir det trubbigt tror jag, då är det precis som du berättade själv. Det handlar ju mycket om att kunna, alltså i den enklaste av världar, helt enkelt få en lista med dom diagnoser som finns i journalen. Låt säga det då men patientöversikten som finns i COSMIC, där man iallafall få en känsla om att iallafall patienten har lite, de här diagnoserna, även om det står diabetes 70 gånger om det har varit massa återbesök så är det, då fattar man iallafall att det är väldigt viktigt. Men att bara rent fysiskt bara jämföra de två listorna, patientens lista med journalens lista. Bara där har vi kommit väldigt långt. Och det är egentligen någonting vi gör idag, när vi bedömer våra patienter inför operation till exempel, då kommer de med sin hälsodeklaration i handen och kryssar de i lite hejvilt de sjukdomar de har. Vissa av de sjukdomarna finns inte en tillstymmelse till dokumenterat i journalen, ibland av förklarliga själv och ibland av icke förklarliga själ. Till exempel att de har fått vård någon annan stans eller men också att de inte själv tycker att de har den diagnosen. Eller att de missats eller tvärtom. Eller att de fått en diagnos som patienten inte håller med om så att

säga så det finns alltid ett utrymme där emellan och den luckan skulle ju vara intressant att liksom täppa till kan man säga. Eller åtminstone, ja ni fattar.

A: Sen är det ju också helt och hållet beroende på vilken situation det handlar om liksom. Är det liksom om man kommer och söker för en halsfluss skulle man kanske inte bry sig så mycket om det är några särskilda sjukdomar patienten har. Visst ska man, eller vissa grejer är såklart intressanta, om man har diabetes eller något annat, eller ja ni fattar, eller har haft massa halsflussar. Men i regel, om man kommer in som en ung frisk tjej och har ont i halsen, så är det nog ganska liksom, så kan man skita i om den har haft en historia. Medans om vi ska operera så är det ganska bra att veta om hon har några tidigare erfarenheter av operationerna eller om hon har några sjukdomar i botten och den här diabetes blir relevant om det är så. Det beror på situation. Menn eh, som patienten så tänker jag, så skulle det vara skönt att veta att den här informationen har vården tillgång till och ja tycker den verkar stämma själv, så jag kan också skriva under på den.

M: Men patienten kanske också ska vara medveten om att vården kanske inte kollar på alla värden men att vid ett besök så finns informationen där.

A: Absolut och återigen de flesta patienter är rätt friska, så för dem är det inte en stor grej. Det här blir framförallt för de patienter som är mer multisjuka och som kanske inte heller kan förmedla sig på samma sätt, eller inte orkar eller vill, då finns det större värde i att man har det dokumenterat. Och de kanske är de som sämst använder sig av en telefon men det spelar ingen roll utan man skulle kunna tänka sig att den typen av dokument eller Min hälsas översikt skulle kunna vara något som man med hjälp av vårdpersonalen, liksom går igenom. Vilket kan vara minst lika mycket värt.

R: Det var alla frågor vi hade och är tacksamma för alla svar. Tack så mycket för intervjun.

A: Ja men spännande projekt. Tack själva och lycka till.

INTERVIEW WITH CLINICIAN 2

Transkribering av intervju mellan intervjuarna Micaéla Karlsson och Rebecca Olsson och den intervjuade personen som är anonym, 2021-03-04.

A = Anonym person

M = Micaéla Karlsson

R = Rebecca Olsson

R: Vilka roller har du haft inom vården och vilken roll har du idag?

A: Jag har jobbat på Cambio sedan 2018 som klinisk rådgivare, jag har inte någon större erfarenhet av Min Hälsa förutom en teoretisk, lite kunskap om det. Men det är som förutsättning till samtalet så att säga, det kanske är bra.

A: Jag är specialistläkare inom internmedicin och kardiologi och är ansvarig på en öppenvårdsmottagning med kateterburna hjärtinventioner och jourarbete men även dagsjukvård med tex el-konverteringar. Jag har tidigare jobbat på akutmottagningen, en vårdavdelning och gjorde min AT-tjänst på ett litet sjukhus i norra Sverige.

R: Ja men vad bra.

R: Har du någon gång varit med om att en patient haft med sina egenmätta mätvärden till exempel i en loggbok, app eller liknande?

A: Absolut, ehm de händer ofta, både önskat och oönskat, att man ber om det och ibland kommer de med en ica-kasse med papper som de vill att man tittar på också. Ehm men absolut.

R: Och vilken parameter gällde det här och hur presenterades de den?

A: Oftast är det ju blodtryck, som man ehh..., ah det är ganska enkelt att föra en tabell för vem som helst så det brukar vara ganska bra oavsett hur man har kladdat ner det. Sen det nya är ju det här med egen EKG-data, där man med smartwatchen, där man kan köra EKG-insplening av olika kurvor. Ehm, och så finns det vissa, mest ingenjörer som gör egna grafer till olika parameter och de är väl de mesta. Och det är ju mest de ni är ute efter, vitalparametrar som folk dokumenterar själv.

A: Men sen har vi ju, de är kanske en annan funktion som min Hälsa ska uppfylla, de här hälsodeklarationer och information som vi vill ha och som helst ska vara klart när patienten går in genom dörren. Det har vi ju i pappersform nu och får först i handen när patienten kommer till oss, istället för att titta på det i förväg eller ja.

R: Ja, vi var inne på det spåret också men vi valde de här vitala parametrarna att titta på.

R: Men du nämnde ju litegrann tabell och grafiskt och så men om vi tittar på blodtrycket just, har det varit så att patienter har presenterat det i tabell eller grafiskt eller både och?

A: Det vanligaste är ju i tabell bara, de finns ju vissa nördar som sen kör egna grafer, men det är ju inte, det är ju undantaget.

R: Hade du tyckt att det vore bättre om det presenterades grafiskt?

A: Ja nej.... asså visst, det har kanske tilläggsvärde men eh, det är ju in, jag vet inte.. det tillför ju inte så jättemycket i det sammanhanget men sen är det klart att den större fördelen hade ju vart att de värdena dokumenteras istället för att jag bara tittar på de och sammanfattar i en mening i löpande journaltext. Ehm och, och då kan det vara ett värdigt sätt att om man över längre tid kan titta på de som en graf.

R: Mm, underlättade det ditt arbete och diagnostisering att få patientens värden?

A: Jaa.

R: Ja, men hur då och varför?

A: Och nej...[skratt]

A: Ja, nej men oftast så som vitalaparameterar som till exempel blodtryck, som är ett jättebra exempel. Vi vill ju gärna ha hemmavärden, för de är ju det som är representativt än enstaka motagningstryck. Ehm, så på det sättet underlättar det absolut om patienten har utrustningen själv. Sen kan de ju vara så att patienten samlar in massa data som är irrelevant som då får gå igenom och titta på och då blir de ju tvärtom. Att man slösar massa tid på data som helst inte funnits. Men det får man ju ha någon styrning, vad det är som patienten får, ska dokumentera eller inte.

R: Ah men vad bra.

R: Är det någon gång du känt dig i behov av patientens egenmätta värden när den inte har haft det?

A: Ja-a.. absolut, det är väl, det är väl inte ovanligt. Och då brukar man ju tänka framåt och se till att man får det men det hade varit enklare om det redan hade funnits så man hade hela bedömningen klart. Och sen kan det ju vara tvärt om, att patienterna inte klarade av den.. att levera det, men det kanske inte är så beroende på om man har app eller ett pappersblock att dokumentera det på.

R: Åh, om patienten kom in med mobilen och applikationen Min hälsa där både patientens värden och journalens värden presenteras i samma graf. Skulle det tillföra någonting till dig som läkare då?

A: Ehm, ja kanske, jag vet inte. Det hade nog ändå varit bra att kunna särskilja dom för att det blir ju kanske lite mer systematiska inhämtningar för de här datapunkterna inom vården och man vet ju inte hur stort mätfelet är så att säga hemmavid. Mm, den stora fördelen som jag skulle se är inte att patienterna kan visa upp det där på en app utan att man har någon slags överföring, så man har den datan kopplat till patientjournal eller mailar den dokumentationen som man har i COSMIC. Ehm, och helst då redan före besöket, så att man kan titta på det då istället för att man sen får ta ställning till det när patienten visar upp de på mobilen.

R: Skulle det underlätta diagnostisering av att ha värdena i samma graf?

A: Nae, det vet jag inte om det skulle göra det. Den var tveksam.

R: Mm, ah och vilka typer, eller ja vilken typ av patienter tror du skulle ha nytta av en sådan här lösning?

A: Jag tror vem som helst, alltså det är.. Ehm, det är klart, det finns alltid frågan hur van man är vid, vid mobiler eller appar och vad som krävs för att klara av att mata in något sånt. Ehm, men håller man det tillräckligt enkelt så tror jag nog att de allra flesta skulle klara av det. Framförallt närmaste åren, eh så att säga, de som är 70 plus nu, tror jag de flesta klarar av det och de är ju 80 plus om tio år och då kommer de fortfarande klara av det.

R: Och har du några tankar om vad en sådan här lösning skulle kunna tillföra för patienten?

A: Ja för patienten kan det ju, kan det ju förenkla kommunikationsväg med vårdenheten. Det vill säga att istället för att man blir ombedd att kanske föra dagbok kring visa vitalparametrar och sen återkoppla. Att man slipper den där återkopplingen, att sätta sig i någon telefonkö eller försöka ringa upp, vänta på att bli återuppringd, istället för att man bara knappar in de och så får man, framförallt så får man ju de här värdena sannolikt löpande så att man kanske kan reagera tidigare än vad man hade gjort om patienten, om man väntar till att patienten hör av sig, eller till nästa besök till exempel.

A: Ehm, ja likt det, skulle säkert göra det lite enklare för patienten. Sen vet jag inte, det beror ju på, sen är det massa formulär som innan ett ingrepp eller operation, som man får hem och får fylla i och det ena och det andra. Och det kanske är, och det kanske spelar inte så stor roll om man kryssar i eller listar på ett papper eller på mobilen. Fördelen är om man glömmer pappret så har man fyllt i det i appen så finns ju den datan.

R: Ah och vi tänker ju i framtiden, för det vi gör nu, det är ju att vi ska kunna sammankoppla så att patienten ska kunna se de här värdena tillsammans. Sen i framtiden tänker vi att man ska kunna lösa så att, ah men, både vårdpersonalen ska kunna hämta de här värdena och då funderar vi om det skulle tillföra någonting i arbetet om man innan besöket skulle kunna hämta värdena?

A: Jo det tycker jag för det, man är då, om man bara har en minut på sig så läser man på om patienten och har man fullständig information så är det ju enklare. Det kan ju till och med vara så att man, så att patienten glömmer bort att visa upp den där.. de där parameterarna, så det

tror jag nog skulle vara bra att det finns någon slags livekoppling så att man får in datan som matas in. Sen är det inte, behöver kanske inte vara så att den måste ta ställning till all den datan löpande, så att man kommer få det på någon slags signeringsansvar. Utan att patienten får ett slags lov att delta i dokumentation på det sättet. Att man för in saker som vi inte alltid behöver ta ställning till. Det är ju en balansakt, det är inte alltid enkelt.

R: Ah, och jag har en fundering. För nu har vi pratat ganska mycket om blodtrycket men har du något annat exempel på någon viktig parameter som kan vara bra för patienten att föra in?

A: Alltså man kan ju tänka på diabetesmottagnigar, de egenmätta sockervärden, nu kommer de patienterna ofta in med någon slags, nu ska vi se, nu var de flera år sedan jag jobbade på en diabetesmottagning men de hade.. de hade minneskort från sina sockermätare som man så att säga, fick läsa av på mottagnigen. Då fick man den grafiska presentationen. Ehm, men det är klart, det går ju långt emellan besöken och kontakterna och skulle man tänka sig att man håller på att ställa in en sån patient så ringer man upp och så får man lägga de första fem minutrarna på att gå igenom vilka värden de har haft istället för att den datan redan finns. Till exempel, ehm vad hade vi mer.. Ja, för ni sa att just erat projekt går ut på vitala parametrar om jag fattat rätt?

R: Ja vi har valt att fokusera på bara blodtrycket också men det är för att när vi implementerar i appen så kommer implementeringen se likadan ut för alla parametrar så därför har vi bara tagit en. Och då valde vi blodtrycket för att den har varit mest omtalad.

A: Ja de är ju det enklaste som man kan mäta hemma och kanske det vanligaste också. Men ja precis, men det är väl egentligen mest det, jag kommer inte spontant på så mycket fler parametrar med hög volym som blodtryck och blodsocker. Sen är det ju för det mesta sådan här formulär eller kommuikationsvägar över huvudtaget mellan patient istället för att skicka brev och formulär som ska skickas tillbaka.

R: Men jag tänker, för du sa att det hade varit bra att kunna titta på det här i förväg. Varför? Vad hade det gett dig? Hade det hjälpt dig i arbetet när patienten var hos dig eller vad hade det tillfört?

A: Om vi nu pratar om blodtryck då är det ju så att om patienten, om vi får patienten på besök då måste man på något sätt veta vad jag ska göra på det besöket. Så då läser jag på om patienten snabbt och det är ofta så att säga det senaste besöket för att få information om senaste vårdtillfälle och vad är syftet med besöket. Eh, och då har man ju i när man har bestämt att det ska vara ett besök, då har man ju bestämt också vad man vill ha till besöket som ska vara med i bedömningen till expemplevis vissa undersökningar som ska vara utförda och de är ju klart att allt detta tittar man ju på i förväg. Eller så brukar jag göra och det kan man ju göra tillsammans med patienten också men det kan vara ganska så bra att man har en bild av vart vi är påväg med det här besöket. Är det något som är, något som vi måste prata om särskilt eller strategi eller behandling eller ser allt bra ut? Och då spelar det egentligen ingen roll nu om det är data som har kommit in via vårt inmätningar eller på egenmätta patientdata. Och har man all data i förväg så får man en ganska så klar bild och sen hör man patientens historia men då, ehm.. då vet jag redan att jag måste ta upp blodtrycksbehandlingen

till exempel eller de symptomen som inte är relaterade till blodtrycket för den har legat jättebra hela tiden till exempel.

R: Mm, jättebra. Och när du har den informationen, du tror inte att det kan hjälpa till att ställa en diagnos? Alltså att ju mer information du har inför ett besök, kanske ger en bättre.. ah beslutsstöd kanske man skulle kunna säga.

A: Absolut, men så måste det vara eller?

R: [Skratt] ja

A: Ehm aa framförallt, det kan ju också vara så att man, nu är blodtryck sånt som egentligen ska göra en opportunistisk screening på, det vill säga att varje vårdkontakt ska innefatta att någon tar ett blodtryck och så är det ju absolut inte i verkligheten. Ehm, då kan det ju vara bra att man, om patienten själv har blodtryck, alltså det finns ju sådana patienter som har tagit blodtryck hos sina föräldrars blodtrycksmätare för att de har inga egna, och det kan ju vara en injisering till en utredning som man annars inte hade gjort.

M: Ja, jag tänkte på en grej. Det finns ju olika typer av patienter, det finns kroniker och multisykiska patienter och sen har vi vanliga människor som kanske är på vårdcentralen knappt en gång om året om vi säger så. Tror du att det hade varit någon skillnad om jag som frisk person hade tagit blodtrycket och kommit in med det i en app eller om den här kroniska sjuka personen hade kommit in med dem?

A: Skillnad på vilket sätt? Eller vad det har för betydelse eller vadå?

M: Ja, både betydelse och kanske motivation hos patienten. Tror du att de kroniska kanske är mer motiverade att ha koll på sitt blodtryck än..

A: Ja men jag tänker, för att det över huvudtaget ska finnas patientmätt data så måste det finnas någon slags motivation, för det är klart, de har man varit med om många gånger att man bitt en patient mäta blodtrycket och så kommer de tillbaka med just de två sista dagarna innan besöket. När de fick panik och glömt att mäta hela tiden. Så ah det är, sen är det klart, på sikt så är det säkert mer intressant hos kroniker. Alltså det är, sannolikt så är det nog mer så att, uppföljning av högt blodtryck, alltså att det spelar större roll för uppföljning av det och behandlingsuppföljning eller behandlingsinställning än att hitta dom med högt blodtryck och påbörja utredning och behandling men egentligen så är det ju ingen större skillnad. Det är nog mindre sannolikt att du kommer på idén att mäta ditt blodtryck och skriv in det i en app, än någon som har behandling för det.

M: Ja, för jag tänker. Skulle det kunna vara så att jag som frisk person blir mer rädd om jag börjar mäta mitt blodtryck och faktiskt får se att det pendlar när jag själv inte har någon information om det i vanliga fall än kanske en kroniker som kanske vet att jag har lite högre och om den tar den här medicinen så ser jag att det ökar lite. Att för kroniker kanske det kan vara mer lugnande att hålla koll på det och för mig som är frisk kanske det mer skulle bli ett stressmoment och att jag inbillar mig att jag är sjuk kanske? Jag vet inte..

A: Mm, men samtidigt, mäta blodtrycket kan du ju göra ändå. Alltså det är ju inte appen, det är ju bara inmatningsverktyget. Alltså jag vet inte om det är en så relevant fråga egentligen. Ehm, jag tror inte det gör det mer sannolikt att du kommer mäta blodtrycket för att du har den där appen utan det är ju en annan fråga: Hur mycket oönskad data som kommer in och man ska ta ställning till för att de är ju ett bra verktyg, att få tag på data som man önskar, som man önskar eller vill ha till bedömning och uppföljning men att man inte matar alla hypokondriker som... alltså vi märker det tydligt på sådana event recorder där vi ger patienterna verktyg för att ta EKG, till exempel med tummar, så då lägger man tummarna på och så får man ett EKG. Då finns det ju dom som spelar, ah jag har varit med och tittat på de som har den här apparaturen i två veckor och spelar in 100-tals remsor med normal rytm och då får vi ju titta igenom varenda en. Och det är ju samma risk, om man ger som ett verktyg att mäta, någon måste ju titta på det sen sannolikt.

R: Ja det får vi fundera på men nu har vi fått svar på alla frågor vi ville fråga. Vi är tacksamma och jättenöjda.

A: Tack själva och lycka till.

M: Tack och hejdå.

INTERVIEW WITH CLINICIAN 3

Transkribering av intervju mellan intervjuarna Micaéla Karlsson och Rebecca Olsson och den intervjuade personen som är anonym, 2021-03-05.

A = Anonym person

M = Micaéla Karlsson

R = Rebecca Olsson

M: Vilka roller har du haft inom vården och vad gör du idag?

A: Idag är jag ST-läkare på akuten och det är ju, jag vet inte om ni har koll på vägen man går men som läkare alltså. Men först går man läkarutbildning på fem och ett halvt år och sen så gör man två års ah typ praktik och efter det så får man legget. Och sen så får man välja vilken typ av läkare man vill bli och då har jag valt akutsjukvård och då är det fem år till så jag har gjort två och ett halvt. Så jag är halvvägs mot att bli liksom färdig akutläkare. Så där är jag nu och det enda jag gör nu, höll jag på att säga, det är att vara på golvet och träffa patienter. Sen undervisar jag lite också på läkarprogrammet men det enda jag gör som läkare i vården är att fysiskt träffa patienter. Sen har jag också jobbat som undersköterska faktiskt fast det var jättemånga år sedan. Då använde vi inte COSMIC så mycket utan då var det verkligen bara att skriva såhär "jag har lagt om ett sår". Det var inget avancerat så egentligen har jag bara jobbat som läkare kan man säga.

M: Ja men spännande!

M: Har du någon gång varit med om att en patient haft med sina egenmätta mätvärden i en loggbok, app eller liknande?

A: Eh, ja, inte så mycket nu på akuten men en del har ju med sig egna blodtrycksvärden för att de själva tror att vi har nytta av det. Eh och det kan vi ju i vissa utvalda fall ha såklart. Så att några enstaka gånger, ehm, däremot är jag ju diabetiker själv så jag har ju själv varit den som haft med mig långa listor och diagram och sånt för att det krävs. Så att från båda sidor så – ja absolut att det förekommer och behövs i vissa fall.

M: Gäller det oftast, om vi säger dina patienter så, oftast blodtryck eller har det varit något annat också?

A: Nej det är väl blodtryck och sen ibland att de har med sig tempkurvor. Alltså att de tar tempen varje morgon typ och sådär men det måste jag ändå säga att det är väldigt sällsynt. Det är aldrig att vi efterfrågar det utan det är att vissa som är kroniskt sjuka som tror eller vet att vi behöver så att de på eget initiativ tar med. Och ibland är det ju inget vi vill ha men i enskilda fall kan det såklart vara jättebra.

M: Är det liksom i grafer eller tabeller eller papperslappar liksom?

A: Nej då har det varit små papperslappar som är handskrivna med liksom datum och blodtryck till exempel. Så jag har inte haft någon sådan typ ingenjör som kommer med diagram – inte än iallafall.

M: [Skrattar] Ja vi får väl se.

M: Vad tyckte du om att de hade med sig egna värden?

A: Alltså, det är så svårt att svara rakt upp och ned på den här frågan för jag jobbade ju på vårdcentral i sex månader under AT:n för det måste alla göra. Och där var det ju mer kanske att de fick faktiskt, att vi bad dem ta med sig en veckas blodtrycksvärden eller så och då var det ju jätteviktigt förstås. Men då är det ju också det här att man måste – det här kommer låta hemskt men – vi får ju lära oss, vi kan inte lita på patienten och det ska vi ju inte göra heller. För att, det är klart att om någon har uppmätt sitt blodtryck hemma så är det ju ganska stor sannolikhet att de har filat till det litegrann kanske eller att de alltid har mätt när de ligger stilla i sängen och har vilat en kvart. För ingen vill ju vara sjuk eller ha dåliga värden, det är ganska mänskligt. Så, jag vet inte, det är klart att jag tar med det i beräkningen men det väger liksom nästan ingenting i jämförelse med de värdena som vi kan mäta upp. Men det är klart att de kan ge en fingervisning och nu på akuten kan det vara bra om det är någon som jag aldrig har träffat förut och det är en person som jag känner att – jo men han eller hon verkar ganska pålitlig. Då kan det ju ändå ge mig någonting att se – men okej men det är ungefär i de här nivåerna. Fast det kommer ju till att kommentera att patienten själv har presenterat de här värdena. Så att för alla som läser det så får det ju framgå tydligt då att det inte är något jag går i god för utan det är patientens egen berättelse. Så både och får man väl säga.

M: Skulle du säga att det underlättar ditt arbete och diagnostisering eller blir det mer ett jobbigt moment när de har med sig värden?

A: Ah åter igen blir det lite olika. På akuten, där kan det vara lite från situation till situation men på vårdcentralen hade man ganska mycket nytta utav det i de fall där man kände att patienten var pålitlig. Det stör mig ju inte på akuten men det är lite... ja det är svårt att säga varken ja eller nej för det är klart att det i vissa fall kan hjälpa till. Men det är just det den där svåra faktorn att det är mitt ansvar och då måste det på något sätt också vara mina uppgifter. Jag måste ju egentligen alltid kunna vittna i rätten om det skulle behövas. Allting som jag journalför måste jag ju antingen stå för själv eller säga att det här kan inte jag stå för. Så det är väl där jag tänker att det blir väldigt svårt. Ja, i den bästa av världar skulle vi kunna lita på allt och då skulle det vara perfekt. Ni får säga till om jag är otydlig men det är så svårt att svara på rakt upp och ner.

M: Nej men det är jättebra. Bra att du säger det.

M: Om du skulle få in värden grafiskt eller inte grafiskt, skulle det vara skönare att få det i en tabell eller i en graf liksom?

A: Jag skulle nog föredra om det gick att få fram båda. För det beror lite på kanske vad man tittar på. Ska man bara titta snabbt på någonting så är ju en graf alltid bra tycker jag. Men ska man gå in och titta lite mer på ”vad är det för värden vi pratar om?” då föredrar jag tabell.

Men det där tror jag också är hur man själv uppfattar saker och ting, om man är en grafiskt lagd person eller om man vill se det i textform istället. Men jag gillar som en första överblick så tänker jag att en graf är väldigt nice men ska man börja finlira sen så gärna i siffror, en tabell liksom.

M: Mm, har du någon gång känt dig i behov av att få in mer värden från patienten när denne inte haft det?

A: Alltså jag tror att akuten är verkligen specialfallet där för vi träffar ju bara patienterna en enda gång oftast. Så det blir väldigt skilt från hela resten av vården skulle jag tro. Jag gissar att de flesta specialiteer, typ kardiologen eller diabetesavdelningen och sådär, de känner nog nästan alltid behov av det skulle jag gissa. Medans på akuten, jag vet ju aldrig vad som kommer så jag kan ju inte förbereda och ah, jag har som inget att jämföra med på något sätt. Så jag har kanske svårt att önska mig det men ah, det beror på hur långt man tänker steget om patienter på sikt kan göra det mesta hemma. Alltså att man även skulle kunna ha liksom, uppkoppling på distans och sådär, då pratar vi ju helt andra grejer förstås. Då skulle det kanske bli väldigt värdefullt för oss.

M: Om patienten skulle komma och visa en graf i mobilen där både egenmätta värden och värden från journalen i samma graf. Skulle det tillföra något till dig?

A: Där blir jag ju sådär som jag sa, att vi får lära oss att vara ganska misstänksamma. Där tänker jag att jag hade viljat kunna sortera då med en enkel, alltså att man väljer på en knapp längst ner eller något på skärmen, att man skulle kunna ta och se alla, se vårdens eller se patientens. För jag tror ändå, om jag ska kunna våga lita på det att jag behöver, för det kan ju också vara så att det är ett värde från vården och nitton värden från patienten. Nu tror ni kanske att jag är väldigt misstänksam men det är svårt att verifiera saker och framför allt när det gäller alkohol och sådana saker är folk inte så ärliga och det blir ju farligt då förstås om vi justerar medicin efter ett blodtryck som är påhittat.

M: Ja men precis, jag tänker på som när man borstar tänderna innan man ska till tandläkaren liksom. Det påverkar ju inte så mycket. Eller borstar håret inför frisörbesöket liksom. Det avgör ju inte kvaliteten då.

M: Men vad skulle du tycka om att ha både patientens och vårdens värden i samma graf? Skulle det ge någonting eller?

A: Alltså ur akutens perspektiv så har jag lite svårt att se riktigt hur vi skulle använda det men om jag tänker då till exempel vårdcentral och diabetesmottagning kanske framförallt eller där man går och tar på kardiologen där man tar upprepade ditoxinvärden tänker jag att man absolut skulle kunna ha nytta av det. Men frågan är om man skulle vilja se det, inte riktigt mina områden, men frågan är om man skulle vilja se det separat isåfall. Att det här är patientens värden för i journalen sen har jag väl antagligen jag våra egna värden. Så jättesvår fråga. Men som sagt, på akuten, jag hoppas att ni kanske kan få prata med någon av de andra läkarna också så att ni får lite mer avdelningsperspektiv också. Men om jag måste välja, det kanske inte spelar så stor roll men om de ska va i samma graf, då tror jag ändå att det måste vara tydligt markerat på något sätt vilka som är patientens och vilka som är vårdens. Och då skulle man ju kunna, ah det skulle nog kunna funka absolut.

R: Jag kan flika in där, för du säger ju att det är, ah men ganska, att ni inte litar på patienten. Då tänker jag att det kanske är bra att presentera värdena i samma graf så att man får några utgångsvärden från journalen då och att det kanske kan hjälpa er att lita eller inte lita på patientens värden.

M: Ja, det är absolut en tanke. Sen är ju frågan bara, om man tänker ur akutperspektivet mer, i och med att vi bara träffar dem en gång så kommer vi nästan inte ha några värden. Det är klart, blodtryck har ju de flesta människor tagit men inte alla. Om någon av er till exempel skulle komma in så gissar jag att ni inte skulle ha så många gamla värden och då tänker jag att, ah men det är en jättevetting tanke absolut. Åter igen i akutsammanhanget vet jag inte, ah jag kan ju i och för sig inte säga att det skulle vara en nackdel men jag misstänker bara att vi inte kommer kunna att få upp några värden ifrån vården isåfall på den yngre delen av befolkningen.

M: Vilken typ av patienter tror du skulle ha nytta av en sådan lösning?

A: Åter igen så blir det ganska svårt på akuten. Men det kanske skulle vara de här kroniskt sjuka som är tillsagda av sina andra läkare. Alltså de som går på cellgifter till exempel kanske har blivit tillsagda att ta tempen varje morgon och kommer de över en viss nivå så måste de uppsöka akuten. Och det är klart att där skulle det vara jättebra för mig att kunna se då att det har legat spikrakt i två månader men nu har det liksom stuckit iväg upp. Det är väl något jag skulle kunna tänka mig då. Och annars vet jag ju inte riktigt, det är klart att det skulle vara bra att kunna jämföra ett blodtryck men oftast bryr vi oss inte så mycket om det för om någon kommer till oss och har man antingen ont eller är stressad över något själv. Så då är blodtrycket ändå jättehögt. Så det är lite svårt på akuten egentligen, så det kanske är mer kronikerna då. Där man skulle kunna få en baseline på ett annat sätt.

M: Vad tror du att en sådan här lösning skulle tillföra för patienten?

A: Jag tror att det skulle tillföra.. Från patientens sida tror jag att det skulle tillföra ganska mycket för just känslan av delaktighet och så kanske lite trygghet där att jag kan visa. Det blir ju tvärt om mot vad jag säger från vårdens sida men jag tänker att där skulle patienten kunna känna att jag visar upp en bild av vad jag tycker och hur jag upplever saker och ting och jag har gjort så gott jag kan. Så att från, eller jag skulle gissa och tänka att jag som patient absolut skulle kunna tänka mig att använda den när jag ska till diabetesmottagningen till exempel. Så det tror jag absolut, att ur det perspektivet så känns det ju väldigt väldigt positivt. Och kanske gärna om det finns möjlighet att kommentera till värden då också. Till exempel att, ah men det här blodtrycket var högt för jag var superstressad den här dagen eller jag hade ramlat och slagit mig eller ah något sånt.

M: Sen har vi en framtida utvecklingsmöjlighet och det är att vårdpersonalen ska kunna hämta patientens värden i COSMIC och på så vis kunna studera graferna och värdena inför, under och kanske efter ett besök. Skulle en sådan lösning tillföra något i ditt arbete?

A: Före blir ju väldigt svårt för vi vet ju aldrig vilka patienter jag får in så den får man släppa helt. Det finns kanske något enstaka fall där vi säger ”Ja men gå hem och kom tillbaka om två

dagarna så tar vi nya prover". Möjligen då att man skulle kunna, men inget som jag ser liksom direkt sådär. Det är klart, det finns ju alltid folk med udda tillstånd. Men på akuten ser jag inte jättemycket nytta men däremot i de flesta andra verksamheter där man har mycket upprepade, där man följer värden eller prover och så under tid. Där tänker jag att det vore ganska fantastiskt och jag har svårt att se att någon inte skulle se att det vore bra. För hela diabetesvården bygger ju i princip på att patienten själv kontrollerar värden som man sen visar upp. Så det tror jag absolut och om ni intervjuar några fler tror jag absolut att ni kommer få annorlunda svar än från mig.

M: [Skrattar] Ja, vi får väl se.

M: Har du några andra önskemål eller idéer av vad du skulle vilja se i en app eller i journalen från patienten om du får tänka helt fritt?

A: Ja, alltså det jag tänker mycket på på akuten är läkemedel och om patienten själv hade möjlighet att styra sin, eller styra, men påverka sin läkemedelslista. För det är ju ett ganska stort jobb för mig varje gång jag träffar en patient att liksom gå igenom och sanera. För allt ligger ju kvar. Om jag slutar ta, inte vet jag, p-piller eller något så kommer det ligga kvar tills någon frågar mig "Tar du det här?" och sedan tar de aktivt bort det. Så såna saker, om patienten själv då varje gång de ska till vården då till exempel kunde kika igenom om "Stämmer det här?" så skulle ju det ta bort ett helt moment för mig. Så det vore ju ganska fantastiskt, en sådan sak till exempel. Och kanske också om de kunde, jag tänker att det blir farligt om de kan börja justera i våra anteckningar men så länge de skulle kunna, till exempel kunna göra kanske sin egen sjukdomshistorik, för det är ganska svårt i COSMIC idag. Om de själva kunde liksom skriva upp liksom att, ja men, tidigare operationer och kanske kunna skriva då "kejsarsnitt 2004" eller "blindtarm det och det året". Eller att de kunde skriva "jag har astma och diabetes". Såklart att en sån sak hade ju verkligen, det hade vi kunnat kollat lite snabbt på innan vi träffar patienten medan den sitter i väntrummet. Att det här personen har de här sjukdomarna. Det skulle underlätta jättemycket, så att även i akutverksamheten så tror jag absolut på en sån här lösning. Det är ju bara hur man ska tänka i patientsäkerhet just med värdenas riktighet egentligen.

R: Jag har en fråga, och det handlar om det här med att lita på patienten och att du sa att du ska kunna stå för allting du gör i ett juridiskt sammanhang eller hur sa du?

A: Ja alltså i det yttersta, så är det ju så att allt jag skriver i journalen ska jag ju kunna stå i en domstol och försvara sen. Så det är därför vi inte får uppge, om inte jag har mätt med måttband så får jag inte skriva avstånd till exempel. Jag kan inte skriva att ett sår är cirka tre centimeter långt, utan ska det vara rätt då ska jag ju ha mätt det isåfall. Sen händer det ju i princip aldrig, men det är så verksamheten är utformad.

R: Och då funderar jag, för vi ska ju skriva en rapport också, och det här kanske är ett ämne som vi borde behandla i rapporten också med tanke på, ah att man måste lita på värdena. Och då funderar jag bara på, finns det några lagar eller någonting som det här går under eller har du något tips på vad vi kan söka på för att kunna läsa mer om just vården och domstols.. ah?

A: Ja det där är ju en bra fråga faktiskt, det där borde jag kunna svara på men jag är inte alls så juridisk bevandrad. Så det här är ju mer bara när man går igenom medicinsk juridik, att man

liksom får lära sig lite om rättsmedicin och såna saker. Så jag kan nog inte säga vilka paragrafer och vilka lagar utan det är väl mer...

R: Ja men medicinsk juridik kanske räcker att söka på?

A: Ja precis, sen är ju det en djungel också. Vi har ju jurister som hjälper oss när det dyker upp svåra frågor. Men det här är ju bara såna basic, ah men inte sådant jag pluggat in utan sånt man har fått lära sig.

R: Ah men vi kanske får kolla lite på medicinsk juridik också, för det är ju något vi inte tänkt på tidigare att ni har så stort ansvar.

A: Nej och sen tror ju inte jag, om ni frågar vem som helst så, det här är ju inte något jag tänker på varje dag utan det är ju mer att man får ju lära sig lite såna saker som att det patienten berättar. Ja vi skiljer på det de berättar och det jag hittar så att jag börjar ju alltid med, det patienten berättar för mig, då skriver jag ju "Patienten berättar att" eller "Patienten uppger att" och sen kan jag ju då skriva att "Jag ser" eller "Jag uppfattar att" så att det ändå blir tydligt vad som är, eller "Jag bedömer att", så att det ändå i efterhand, ah går att se vem som har, ah vad som är hörsägen eller vad som är hittat. Sen vet ju inte jag om ni behöver göra sån hel, men ni kan ju ha med en sån aspekt möjligen bara och beröra lite grann om ni ska skriva en hel rapport om för- och nackdelar med en app kanske.

R: Ja, nej vi letar ämnen föbrilt här

A: Men det måste ju finnas jurister också, tänker jag, dels har ju ni jurister på Cambio som säkert kan lotsa vidare. Sen finns det ju jurister i regionen och så också som säkert kan hjälpa till. Socialstyrelsen lär ju också ha jurister. Hoppas jag.

M: Ja det finns ju.

A: Det låter som ett väldigt spännande projekt iaf som ni gör och det känns ju som att det är framtiden också. Alltså det kommer ju att bli den lösningen så att patienten får göra mer och mer så, så att jag tycker det är jättebra.

M: Ja det känns som ett riktigt bra examensarbete.

R: Men vad krävs för att du ska kunna lita på patienten då?

A: Ja, som sagt så tror jag att man ska nog aldrig lita 100 procent ut på någonting men sen är det ju mer också, det låter oproffessionellt att säga det, men det är en magkänsla och en liten rimlighetsbedömning också. Och där kanske det skulle vara som du sa, har man en del egna värden och de verkar stämma överens med patientens egna, såklart att de skulle få en större tyngd tänker jag. Än om vi alltid får dåliga värden och patienten alltid visar bra värden då hade jag blivit ganska tveksam.

R: Men om man då tänker White coat syndrome, att blodtrycket oftast är bättre hemma, och då kan det ju skilja ganska mycket från de som är tagna. Ah, men vad hade du litat på då kanske om man tänker på den aspekten?

A: Ja och återigen så blir det så att på akuten så drar vi inte så stora växlar om det är lite förhöjt. Däremot, är det något som är väldigt förhöjt så behöver jag ju, oavsett vad patienten säger, även om de säger "ja men det är aldrig såhär högt hemma". Har vi ett blodtryck som är på en farlig nivå så måste jag ju skicka det till vårdcentralen och då får ju de kolla om det, patienten får komma 4-5 gånger, ligga där och vila en halvtimme och liksom lära känna sköterskan eller ha en sån här som man kan ha på sig i 24 eller 48 timmar som mäter hemma. Alltså som de inte kan plocka av själva, eller kan kan de ju men som ska sitta på som mäter hela tiden och då får vi ju ett rimligt värde. Men det blir ju där man landar då när man inte riktigt kan lita på värdena och det kan ju mycket väl vara så att jag tror på patienten men är värdet på en farlig nivå så är jag ju skyldig att inte släppa det. Så att det blir ju lite svårt ibland och det kan ju också bli lite svårt i relationen till patienten då att "Ah men jag har ju sagt att det alltid är bra hemma", "Ja men jag kan ju inte släppa hem dig med ett blodtryck som skulle kunna göra att du får en hjärnblödning så nu är min rekommendation att vi gör såhär". Så att det händer ju inte ofta men det är klart att vi hamnar där någon gång.

R: Ja det kan ju vara tvärt om också, att det är bra på lasarettet men icke bra hemma. Så då har man ju möjligheten att undersöka.

A: Men sen är det inte så att jag misstror alla patienter. Alltså det är klart, att de flesta som kommer och jag frågar "Vad har du för sjukdomar innan?". Det går ju inte jag och dubbelkollar om de säger att de är friska utan då tänker jag "har de inga läkemedel och de säger att de är friska då får jag ju betrakta de som friska förstås". Men det är ju som en sådan där grej att vi frågar ju alltid alla kvinnor om de är gravida men vi tar alltid ett graviditetstest, utan undantag. Så att det är väl också en sån där, ah det är svårt helt enkelt, just det här att man vill lita på folk men man vill också heller inte, man vill ju inte skada någon genom att göra fel.

M: Sen har jag en fråga, tror du att, om vi säger såhär, om jag skulle börja mäta mitt blodtryck varje dag då kanske jag skulle bli mer rädd för då kanske jag ligger på, ah jag vet inte, kanske en stressig period och då kanske 140/80 liksom och då kanske det bara är lite högt och då kanske det mer skulle skrämma mig än att lugna mig.

A: Jag tror att man skulle få med sig båda, båda extremer. Kanske som du beskriver men sannolikt också en hel del medelålders och äldre då, eller till och med folk i yngre medelåldern, så skulle de börja mäta och bara "Men oj, det här verkar ju inte som att det står riktigt rätt till". Så vi hade säkert fångat in kanske, ah vad vet jag, om vi skulle dra till med något riktigt så kanske vi hade förebyggt fler hjärtinfarkter då om alla började mäta sitt blodtryck, jag vet inte. Men absolut att vi då skulle få de som söker för att, ah men jag hade ett blodtryck som var för högt och som tror att de ska dö eller sådär men på sikt tänker jag att det hade nog vägts upp på något sätt. Alltså att det blir jämvikt ändå. Nu gissar jag bara, jag har inga siffror på det.

M: Ja nej inte vi heller, utan det är bara något jag funderade på. Så fort man får ett symptom så googlar man ju.

A: Ja precis. Jag tror absolut att det finns både för och nackdelar men generellt så tror jag ju på att ju mer ansvar man lägger på patienten desto mer kommer de engagera sig i sin egna

hälsa också. Så på lång sikt tror jag att det vore bra. Och den personen som blir rädd då skulle ju söka en gång och få allting förklarat för sig, att det här blodtrycket är inte farligt när man är så ung som du. Så då antar jag att ja, okej ett extra besök, men då skulle den personen säkert hålla ganska noga koll på det resten av livet. Så ah, väldigt filosofiskt här.

M: Ja men det är kul att diskutera.

R: En till fråga, för du sa att du kan ta hjälp av de här värdena ibland.

A: Ah nu pratar vi enstaka gånger.

R: Ah, men vad för typ av hjälp tar du av dem? Eller vad säger de dig och hur påverkar det diagnostiseringen eller undersökningen?

A: Ah till exempel, nu tänker jag på en speciell patient som jag hade för, kanske, drygt ett halvår sedan, som var just det, stod på cellgiftsbehandling och var jättesjuk i botten och en infektion där kan ju vara dödlig, vilken infektion som helst. Och hon hade då blivit tillsagd att hon måste mäta sin temp varje morgon och mätte hon dåligt skulle hon mäta under dagen också. Och minsta lilla förhöjning över typ, ah jag vet inte, någon ganska normal nivå för oss andra så skulle hon söka akuten direkt typ inom en timme. Och när hon kom med den, då var det ganska skönt att, ah okej, så där sa ju det typ hela skillnaden för då om jag ska liksom ringa runt och riva liv i infektionsläkare och onkologer och sådär. Då är det skönt att ha tydligt på fötterna ”jo men jag har sett kurvan här, jag kan säga att hon ligger alltid på den här nivån fast just idag så har det gått upp så det här är feber för henne”. Så där hade jag nytta av hennes värden men det är liksom ett fall.

A: Vi hade någon patient också som hade någon kalium-rubbning, det är flera år sedan, men då hade hon någon form av apparat hemma där hon kunde mäta sitt kalium och så kunde hon komma in då och visa att: det här var inte en bra nivå för henne. Och det är klart att det hjälpte mig, jag hade ju inte haft en aning annars, det hade ju blivit jättekonstigt. Men det är ju väldigt såhär.. såklart blodtryck.. om alla, eller de flesta alltid hade med sig blodtrycksvärden. Alltså om det här blev en grej som de flesta av oss gör, då kanske man skulle få en ökad användning av värdena också. Om man alltid då kunde kolla, ah men okej ”Vad brukar du ligga på?”. Så att, ah, men ja, jag vet inte riktigt om akuten är den instans att få den mest positiva responsen på eller det största användningsområdet.

A: Men det är de som jag kan komma på på rak arm där jag verkligen har haft nytt av värden hos patienten. Och annars som sagt då de lapparna att folk har liksom ”ah men jag tog blodtrycket idag och så tog jag det igår för jag tänkte att ni kanske ville se”. Och ja, det är ju klart att det är information såklart.

R: Och du sa ju vissa gånger att du kom med sånt här men att det då bara var onödigt, har du några exempel på när eller varför det är onödigt eller bara ivägen?

A: Ehm, vi ska se om vi har ett bra exempel. Nej men det kan ju vara de som liksom kanske har gamla värden, att de lånade en blodtrycksmätare för några veckor sedan eller ett halvår sedan och då hade de de här värdena eller att de har tagit enstaka värden. Eller att de skriver upp typ att de har feber för att de vet hur det känns när de har över 38 och då har de skrivit

upp såhär över 38 de dagar de inte känt sig friska. Så det är väl såna saker och det är ju inget, ah det är ju inte så att jag sitter och skrattar åt dem för det är ju deras upplevelse, men det blir ju svårt att säga att jag använder de här siffrorna som står när det mer är deras känsla kanske. Ah, typ så. Eller att de söker för huvudvärk och har med sig temp-kurva, att då blir det också svårt att se "vad ska jag med det till?". Och de, det är ju för att hjälpa mig såklart som de har det med sig men ibland kan inte jag riktigt se logiken i att jag skulle använda blodtryck för hudutslag eller något sånt.

M: Nej precis.

R: Nu känner vi oss väldigt nöjda med dina svar.

A: Jättetrevligt att få höra mer om erat projekt. Tack så mycket.

M: Hej då.

A: Hej då.

INTERVIEW WITH E-PATIENT

Transkribering av intervju mellan intervjuarna Micaéla Karlsson och Rebecca Olsson och den intervjuade personen som är anonym, 2021-05-03.

A = Anonym person

M = Micaéla Karlsson

R = Rebecca Olsson

M: Vem är du och vad gjorde att du blev intresserad av din egen vård?

A: Jag har levt med diabetes sen jag var sex år ungefär så jag har liksom alltid haft, jag brukar säga att det är en ofrivillig hobby. Men jag har aldrig varit så himla intresserad av det förutom i min egna egenvård. Men sen.. Jag byggde en bil på Volvo som parkerade själv och då ba "Men ah det här var ju inte så svårt". Min reglerteknikföreläsare och professor på min första reglerteknikkurs sa att de två mest intressanta reglerteknikproblemen i världen är JAS-gripen och diabetes. Men jag tänkte lite så "Äh, det där var nog inget för mig, det där håller jag vid sidan av". Men sen insåg jag ju att varför ska jag sitta och kolla på värden upp och ner, upp och ner i flera timmar de gånger jag gjorde det när jag lika gärna kan göra det i Matlab? Och då implementerade jag algoritmer för att beräkna sånt som jag typ försökte uppskatta själv och så startade jag ett företag där jag har försökt sälja det här och så. Det var jättesvårt med en affärsmodeller och sådana saker men matten gick ju.. alltså det gick ju att lösa tekniken. Och sen kom jag fram till att det är ju inte i, liksom den enskilda personens vård det största problemet är och då började jag prata och föreläsa mer och skriva den där rapporten som ni kanske har sett.

M: ja men spännande!

M: Har du någon gång tagit med dig egenmätta värden i en loggbok, app eller liknande till läkarbesök?

A: Ja, ända sedan -89!

M: [skratt]

A: Även om det var föräldrarna som gjorde mest då.

M: Ah, gällde det bara insulin och diabetesrelaterade eller har du trackat andra värden också?

A: Eeeh, nej nästan bara det.

M: Hur presenterades den, hade ni papper och penna, eller en excel-fil, eller en app eller hur gjorde ni?

A: Eh, alltså i början hade vi papper och penna men vi hade också mallar liksom. Alltså liksom färdigtryckta stenciler där man visste ungefär vad det var, hur ofta man skulle fylla i och sådär.

M: Eh, hur upplevde du att läkarna uppskattade värdena?

A: Nej alltså de förväntade sig ju det och det var det som var mycket av diskussionsmaterialet. Jag tycker att det har blivit sämre.

M: Är det någonting du upplever har varit jobbigt med att tracka värdena på det viset? Eller har du någon förbättringspotential?

A: Ja men alltså det jobbiga är ju att göra det jämt. Och idag så upplever jag att de förväntar sig att jag ska kunna svara på hur mycket insulin jag tog eller vad jag åt till middag i måndags eller förra fredagen eller alltså liksom ah, vilken dag som helst. Och att det var det som var lite bättre förr när man förväntade sig att ha gjort det där i fyra dagar.

M: Nu vet inte jag hur det funkar med diabetes men brukar man mäta insulinvärdet även hos läkaren?

A: Eh, man brukar mäta något sorts labbvärde som visar på hur lång, man brukar kalla det långtidssocker men annars mäter man ingenting där.

M: Brukar du liksom, brukar man då ta med de värdena hem och skriva ner dem och spara för sig själv också eller är det bara något läkarna har kvar?

A: Jag brukar skriva ner det på olika post-it-lappar som jag tappar bort men det är många andra som kanske skriver ner lite mer strukturerat. Och jag har börjat göra det mer strukturerat och så men eeh, man får ju inte ut dem så det är ju lite svårt, de säger ju ändå rätt mycket liksom.

M: ja jag förstår det.

R: ja och nu ska jag presentera appen och funktionen som vi har gjort då.
[visar appen och förklarar dess funktioner]

M: Skulle du ha nytta av en sådan lösning?

A: Ja det tror jag. Jag har fått lite problem med blodtrycket nu också så jag har börjat mäta det också.

M: Kul att höra.

A: Jag tänker att man kanske inte behöver mäta det så ofta. Så då orkar man trycka in siffrorna där.

M: Tror du att det skulle passa någon annan målgrupp än de som kanske har problem med blodtrycket?

A: Nej det vet jag inte riktigt.

M: Vad tror du att en sån här lösning skulle tillföra för dig och andra patienter?

A: Men att man kan mäta, det jag har sett är att mitt blodtryck varierar över dagen och det kan jag ju aldrig fånga i hälsosjukvården så man kan få lite bättre koll på variationer.

M: Vad skulle du mer vilja ha i en sån här app?

A: Jag hade viljat kunna skriva in, inte bara om jag ligger ner eller sitter ner, utan om jag liksom.. är det runt lunch eller runt middag och så. Eller att jag iaf skulle kunna ha sortera det. Det jag försöker förstå är om jag har högre blodtryck på dagen än vad jag har på kvällen eller på morgonen. Så det skulle jag vilja haft hjälp att visualisera sen.

M: En filtreringsgrej typ?

A: Ja precis! Och sen kanske jag tagit tre gånger på morgonen någon vecka och sen har jag tagit någon gång på lunchen och sen någon gång på kvällen så det är lite svårt på den där tidslinjen också.

M: Ja, bra input.

R: Jag vill bara fråga en fråga där. För man för ju in både tid och datum, vad tänker du att man behöver föra in mer än tiden då för att förstå?

A: Nej men det kanske mer är en visningsgrej. Kanske att du har någon ”det här är lunch för mig” så att du kan sen när man visar klicka på ”jag vill se lunch” bara eller ”mitt på dagen”. Eller att man kan välja dem, för ibland är det ju också, lunch kan ju inträffa från liksom 11-16 i min värld.

M: Ja, man kanske skulle kunna markera om man är i närheten av en måltid eller morgon eller något sånt. Kanske när man vaknar också. För det är ju lite skillnad om man vaknar klockan 6 eller klockan 10 också.

A: Ja men det är ju då det blir lite skillnad på lunchtiden där för då blir ju inte mitt på dagen klockan 12 utan om man går upp jättesent på helgen.

M: Ja men precis, verkligen.

M: Sen har vi en utvecklingsmöjlighet och det är att vårdpersonalen ska kunna hämta de här värdena i journalsystemet och på så vis kunna studera grafen och värdena inför, under och kanske efter ett besök. Skulle det göra att du blir mer motiverad att ha koll på dina parametrar om du visste att läkarna också såg det?

A: Jag hade blivit mindre motiverad. Och jag hade kanske fyllt i mindre grejer.

M: För att?

A: För att när det går in i journalsystemet så blir det helt plötsligt någon annans. De kan föra in det i journalsystemet och jag kan aldrig ändra det. Och de kan skriva något där som inte alls behöver vara sant och jag kan aldrig, jag kan inte ens påverka det. Så för mig är det väldigt viktigt att ha mina, ja mina värden är mina liksom. Och jag kan tänka mig att visa men kanske inte dela riktigt. Jag ser hellre snarare att systemet såg att jag mätte högt blodtryck, ah och så någon regel då, jag vet inte vad som är rimligt men tre kvällar eller något sånt där, då har jag.. då kan jag boka en telefontid. Eller att jag kan välja att skicka det till dem. Eller att det liksom öppnar, att mina dåliga mätvärden kan öppna möjligheter för mig att få lite snabbare kontakt. R: Ja men vad bra! Och vad tycker du om att både patientens och vårdens värden visas i samma graf?

A: Det tänker jag är jätteviktigt för det är ju ofta det man pratar kring liksom, alltså båda två. Eh, annars hör man ju någonting där och så kommer man inte ihåg det. Eller så skulle jag kanske då om jag använder en sån där och så sa de någonting ja då skulle jag ha fört in det som mina mätvärden... för det skulle vara mitt sätt att komma ihåg det.

R: Och skulle du mer motiverad att tracka dina egna värden om journalens värden visades i grafen eller skulle du vara lika motiverad även utan dem?

A: Jag vet inte, eller ja det hade nog varit motiverande. Eller kanske snarare: det hade varit omotiverande om de inte, alltså jag delar ingenting om det inte delas tillbaka till mig liksom. Då kan jag lika gärna använda något annat system, typ det som sitter ihop med blodtrycksmätaren.

R: Mm och det här med att dela, skulle du kunna tänka dig att dela dina värden till läkare och så men att de inte får spara värden i journalen?

A: Ja!

R: Så att om du skulle få förfrågan inför ett besök att dela, då kan du klicka "ja" men du vill inte att det ska sparas liksom? Det hade varit det mest optimala kanske?

A: Ja alltså jag kan tänka mig också att dela vissa delar in i journalen under besöket liksom för jag tycker att det är en punkt där man möts och man kan ha en dialog liksom. Men inte att allt skulle gå in, det man inte tittar på.

M: Ja för det kan ju också bli rätt mycket värden för läkarna. Om man liksom mäter fyra gånger per dag. Olika parametrar och så vidare.

A: Och jag tror också att jag hade tyckt att det var tråkigt att dela om ingen tittade på det. Och jag inser att det inte finns tid i vården att titta på alla mina mätningar.

R: Ja det är väl litegrann därför vi vill visa i en graf för att det ska gå snabbt att se om något värde sticker ut märkbart mycket. Tror du att det stämmer liksom? Ah, men har du någon gång presenterat dina värden i en graf förut eller har det bara varit värden?

A: Ja, jag har presenterat på massa olika sätt.

R: Ja och är det något du tycker har uppskattats mer eller mindre av läkarna?

A: Det sättet som de har viljat se. Alltså det har varit mer bundet till individer än något annat.

R: Okej, men är det då tabell och diagram eller är det då något ännu mer sätt än vad vi har tänkt på här?

A: Ehm, när det kommer till blodsockervärdet så brukar man göra sånär standarddagar där man beräknar olika medelvärden för olika tidpunkter och tittar på spridning och sådär. Och så kan man ju lägga.. jag tycker det är ganska bra att kunna lägga flera dagar ovanpå varandra. Och lika så, om man kan plocka ut alla lunchvärden, kan man då se vad som är medlet och vad som är spridningen. För jag tror att det kan vara mer värdefullt, ah nu är jag lite osäker, men ah hur det förändrar sig från timme till timme liksom.

R: Ja men det låter ju bra.

M: Jag funderar på det, för vi la ju till en note-del där man kan anteckna och skriva in allt man vill runtomkring. Är det några viktiga grejer man skulle kunna behöva skriva in mer?

A: Jag tror att det är jättebra att ha en anteckningsdel där man kan skriva in vad som helst. För.. jag har lite för dålig, för lite erfarenhet av att mäta blodtryck så jag vet inte vad som skulle kunna vara standardgrejer och sen blir det ju ändå som något.. Det man för in i en sån där app blir något kondensalt. Jag skulle ju, jag kanske skulle mäta många gånger oftare med min egna blodtrycksmätare och sen föra in de gångerna då jag kommit överens med min läkare om att jag ska föra in.

R: Ja och när du för in alla dina värden i tabell och sådär. Har du någon gång känt att "Gud vad bra det hade varit med en sån här typ av lösning", att kunna föra in i en app till exempel?

A: Jag har alltid tyckt att det saknas massa grejer. Och kanske många gånger det där tomma fältet där man kan skriva in vad man vill. Jag har aldrig stött på någon riktigt bra app tror jag.

R: Och om du då använde appen som vi visade upp här, vad tror du att du skulle tänka om den då? Känner du att du ser potential i den här eller är det någonting utöver lunchtiderna och så som du saknar?

A: Jag tyckte att den såg bra ut för att den var enkel. För jag tror inte att man behöver göra det så avancerat.

R: Det är bra och du får vara hård och kritisk nu.

A: Jo men liksom ju mer grejer man försöker göra och det passar en del och så om man ska göra automatisk integrering mot enheter så passar det när man har den där enheten och så pajar den och så måste man köpa nytt och så måste man ändå skriva in och då blir det lättare att tänka på hur få saker jag lägger in snarare än hur automatiskt det blir.

M: Bra syn på det.

R: Men om du tänker att det hade varit en helt vanlig app som inte har någon koppling till vården som ser likadan ut men att den här då har koppling till vården. Vilken skulle du välja då?

A: Jag hade, för min egen del hade jag kanske föredragit kanske en mer avancerad app som inte har koppling till vården men någonting vid sidan av sen som har koppling till vården. Jag kanske vill skriva grejer som jag inte vill att de ska se och jag vill kunna skriva vad som helst liksom.

R: Så om du hade kunnat gjort vissa fält anonyma kanske i den här appen, då hade det varit det bästa kanske?

A: Ja! Jag vet inte om jag har det förtroendet till vården men..

R: [skrattar] Jag förstår det och det där är ju jätteviktigt att vi tar med och det finns ju flera lagar också som vi måste ta hänsyn till också, patientdatalagen och sådära.

A: Ja men jag tänker det, att för mig är det stor skillnad. När jag befinner mig i GDPRutrymmet. Där känner jag att jag kan, där känner jag att jag har möjlighet och makt och där kan jag vara lite friare. Men så fort det börjar röra sig om patientdatalagen eller hälsosjukvårdslagen då är det för mig, jag tycker att det blir många integritetsproblem. Och det handlar ju lite om hur de kan använda det där sen i efterhand, att de kan använda journalinformation för verksamhetsutveckling och det, det vill inte jag. Inte med mina egenmätta grejer liksom

R: Ja det är ju bra att veta. Det är inget vi har tänkt på. Vi har ju mer varit inne på att man vill dela för att få bättre vård men vad tror du om den? Tror du att du hade fått bättre vård om du hade delat allting?

A: Nej jag tror att jag hade fått bättre vård om vi hade varit överens om vad jag skulle dela och att jag kunde dela det. Och att den här överenskommelsen är det viktiga liksom och att delandet.. dels så kan jag berätta vad jag delat men jag kan också visa bilder. Om jag nu går till vården kan jag ju ha skrivit ut det jag har. Men visst, det är båda delarna där men överenskommelsen är nog det kulturella problemet vi har.

M: Ja men bra. Nu känner vi oss väldigt nöjda men har du några fler synpunkter eller saker vi borde veta?

A: Om man ska mäta mer saker så tycker jag också att man borde ha möjlighet att kunna mäta precis vad man vill. Alltså skriva upp saker, typ såhär, alltså såhär mår jag. Jag hade ont. Ja men olika sliders som man kan definiera namnet på, för det baseras ofta på frågan "Dåligt måtvärde, varför blev det såhär?" eller "Hur mådde du då?".

M: Ja det var bra input.

R: En fråga till här nu. Om vi säger att du inte hade haft någon kronisk sjukdom och sådär och inte hade blivit uppmanad att mäta några värden av läkare. Tror du att du ändå hade blivit motiverad att göra det i förebyggande syfte så att du har värden där den dagen det förvärras?

A: Det tror jag inte. Det är ju inte förrän den dagen jag ser att jag har problem med blodtrycket som jag börjar mäta hemma liksom, till exempel.

R: för det är väl där vårt mål är att kunna upptäcka sjukdomar tidigare genom att man tar sitt egna ansvar. Men har du några tips på hur man kan motivera folk till det?

A: Jag tror mer på möjligheter än motivation. För kunskap är väl kanske en sak som ligger mellan möjlighet och motivation. Men bara det att det skulle vara enkelt att göra det. Det är ju inte så enkelt att köpa en blodtrycksmanchett, den är ju svindyr. Och det är väl likadant med andra grejer också tänker jag, förutom vågen kanske. Så ah nej jag har inte något bra svar på det.

M: ja men det var allt vi hade. Tack så jättemycket för att du ställde upp.

A: Ja men lycka till med uppsatsen.

R: Tack så mycket!