

Kreftpasienters erfaring med å bruke et dataverktøy som støtte i kommunikasjon med helsepersonell, samt muligheter og utfordringer for sykepleier

*Del 1 Artikkel
Del 2 Refleksjonsoppgave*

Heidi Sandbæk



Masteroppgave ved Institutt for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

Mars 2009

INNHALDSFORTEGNELSE DEL 2

REFLEKSJONSOPPGAVE - Hvilke muligheter og utfordringer kan bruken av Choice-verktøyet innebære for sykepleiere i klinisk praksis, i lys av funn fra den randomiserte studien og pasientintervjuer?.....	1
INNLEDNING.....	2
PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN.....	4
FUNN FRA RCT-CHOICE STUDIEN OG INTERVJUER.....	4
CHOICE-RAPPORTEN OG PASIENTENS ØKTE BEVISSTGJØRING.....	6
Muligheter for sykepleier.....	6
Lettere å gi individuell sykepleie.....	6
Utfordringer for sykepleier.....	8
Holdningsendringer.....	8
Å se helheten.....	9
Tidsaspektet.....	9
EN AKTIVT DELTAKENDE PASIENT OG BEDRET KOMMUNIKASJON.....	10
Muligheter for sykepleier.....	10
Et bedre utgangspunkt for samtale.....	10
Utfordringer for sykepleier.....	11
Kommunikasjonsferdigheter.....	11
”Distance and Avoidance”.....	12
Å oppnå en god samtale.....	13
PÅLITELIG INFORMASJON OG ØKT FORUTSIGBARHET.....	14
Muligheter for sykepleier.....	14
Å kunne hjelpe pasienten å mestre.....	14
Utfordring for sykepleier.....	15
Kunnskapsbasert praksis.....	15
BRUK AV IKT I PASIENTBEHANDLING.....	16
Muligheter for sykepleier.....	16
Støtte til kunnskapsbasert og pasientfokusert sykepleie.....	16
Systematisert informasjon om pasienten.....	17
Utfordringer for sykepleier.....	18
Endringsprosesser.....	18
AVSLUTNING.....	19

VEDLEGG DEL 2:

- Vedlegg 1: Avtale om bruk av data
- Vedlegg 2: Presentasjon ved forespørsel på telefon
- Vedlegg 3: Informert samtykke
- Vedlegg 4: Intervjuguide

Del 2: REFLEKSJONSOPPGAVE

Hvilke muligheter og utfordringer kan bruken av Choice-verktøyet innebære for sykepleiere i klinisk praksis, i lys av funn fra den randomiserte studien og pasientintervjuer?

Vedlegg del 2:

Vedlegg 1: Avtale om bruk av data

Vedlegg 2: Presentasjon ved forespørsel på telefon

Vedlegg 3: Informert samtykke

Vedlegg 4: Intervjuguide

INNLEDNING

En viktig del av en sykepleiers ansvarsområde er å innhente informasjon om pasientens symptomer og problemer, og gi pasienten tilpasset og individuell sykepleie. Det innebærer at sykepleien skal fokusere på pasientens spesifikke helseproblem og tilpasses pasientens spesifikke behov (Cox og Roghmann, 1984). Dette beskrives i litteraturen som en avgjørende komponent for å kunne gi god sykepleie (Jones, Kamath, 1998; Meleis, 1991; Waters, Easton, 1999). Det hevdes at en sykepleiers moralske kunnskap kommer til uttrykk gjennom den respekten hun viser for pasientens individualitet (Jenny og Logan, 1992). Det er imidlertid lite kunnskap om hvordan dette arbeidet gjennomføres i praksis. Studier gjort om dette viser at selv om sykepleiere mener de arbeider med individuelt tilpasset sykepleie, oppfattes det ikke slik av pasientene. Det grunnleggende element viste seg å være fraværende, nemlig å spørre pasienten (Åstedt-Kurki og Haggman-Laitila, 1992). Dette kan være en av årsakene til at så mye som 80% av pasientens problemer ikke blir fanget opp av sykepleiere, med tradisjonelle kartleggingsmetoder, og at pasienter ofte opplever ikke å bli verken sett eller hørt (Farell, Heaven, Beaver, Maguire, 2003). Pasientene opplever videre at helsepersonell ikke har kjennskap til deres oppfatning av situasjonen, at de heller ikke blir spurt og at helsepersonell ofte ikke viser interesse eller forståelse for deres situasjon (Farell et al 2003; Jack, Ellershaw, Murphy, 2003; Ruland, 2002).

I norsk helsevesen og gjennom politiske føringer vektlegges det i dag at pasientperspektivet skal synliggjøres og legges til grunn for handlinger. Dette innebærer at helsepersonell skal forsøke å se pasientens helhetlige situasjon og arbeide med utgangspunktet i at pasientene innehar kompetanse til å delta i egen behandling og beslutninger som omhandler eget liv. God kvalitet i helsetjenesten sammenstilles med at pasienten blir sett og tatt på alvor (NOU:2005:3).

Systematiske metoder og verktøy for å sikre kommunikasjon og informasjon mellom pasient og helsepersonell og som inkluderer pasientens perspektiv og opplevelse av situasjonen, kan være et bidrag til å gi pasientene en mer sentral rolle i helsevesenet.

PRESENTASJON AV CHOICE-VERKTØYET

Choice er et data-verktøy som er utviklet nettopp for dette, og er en forkortelse for ”Creating better Health Outcomes by Improving Communication about Patient’s Experiences”. Det er laget for systematisk å kartlegge pasientens symptomer og opplevde problem, og med det inkludere pasientens egen opplevelse i behandlingen. Programmet inneholder forskningsbaserte beskrivelser av symptomer og problemer av både fysiske og psykososial art, som kreftpasienter kan få før, under og etter behandlingen. Problem- og symptombeskrivelsene i programmet er basert på systematisk søk og gjennomgang av forskningslitteratur, samt fokusgrupper med helsepersonell og pasienter. En Choice-kartlegging starter med nitten overordnede problemområder som for eksempel smerter og bekymringer. Ved å velge de av problemområdene som er aktuelle, får pasientene opp mer spesifikke beskrivelser av symptomer innenfor dette området. På denne måten kan pasientene før samtalen med helsepersonell selv identifisere sine symptomer og problemer. Choice-verktøyet oppsummerer pasientenes valg i en rapport med grad av plagsomhet og behov for hjelp fra helsepersonell i prioritert rekkefølge. Rapporten skal skrives ut, et eksemplar til pasient og et til sykepleier og brukes i samtalen. Hensikten er å bedre kommunikasjonen og informasjonsutvekslingen mellom pasient og helsearbeider om pasientens opplevelse, og gi en felles forståelse av situasjonen. Dette skal igjen bidra til at pasienten får en mer individuelt tilpasset pleie og behandling, og styrke pasientens medvirkning i egen behandling.

Choice-verktøyet har sitt utgangspunkt i Charles & Gafnis (1997) teori og modell for Shared Decision Making (SDM), som ble utarbeidet for å heve pasientens kompetanse til å kunne velge mellom ulike behandlingsalternativer (Decision Aid). Denne modellen er videreutviklet og tilpasset i Choice-verktøyet til også å omfatte symptomkartlegging (Ruland, 2002). Pasienten sees som den eneste kilden til å informere om sine behov, preferanser og verdier. SDM modellen skal omfatte pasientens historie og nåværende sosiale situasjon, inkludert den fysiske og psykiske tilstanden som viktig grunnlag for behandling. Samtidig krever gode kliniske beslutninger også faktakunnskap om pasientens diagnose, sykepleie og andre behandlingsalternativer og mulige konsekvenser av ulike tilbud. Modellen legger opp til en interaktiv, dynamisk prosess med pasient og

sykepleier som likeverdige deltakere, hvor pasientens opplevelse integreres med fagkunnskap og ekspertise når beslutninger om pleie og behandling skal tas.

PRESENTASJON AV PROBLEMSTILLINGEN

For å måle nytte og effekt av Choice-verktøyet på sykepleie og behandling, ble det gjennomført en randomisert longitudinell studie (RCT). I etterkant ble et utvalg pasienter i intervensjonsgruppen intervjuet om sine erfaringer med å bruke Choice-verktøyet, og resultatet av disse intervjuene er presentert i artikkeldelen av denne masteroppgaven. I refleksjonsdelen av oppgaven flyttes fokus fra pasienten til sykepleier. Med utgangspunkt i funn fra RCT-Choice studien og intervjuer i egen studie, drøftes hvilke konsekvenser bruken av Choice-verktøyet kan ha for sykepleiernes hverdag.

Problemstillingen som drøftes her er:

”Hvilke muligheter og utfordringer kan bruken av Choice-verktøyet innebære for sykepleiere i klinisk praksis, i lys av funn fra den randomiserte studien og pasientintervjuer?”

For å sette problemstillingen i kontekst oppsummeres kort funn fra de to studiene. Deretter drøftes problemstillingen i forhold til disse funnene.

FUNN FRA RCT-CHOICE STUDIEN OG INTERVJUER

De viktigste funnene fra RCT studien kan i denne sammenhengen oppsummeres i følgende punkter:

- Den statistiske analysen fra RCT-Choice studien viser at pasientene i intervensjonsgruppen oppgir redusert grad av plagsomhet av sine symptomer og problemer sammenliknet med kontrollgruppen gjennom behandlingsforløpet.

- Pasientene i intervensjonsgruppen får også et redusert behov for hjelp fra helsepersonell, sammenliknet med kontrollgruppen (Ruland, 2008, artikkel under review).
- I tillegg viser analyse av sykepleiernes dokumentasjon at det tas opp flere symptomer og problemer som pasientene har i intervensjonsgruppen, enn i kontrollgruppen (Ruland 2006).
- Tilleggsstudier viser også at sammenlignet med å spørre pasienter på vanlig måte om hvilke plager de har, fanger Choice-verktøyet opp tre flere symptomer og problemer, samt at symptomene kommuniseres mer presist (Ruland, Bakken, Kristiansen, 2006).
- Helsepersonell som deltok i den randomiserte studien rapporterte gjennom spørreskjema og fokusgrupper også at de fikk bedre forståelse for pasientenes problemer og behov for hjelp, og at det ble synliggjort flere symptomer som de tror de ellers ville oversett, at rapporten fra Choice-verktøyet kunne lette kommunikasjonen med pasienten og hjalp dem til å komme fortere til målet (Ruland, 2006).

Ved analyse av intervjuene i egen studie, skilte det seg ut fire temaer om pasientenes erfaringer med å bruke Choice-verktøyet. Temaene står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre, men presenteres likevel hver for seg for å få fram det særegne ved hvert tema:

- Pasientene erfarer en økt bevissthet og innsikt i egen helsetilstand og livssituasjon.
- Pasientene erfarer bedre kommunikasjon og informasjonsutveksling med helsepersonell.
- Pasientene erfarer at de gjennom dette får mer forutsigbarhet.
- Pasientene opplever en følelse av å ha økt kontroll.

Kort oppsummert gjenkjente pasientene egne relevante symptomer og problemer i programmet i Choice-verktøyet. De oppfattet det som sikker kunnskap og informasjon om sykdommen, og bidro til en bevisstgjøring og økt innsikt i egen helsetilstand og

livssituasjon. Dette igjen bidro til at de visste hva de skulle spørre om og hva de trengte hjelp til, og pasientene inntok en mer aktiv rolle. Kommunikasjon og informasjonsutveksling med helsepersonell økte. Pasientene erfarte også en større forståelse fra helsepersonell om deres situasjon. Kunnskapen om sykdommen, symptomer og plager den kunne gi ga pasientene en større grad av forutsigbarhet og kontroll. Dette ble beskrevet som avgjørende for hvordan de mestret situasjonen og bidro til å redusere angst. Funnene fra RCT-Choice studien og egen studie (intervjuene) danner utgangspunktet for drøfting i denne refleksjonsoppgaven om hva dette kan innebære av muligheter og utfordringer for sykepleiere. Drøftingen struktureres rundt følgende overskrifter: Choice-rapporten og pasientens økte bevisstgjøring. En aktivt deltakende pasient og bedret kommunikasjon. Pålitelig informasjon og økt forutsigbarhet. Bruk av IKT i pasientbehandlingen.

CHOICE-RAPPORTEN OG PASIENTENS ØKTE BEVISSTGJØRING

Muligheter for sykepleier

Lettere å gi individuell sykepleie

Informasjonen som sykepleieren får både gjennom Choice-rapporten og fra en mer bevisst pasient, kan lette sykepleiers kartleggingsarbeid og mulighet til å gi individuell sykepleie. Sykepleier får større kjennskap til og innsikt i pasientens situasjon og behov for hjelp, noe som igjen bidrar til å styrke en felles forståelse og oppfatning mellom sykepleier og pasient om hva problemet er og hva pasienten trenger hjelp til. Dette er i følge Allshouse (1993) en nødvendig forutsetning for at sykepleiere skal kunne foreta gode kliniske beslutninger og kunne gi individuelt tilpasset pleie og behandling. Sykepleier vil med dette kunne hjelpe pasientene med flere problemer, vurdere flere tiltak og gi mer individuelt tilpasset behandling til pasienten.

Ved å ha en bevisst og aktivt deltakende pasient foran seg som kjenner og kan kommunisere sine problemer og informasjonsbehov, blir det lettere for sykepleieren å gi

pasienten personlig og relevant informasjon som kan ha mer nytte for pasienten. I følge litteraturen vil slik informasjon bli bedre forstått og husket av pasienten. I Elaboration Likelihood Modellen (ELM) forklares dette med at personlig relevant og individuelt tilpasset informasjon får mer oppmerksomhet hos pasienten og kan derfor i større grad påvirke kognitive og emosjonelle prosesser. Pasienten kan da gjøre mer gjennomtenkte betraktninger som kan fremme tilpasning og nødvendig endringer for å mestre sykdom og behandling (Kreuter og Wray, 2003). Ved å videreformidle sin kunnskap om sykdommen, tilpasset pasientens behov, kan sykepleier styrke pasientens kompetanse om sykdommen og bidra til å styrke pasientens egne ressurser (Falk-Rafael, 1995; Finfgeld, 2004; 1995; Gibson, 1991; Hawks, 1991; Rodwell, 1996).

Et eksempel fra egen studie kan illustrere hvordan Choice-verktøyet og sykepleiers kunnskap sammen kan gi pasienten bedre informasjon. En pasient hadde bekymret seg fordi han hadde følt seg veldig dårlig over lengre tid og ikke ble bedre. Gjennom bruk av Choice-verktøyet, ble han klar over sin bekymring for dette og spurte sykepleier om hvor lang tid det ville ta før han ble bedre. Med utgangspunkt i sin fagkunnskap fortalte sykepleieren at dette ville ta lang tid, kanskje inntil et år. Pasienten hadde trodd han ville være frisk etter 14 dager. På tross av at denne informasjon gjorde han oppmerksom på at en mye lengre sykdomsperiode lå foran ham, ble han svært lettet over å få denne kunnskapen. Han tilpasset livet sitt etter det faktum at det ville ta mer tid, og la praktiske forhold til rette for denne situasjonen, når han skulle skrives ut og klare seg hjemme sammen med familien. Fordelene for pasienten var at han slapp å leve over lang tid med en følelse av utilstrekkelighet for ikke å bli bedre, unngikk å presse seg og bli enda mer sliten og få flere bivirkninger enn nødvendig.

I dag er tilpasning til sykdom sett på mer som en prosess som kan påvirkes. Det å tilpasse seg til å leve med kronisk sykdom kan være, og er, en kontinuerlig, vedvarende prosess som skifter i perspektiv. Kunnskap om at kroniske tilstander har et forløp som varieres og endres, hvor retningen kan formes, bli forlenget, forbli stabil og symptomer kan holdes under kontroll, er spesielt viktig for helsepersonell i arbeide med kroniske syke og kreftpasienter (Corbin og Strauss, 1991). Sykepleiers oppgave er å bidra til å fremme

pasientenes egne mestringsstrategier som iverksettes når mennesker utsettes for truende situasjoner, som det kan være å få en kreftdiagnose. Fra gjentatte målinger med Choice-verktøyet kan sykepleier få bedre kjenneskap til pasienten og bedre kunne gi tilpasset og personlig og relevant informasjon til pasient. Dette kan øke pasientens kunnskap om sykdommen, hva pasienten kan forvente, påvirke pasientens oppfattelse av situasjonen som igjen kan påvirke pasientens tilpasning til en ny situasjon (Sherwood, 2005). Behandling og sykepleie som inkluderer pasientens preferanser og tilpasser seg pasientens individuelle behov viser seg å bidra til å fremme helse, øke kvaliteten i pleien, opprettholde funksjon og autonomi (Kreuter, 2003; Suhonen, Valimaki, Leino-Kilpi, 2002).

Utfordringer for sykepleier

Holdningsendringer

Mens Choice-rapporten og en bevisst pasient kan være et viktig bidrag i sykepleiers arbeid for å hjelpe pasientene innebærer dette imidlertid også utfordringer. I det tradisjonelle behandlingsmønster i norsk helsevesen, har det vært og er delvis fortsatt, helsepersonell som definerer pasientens problemer ut fra sitt faglige perspektiv. Dette gjøres ofte uten å spørre pasientene om deres oppfatning av problemet (Ruland, 2007). Det kan være en utfordring å snu holdningen og tankegangen fra at det er sykepleiere som vet best og mest om hva pasienten trenger, til også å åpne for og oppfatte informasjon direkte fra pasienten og rapporten fra Choice-verktøyet som en ressurs og nødvendig del av behandlingen. Informasjonen fra pasienten må integreres som en viktig del av sykepleierens faglige kompetanse. I realiteten handler pasientmedvirkning nettopp om dette, å inkludere pasienten som likeverdig partner i diskusjoner og beslutninger som angår pasientens liv og helse (Ruland, 2007). For å nå målene med å kunne behandle pasientene som likeverdige partnere i behandlingen, er det en forutsetning at pasienten blir spurt og at det er enighet om at han eller hun er den eneste som kan beskrive sin opplevelse av situasjonen. Choice-verktøyet har sin forankring i modellen for Shared Decision Making, som har til hensikt å gi pasientens perspektiv en plass i

behandlingsbilde, bidra til dialog, fremme pasientens egne ressurser og kompetanse. Med dette reduseres asymmetrien i den tradisjonelle sykepleier-pasient relasjonen og styrker pasientens opplevelse av å ha kontroll og autonomi. Dette kan gjøre pasienten bedre i stand til å være med og ta avgjørelser som vil kunne påvirke eget liv (Eddy, 1990). For å realisere intensjonene med modellen, er det en forutsetning at sykepleier kan ta utfordringen det vil innebære å gi pasienten den nødvendige plass i behandlingen.

Å se helheten

I en samtale som integrerer en Choice-kartlegging er det viktig å ta i betraktning at rapporten fra Choice-verktøyet ikke nødvendigvis fanger opp hele bildet og den fulle sannhet om pasientens tilstand. Det kan være flere emosjonelle dimensjoner som rapporten ikke fanger opp og flere aspekter ved sykdommen som ikke kommer fram i første omgang. Det er derfor viktig å huske at dette er et støttesystem for å styrke og fremme pasientens perspektiv. Helsepersonell må fortsatt utøve sin faglige kompetanse. Det vil i en samtale være nødvendig å etablere kontakt med pasienten, se hele mennesket, og ivareta individuelle forskjeller i hvordan rapporten ønskes brukt av pasient. I rapporten fra Choice-verktøyet formidler pasienten personlig og sensitiv informasjon om seg selv. Dette kan dreie seg om alt fra psykososiale til seksuelle problemstillinger, noe som innebærer at sykepleieren må ivareta pasienten behov for respektfull og individuell behandling av de ulike temaene, og tilpasse bruken av rapporten ut i fra disse hensynene. Dette vil også stille krav til sykepleieren om å komme pasienten i møte og gi tilbakemeldinger på rapporten. Ikke å ta opp med pasienten det som han eller hun har rapportert, kan gjøre saken verre for pasienten og føre til et brudd i tillitsforholdet mellom pasient og sykepleier.

Tidsaspektet

En synlig rapport fra pasienten forplikter og bør ikke oversees. I en travel hverdag viser det seg at samtalene med pasienten er noe av det som først blir prioritert bort, på tross av

at det er en av de viktigste delene for at pasientene skal bli fornøyd med pleien. Studier viser at strukturerte samtaler sykepleier har med pasientene tar i gjennomsnitt tre minutter, hvor mye av tiden går med til å forklare prosedyrer og praktiske ting (Whittington og McLaughlin, 2000). Sykepleiere uttrykker et behov for å kunne tilby pasientene en mer personlig relasjon og samtale (Jackson, 2004). Det er med andre ord en stor utfordring for sykepleier å rydde tid til den nødvendige oppfølgende samtalen som bruken av Choice-verktøyet forutsetter. Det kan oppleves som en konflikt for sykepleier å se fra Choice- rapporten at pasienten har mange problemer som det ikke er tid til å snakke om.

EN AKTIVT DELTAKENDE PASIENT OG BEDRET KOMMUNIKASJON

Muligheter for sykepleier

Et bedre utgangspunkt for samtale

Funn viser at pasientene med økt bevisstgjøring og kunnskap selv tok mer initiativ og ble mer aktive deltakere i kommunikasjon med sykepleier. Kommunikasjonsforbedringene gikk også den andre veien, fra helsepersonell til pasient. Pasientene følte at helsepersonell fikk en større forståelse for deres situasjon og ga mer tilbakemelding både i form av informasjon og svar på pasientenes direkte spørsmål. Dette er i samsvar med resultater fra en spørreundersøkelse blant sykepleierne som hadde brukt rapporten fra Choice-verktøyet og som med den opplevde å få mer kjennskap og forståelse for pasienten. Dette kan gi et bedre utgangspunkt for sykepleier å ta initiativ til samtaler og kommunikasjon med pasient.

Kommunikasjon og informasjonsutveksling med pasient er en viktig del av sykepleiers oppgaver og ansvarsområder. Kreftpasienter lever over tid med en diagnose som kan være livstruende. Dette innebærer lange perioder med usikkerhet både før, under og etter behandling og kan være en stor påkjenning for pasienten. Sykepleier har en avgjørende betydning i denne sammenheng, både når det gjelder å oppdage, mestre og forebygge

symptomer og plager pasientene kan få. Forskning bekrefter at psykologiske problemer hos pasienter med kreft er et utbredt problem. Inntil en tredjedel av pasientene utvikler depresjoner eller angstforstyrrelser, som kan vare lenge etter avsluttet behandling (Degrogatis,1983; Parle, Jones, Maguire, 1996; Stein, Hermanson, Speigel, 1993).

I denne sammenhengen har sykepleiere en viktig oppgave med hensyn til å oppmuntre pasientene til å formulere sine opplevelser omkring sykdommen. Choice-verktøyet hjelper pasienter å sette ord på sine symptomer og plager og gir pasienten en stemme. Pennebaker (1993) hevder at det å sette ord på vanskelige følelser kan være helsebringende. Hans forskning viser at å snakke eller å skrive om følelser vil være en fordel for helsen. Videre mener han at det er mulig å se hvordan produksjon av ord påvirker det autonome nervesystemet. Både emosjonelle og kognitive faktorer kan uavhengig av hverandre bidra til endring i det autonome nervesystem og gjennom dette til bedre helse (Pennebaker, 1993). Det å uttrykke både positive og negative følelser vil virke inn. Selv om det å sette ord på vanskelige følelser kan være smertefullt, viser forskning at det kan påvirke både fysisk og psykisk helsetilstand (Pennebaker, 1993). Flere andre studier hevder også at informasjonsutveksling og kommunikasjon kan fremme fysisk og psykososial helse, forebygge sykdom og bidra til mestring av sykdom. Det vektlegges også her at helsepersonell må forstå at prinsippet om prosessen i effektiv pasientkommunikasjon handler om å bli kjent med pasientens behov og personlige liv (Hawighorst-Knapstein, Brueckner, Schoenefuss, Knapstein, Koelbl H, 2006).

Utfordringer for sykepleier

Kommunikasjonsferdigheter

En synlig rapport fra Choice-verktøyet som inneholder alvorlige problemer og bekymringer fra pasient og en aktivt deltakende pasient kan være et bedre utgangspunkt for mer individuelt tilpasset og pasient sentrert kommunikasjon. Men dette vil også stille krav til kommunikasjonsferdigheter, noe som bør være en nøkkelferdighet hos sykepleier. Fra litteratur og fra klinisk praksis vet vi likevel at kommunikasjon om vanskelige tema

kan være en utfordring. Mange av pasientenes uløste problemer forblir uløste fordi helsepersonell ikke er i stand til kommunikasjon som anerkjenner problemene, dette er spesielt aktuelt for pasientenes psykologiske og sosiale aspekter (Ford, Fallowfield, Lewis, 1994; Maguire, Faulkner, Booth, Elliot, Hillier, 1996; Wilkinson, 1991). I rapporten fra Choice-verktøyet kommer det nettopp ofte frem psykososiale problemer. Det er flere mulige årsaker til at kommunikasjon kan være en utfordring for helsepersonell.

”Distance and Avoidance”

Undersøkelser viser at helsepersonell opplever og erkjenner at de er usikre på hvordan de kan klare å etablere kontakt og å imøtekomme pasientens individuelle behov for informasjon og emosjonell støtte. Forskning viser videre at ineffektiv kommunikasjon kan skyldes at helsepersonell ofte kan bruke strategier som ”Distanse and Avoidance” (Parle, Maguire, Heaven, 1997).

Parle (1985) deler inn forhold som kan påvirke sykepleieres kommunikasjonsferdigheter i tre områder. Helsepersonell kan mangle kunnskap og ferdigheter for å kommunisere effektivt med pasientene. Dette kan være enkle kommunikasjonsferdigheter som ikke å vite hvordan en skal stille åpne spørsmål, og manglende ferdigheter i hvordan en skal formidle dårlige nyheter. Manglende kunnskap om aktuelle temaer som kan komme opp, kan også bidra til at sykepleier unngår å spørre. Et annet forhold som kan påvirke sykepleiers kommunikasjonsferdigheter er manglende kunnskap om psykologiske vanskeligheter kreftsykdommen kan medføre, og hvordan en kan fange opp, forholde seg til og behandle det. Redsel for å ta opp sensitive temaer, for pasientens følelser og gråt og engstelse for at det kan medføre negative konsekvenser for pasienten og påføre skade kan også virke inn på sykepleiers kommunikasjon med kreftpasienter. Helsepersonell sin vegring mot å snakke med pasientene om deres problemer, som for eksempel de som kommer frem i Choice-rapporten, kan også bunne i at helsepersonell føler et stort ansvar for å ”løse” pasientenes problemer og derfor unngår temaer de ikke kan gjøre noe med. Det kan være viktig å klargjøre hva det innebærer for pasientene å få hjelp. Det er ikke

nødvendigvis ”å løse” problemer, men at det for eksempel kan være å tilføre pasientene informasjon som gjør det lettere for dem å tilpasse seg. Den tredje kategorien er holdninger og verdier, som både på det kognitive, emosjonelle og adferdsmessig plan også kan spille inn. Dette kan arte seg i form av manglende kunnskap om betydningen av kommunikasjon og dermed lave forventninger til resultat av kommunikasjon. Lav selvtillit sammen med lite støttende miljø kan også bidra til å øke sykepleieres redsel og selvbeskyttende adferd i form av ”Distance and Avoidance” (Parle, Maguire, Heaven, 1997). Både tidsaspektet og sykepleieres redsel for å bli konfrontert med egne følelser kan også være viktige elementer i sykepleiers kommunikasjon med pasientene.

Å oppnå en god samtale

Nøkkelelementer i en god samtale er at sykepleier klarer å sette pasientens agenda før sin egen, og er villige til å bli ledet mer enn selv å lede og tørre gå inn i ukjent farvann. Det er viktig at sykepleier ikke tror de gjør noe galt hvis det stilles vanskelige spørsmål. Med en rapport fra Choice-verktøyet kan det være lettere å gå inn i pasientens farvann. Det vil være viktig å anerkjenne pasientens problemer og opplevelse av situasjonen, deretter utforske situasjonen og stille åpne retningsgivende spørsmål som også fokuserer på det psykiske, oppsummere og vise empati. Som motsats vil lukkede, sammensatte, ledende og fysisk fokuserte spørsmål i større grad kunne lukke samtalen (Maguire et al, 1996). God kommunikasjon om alle aspektene det innebærer å få en diagnose som kreft kan bidra til å lindre pasientenes følelsesmessige problemer og frustrasjoner. Det blir derfor viktig å gi helsepersonell nødvendig opplæring i kommunikasjonsferdigheter og kunnskap så de blir i stand til å respondere på kreftpasienters behov for informasjon og å bli møtt.

PÅLITELIG INFORMASJON OG ØKT FORUTSIGBARHET

Muligheter for sykepleier

Å kunne hjelpe pasienten å mestre

I funn fra egen studie ga pasientene uttrykk for at de gjennom kunnskap fra programmet i Choice-verktøyet og økt kommunikasjon med helsepersonell fikk bedre forutsigbarhet og kontroll over egen situasjon. I RCT- Choice-studien oppgav pasientene som brukte Choice-verktøyet, mindre plagsomhet av sine symptomer og mindre behov for hjelp fra helsepersonell gjennom behandlingsforløpet. Det er ikke mulig å si om disse funn faktisk henger sammen, men forutsigbarhet beskrives i litteraturen som et fenomen som er viktig for mestring og helse. Motsatsen er uforutsigbarhet og beskrives som en kognitiv tilstand som oppstår når en hendelse ikke lar seg adekvat strukturere eller kategorisere fordi nødvendige opplysninger mangler (Mishel, 1984). Dette kan være når det mangler informasjon og kunnskap om diagnose eller utfallet av sykdommen, og mulige smerter eller ubehag av behandlingen (Davis, 1972). Det å være så forberedt som mulig på hva som kan skje, er et gjennomgående ønske hos pasientene (Skalla, Bakitas, Furstenberg, Ahles, Henderson, 2004). I følge Antonovsky (1991) er det å ha en logisk forståelse av hva en kan forvente en forutsetning for å bevege seg mot den positive delen av kontinuumet. Pasientenes opplevelse av forutsigbarhet ser altså ut til å være knyttet til pålitelig informasjon. Mens Choice- verktøyet gir pasientene mer kunnskap om symptomer og problemer som er vanlig ved sykdommen, vet de også bedre hvilke spørsmål de skal stille. Derfor må svarene som sykepleierne gir pasientene bygge på kunnskap og ikke tilfeldig synsing (Allshouse, 1993).

Utfordring for sykepleier

Kunnskapsbasert praksis

Å få direkte kunnskap og informasjon om pasientens erfaring og opplevelse av sin sykdom forplikter og utfordrer sykepleiere til å bruke informasjonen fra pasienten. Det gir større muligheter for mer presist å kunne hjelpe pasientene med flere symptomer og problemer, men vil stille krav til sykepleierne om at svarene og tiltakene er gjennomtenkte og kunnskapsbasert forankret og ikke tilfeldig. Det forventes at sykepleierne som arbeider med en spesiell diagnosegruppe har nødvendig kunnskap om konsekvenser og sykdom og hva som kan hjelpe. En bevisst aktivt deltakende pasient som stiller spørsmål kan synliggjøre en sykepleier som mangler kunnskap.

Det er en tankevekker og viktig informasjon fra pasientene til sykepleier når enkelte pasienter i egen studie oppfatter kunnskapen som var i programmet i Choice-verktøyet som mer sikker og ikke så tilfeldig som når det var opp til hver enkelt sykepleiers kunnskapsnivå. Opplevelsen av at sykepleiers kunnskap var tilfeldig gjorde pasientene usikre og utrygge. Når de fikk et symptom, og sykepleieren ikke visste om dette var en vanlig bivirkning, ble de redde fordi alle symptomer ble betraktet som forverring av tilstand og eller tilbakefall av sykdommen. Når symptomer og problemer ble beskrevet i programmet forsto pasientene at dette var en normal del av sykdom og behandling. Denne kunnskapen ga forutsigbarhet om hva som kunne skje med dem, noe som igjen ble oppfattet som avgjørende betydning for hvordan de mestret sin sykdom.

Kunnskapsbasert praksis innebærer en kombinasjon av klinisk erfaring og ekspertise fra forskning (Bjørndal, Rotorp, Klovning, 2000; Hamer, Collison, 2003; Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, Richardson, 1996). Begrepet profesjonell yrkesutøvelse skal innebære en garanti for at handlinger som utføres i praksis ikke er tilfeldige, men utført som et resultat av bevisste valg og begrunnede faglige vurderinger (Nortvedt, 2001). Kravet til kunnskapsbasert praksis er i fokus, og kommer til uttrykk gjennom lovverket (Lov om universitet og høyskoler, 1995; Lov om helsepersonell, 1999; Lov om

Helseforetak, Ot.prp.nr 66; Stortingsmelding 39, 1999). Det forventes at helsepersonell er aktive i å oppdatere seg på ny kunnskap og kritisk vurdere dens betydning for praksis (Bjørndal, Hagen, Jamtvedt, 2003). Dette kravet blir aktualisert med bruken av Choice-verktøyet. Når flere problemer kommer frem forventes det av sykepleieren å ha oppdatert kunnskap om hvordan pasienten kan hjelpes med disse. Dette vil kreve tid og systematisk arbeid som det for sykepleierne vil være viktig å prioritere når knappe ressurser skal fordeles.

BRUK AV IKT I PASIENTBEHANDLING

Muligheter for sykepleier

Støtte til kunnskapsbasert og pasientfokusert sykepleie.

Pasientene opplever programmet i Choice-verktøyet informativt, klargjørende og avgrenset. De sier også at dette gav mer sikker og systematisk informasjon, og ikke så tilfeldig, som de ofte opplevde at kunnskapsnivået hos sykepleierne kunne være. Flere av pasientene sa det var en positiv erfaring å få sitte i fred å ro med programmet i Choice-verktøyet og benytte det i sitt eget tempo. Den interaktive prosessen dette innebærer kan ha styrket bevisstgjøringsprosessen som pasientene erfarte ved bruk av Choice-verktøyet. Videre kunne pasienten bruke den tiden de trengte til problemkartleggingen, uten å måtte være redd for at dette tok opp travle sykepleieres tid.

Informasjonsteknologi har muligheter til å kunne gi korrekt og tilgjengelig informasjon. Den innebærer muligheter for innhenting, presentasjon, integrasjon og tilpasset informasjon til støtte for både pasienter og helsepersonell. I tillegg har også IKT i seg muligheter for å integrere og systematisere tverrfaglig kunnskap fra psykologi, kommunikasjon, informasjonsvitenskap, informatikk med medisin og helsefaglig kunnskap (Ruland, 2007). Dette gjør IKT til et viktig hjelpemiddel både rent administrativt, men også i klinisk praksis og bidra til endringer i eksisterende arbeidsrutiner (Andre'et al, 2008).

I dataverktøyet Choice kan det legges inn forskningsbasert tverrfaglig kunnskap til bruk i den enkelte behandling som kan presenteres det systematisk. Dette vil innebære at sykepleiere kan kunnskapsbasere sitt fag og bidra til å heve nivået på kunnskap i sykepleien. Det at kunnskapen systematiseres og gjøres tilgjengelig i Choice-verktøyet for pasientene vil også kunne avlaste sykepleierne i deres arbeid med å kartlegge pasientenes symptomer og problemer. I tillegg kan sykepleierne med informasjon direkte fra pasient hjelpe pasienten med flere ting, tenke langsiktig, og minske ettervirkninger og langsiktige plager.

Pasientene kan nyte godt av denne kunnskapen og interaktive prosessen som utvelgelse og gjenkjennelse er. Dette kan gi pasienten en mulighet til så langt som mulig å finne beskrivelser av sine symptomer og helseproblemer som reflekterer pasientens personlige opplevelse av situasjonen (Ruland, 2007).

Utviklingen spesielt innen datateknologi regnes i dag for å være en av flere virkemidler for å imøtekomme samfunnets forventninger om kontinuerlig bedring i pasienttilbudet og høyere faglig kompetanse samtidig som det forventes økt effektivitet (Andre' et al, 2008).

Systematisert informasjon om pasienten

Choice som dataverktøy gir også muligheter for å bruke informasjonen fra pasient statistisk og systematisert. Dette kan gi sykepleiere ny og korrigert kunnskap om hvordan pasientene selv oppfatter at de har det gjennom sykdom og behandling, og være et viktig bidrag til å utvikle kunnskapsbasert praksis. Metoden i Choice -verktøyet kan overføres til andre diagnoser. Dette kan også gi grunnlag for å evaluere og kvalitetssikre eksisterende tiltak, utvide sykepleieres kunnskapsnivå, heve kompetanse på den aktuelle diagnose, gi ny kunnskap og muligheten for å utarbeide nye tiltak som kan hjelpe pasientene bedre. Med denne kunnskapen er det i større grad mulig å kunne forebygge og forberede pasientene på hva som kan skje.

Det er en ganske vanlig oppfatning at IKT vil være effektiv bruk av tid. Det å kunne hjelpe pasientene med spesifikt tilpassede tiltak, komme raskt i gang med nødvendige tiltak, kan redusere unødvendig stress og angst hos pasienten, samtidig som pasienten trenger mindre hjelp fra sykepleier. Nye informasjonssystemer evalueres ofte i forhold til økonomiske fordeler, mens endringer i relasjoner, i kvalitet, langsiktige fordeler, og helhetlig perspektiv og mulige bedringer i pasienttilbudet, blir lite vektlagt (Herbert, 1998). Det er derfor viktig å forske videre på helhetlige konsekvenser både på kort og lang sikt i bruken av denne typen verktøy.

Utfordringer for sykepleier

Endringsprosesser

Det å introdusere nye systemer generelt og i dette tilfelle et data-verktøy inn i klinisk praksis, vil medføre en endring i sykepleiernes arbeidsrutiner og tenkemåter, og kan medføre motstand (Friedman, 1999). Motstanden kan øke hvis de som skal bruke det, oppfatter det nye som noe som er presset på dem (Lorenzi, Riley, Dewan, 2000). Hvis personalet oppfatter at deres frihet til å velge på noen måte er innskrenket, og at atferden deres reguleres, kan motstand også være en vanlig reaksjon (Brehm, 1989).

En generell motstand mot datateknologi kan gjøre at de som skal bruke den unngår informasjon, opplæring og dermed også faktisk bruk (Anderson, 2002; Ash, Stavri, Kuperman, 2003; Jayasuriya, Caputi, 1996). Noen forskere hevder at å overtale helsepersonell til å ta i bruk data-tekniske hjelpemidler kan være en vanskeligere jobb enn det er i seg selv å bruke de nye hjelpemidlene (Anderson, Jay, Schweer, Anderson, 1986; Herbert, 1998; Kaplan, Brennan, Dowling, Friedman, Peel, 2001). Barrierer for implementering og det å ta i bruk ny datateknologi er identifisert i tre kategorier, miljø/omgivelser, tekniske og personlig barrierer. Forskning viser at det er en sammenheng mellom kunnskap, trening og ferdigheter og holdninger til den nye datateknologien (Anderson, Aydin, 1997; Cassidy, Eachus, 2002; Cheng, 2003; Patel et al., 2001). Det er enkelte basiselementer som må være på plass for å lykkes, som

opplevelsen av faglig nytte. En følelse av å eie eller bli pådyttet, og kan være en avgjørende faktor (Andre' et al, 2008). Helsepersonell sin motivasjon til bedre å kunne hjelpe pasientene er et tredje forhold for opplevd nytte (Ash, 2003; Friedman, 1999). Det er nødvendig at de nye rutinene så langt som mulig passer inn i eksisterende rutiner, og at systemet fungerer. Det må være godt forankret og støttet av ledelsen, med klare felles mål (Bakken, Ruland, under review).

AVSLUTNING

Choice-verktøyet kan med sine tekniske interaktive muligheter bidra til å styrke pasientens aktive deltakelse og gi helsepersonell mer direkte informasjon fra pasient. Dette kan minske sykepleiers tidsbruk på kartlegging av hva pasienten trenger hjelp til, og innebære at sykepleier raskere kan iverksette tiltak og behandling. Denne situasjonen kan og være et bedre utgangspunkt for en samtale med pasienten. Men direkte informasjon fra pasienten kan utfordre sykepleiere på holdninger i helsevesenet om at det er de som vet hva pasienten trenger. Rapporten vil kreve en samtale som også kan utfordre sykepleiere på kommunikasjonsferdigheter og tid. Svarene til pasientene må være fundamentert i kunnskapsbasert praksis. For å kunne gjennomføre dette i den kliniske hverdagen må imidlertid flere brikker i et større puslespill legges på plass. Helsepersonell må i en tid hvor ressursene er knappe kjempe for å få rammer som tillater å systematisere kunnskapen i sykepleiefaget. Helsepersonell må ha kunnskap om hva som fremmer og hva som hemmer pasientenes medvirkning, og hvorfor dette faglig er viktig for pasientbehandlingen. I all teori som omhandler endringsprosesser vektlegges ledelse og administrasjon som en nødvendig forutsetning og drivkraft for å oppnå framdrift og ønskede mål i endringer.

REFERANSER

- Allhouse, K.D. (1993). Treating Patients as Individuals. I: M, Gerteis, S, Edgmean-Levitan, J, Daley, og T.M, Delbanco. *Through the patients`eyes. Understanding and promoting patient-centered care* (19-44). San Francisco, CA: Jossey-Bass Publishers.
- Anderson, J.G., Aydin, C.E. (1997). Evaluating the impact of health care information systems. *International Journal of Technology Assesment in Heakth Care*, 13, 380-393.
- André, B., Ringdal, G.I., Loge, J.H., Rannestad, T., Laerum, H., Kaasa, S. (2008). Experiences with the Implementation of Computerized Tools in Health Care Units: A review Article. *Intl.Journal of Human-computer interaction*, 24 (8), 753-775.
- Antonowsky, A. (1991). *Halsans mysterium*. Natur och kultur.
- Ash, J.S.,Gorman, P.N., Lavelle, M., Payne, T.H., Massaro, T.A., Frantz, G.L. (2003). A cross-site qualitative study of physician order entry. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10, 188-200.
- Bakken, S. Ruland, C.M. (under review).Implementing clinical practice informaticsinterventions into routine clinical care: Evaluation of the RE-AIM framework in the context of two case studies. *JAMIA*.
- Bjørndal, A., Flottorp, S., Klovning, A. (2000). *Medisinsk kunnskapshåndtering*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brehm, J.W. (1989). Psychological reactance – theory and applications. *Advances in Consumer Reasearch*, 16, 72-75.
- Cassidy, S., Eachus, P. (2002). Developing the computer user self-efficacy scale: Investigating the relationship between computer self-efficacy, gender and experience with computers. *Journal of Educational Computing Reasearch*, 26, 133-153.

- Charles, C., Gafni, A., Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean?(or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44 (5), 681-692.
- Cheng, G.Y. (2003). Educational workshop improved information-seeking skills, knowledge, attitudes and the search outcome of hospital clinicians: A randomised controlled trial. *Health Information Library Journal*, 20(Suppl.1), 22-23.
- Corbin, M. J., Strauss, A. (1991). A Nursing Modell for Chronic illness Management Based Upon the Trajectory Framework. *Springer Publishing Company*.
- Cox, C. L., Roghmann, K. J.(1984). Emprical test of the interaction modell of client behavior. *Research in Nursing and Health*, pp.275-285.
- Davis, M.Z. (1972). Socioemotional component of coronar care. *American Journal of Nursing*, 72 (4), 705-9.
- Derogatis, L. R., Morrow, G. R., Fetting, J., Penman, D., Piasetsky, S., Schmale, A.M., Henrichs, M., Carnicke, C.L. (1983). The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *Jama*, 249, 751-757.
- Eddy, DM. (1990). Anatomy of a decision. *Journal of the American Medical association*, 263- 441.
- Farrell, C., Heaven, C., Beaver, K., Maguire P. (2005). Identifying the concerns of womenUndergoing chemotherapy. *Patient Education & Counselling*, 56 (1),72-7.
- Falk-Rafael, A. (1995). Advocacy and empowerment: dichotomus or synchronous concepts. *Adv Nurse Science*, 18 (2), 25-32.
- Fingfeld, DL. (2004). Empowerment of individuals with enduring mental health problems: results from concept analyses and qualitative investigations. *Advances in Nursing Science*, 27(1), 44-52.

- Ford, S., Fallowfield, L., Lewis, S. (1994). Can oncologists detect distress in their outpatients? *British Journal of Cancer*, 70, 767-770.
- Friedman, C.P. (1999). Information technology leadership in academic medical centers: a tale of four cultures. *Academic Medicine*, 74, 795-799.
- Gibson, C.H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 354-361.
- Hamer, S., Collison, G. (2003). *Evidensbasert praksis – grundbog for sundhedspersonalet*. Dansk bearbejdelse av Jens Bydam. Danmark: Nyt Nordisk Forlag Arnold Busck.
- Hansen, T.A., Nortvedt, M.W. (2001). Evidensbasert sykepleie - hvordan komme i gang? *Tidskriftet Sykepleien*, 17, 39-42.
- Hawighorst-Knapstein, S., Brueckner, D.O., Shoenefuss, G. Knapstein, P.G. (2006). Breast cancer care: patient information and communication as a preventive educational process. *Breast care*, 1 (6), 375-8.
- Hawks, J.H., (1991). Power: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 754-762.
- Herbert, M.A. (1998). Impact of IT on health care professionals: Changes in work and the productivity paradox. *Health Services Management Research*, 11, 69-79.
- Jack, B., Ellershaw, J.E., Murray, E. (2003). A comparison of cancer patients and nurse specialist's symptom assessment scores, in an acute hospital. *Eur J Ophthalmol*, 7 (2), 130-1.
- Jackson C. (2004.) Healing ourselves, healing others. *Holistic Nursing practice*, 18(2), 67-81.
- Jamtvedt, G., Hagen, K.B., Bjørndal, A. (2003) *Kunnskapsbasert fysioterapi*. Metoder og arbeidsmåter. Oslo, Gyldendal Akademisk.

- Jayasuriya, R., Caputi, P. (1996). Computer attitude and computer anxiety in nursing. Validation of an instrument using an Australian sample. *Computer in Nursing*, 14, 340-345.
- Jenny J, Logan J. (1992). Knowing the patient: one aspect of clinical knowledge. Image: *Journal of Nursing Scholarship*, 254-258.
- Jones, A., Kamath, P.D.(1998). Issues for the development of care pathways in mental health. *Journal of Nursing Management*, 87-95.
- Kaplan, B., Brennan, P.F., Dowling, A.F., Friedman, C.P., Peel, V. (2001). Toward an informatics research agenda: key people and organizational issues. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 8, 235-241.
- Kreuter, M.W., Wray, R.J. (2003). Tailored and targeted health communication: strategies for enhancing information relevance. *American Journal of Health Behavior*, 27 (Suppl3), 227-232.
- Lorenzi, N. M., Riley, R.T., Dewan, N.A. (2001). Barriers and resistance to informatics in behavioural health. *Studies in Health Technology and Informatics*, 10, 1301-1304.
- Lov om universitet og høyskoler, Utdannings- og forskningdepartementet (1995) nr. 22.
- Lov 1999-07-02 nr.64, lov om helsepersonell.
- Lov om helseforetak. Sosial og helsedepartementet. Ot.ptp.nr 66 (2000-2001).
- Meleis, A.I.(1991). *Theoretical Nursing: Developments and Progress* ((2nd Edition)ed), J.B.Lippincott, Philadelphia.
- Maguire, P., Faulkner, A. (1988). How to improve the counselling skills of doctors and nurses in cancer care. *British Medical journal*, 297, 847-849.
- Maguire, P., Faulkner, A., Booth, K., Elliot, C., Hillier, V. (1996). Helping cancer patients disclose their concerns. *European journal of Cancer*, 1, 78-81.

- Maguire, P. (1985). Barriers to psychological care of dying. *British Medical Journal*, 291, 1711-1713.
- Mishel, M. H.(1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing & Health*, 7 (3), 163-71.
- NOU 2005:3. Fra stykkevis til delt.
- Nortvedt, M.W., Hansen, T.A. (2001) Evidens basert sykepleie- hvorfor er begrepet stadig mer aktuelt og hva innebærer det for praksis? *Tidsskriftet Sykepleien*, 16, 59-61.
- Pare`,G., Elam, J.J.(1999). Physicians` acceptance of clinical information systems: An empirical look at attitudes, expectations and skills. *International Journal of Healthcare Technology and Management*, 1, 46-61.
- Parle, M., Jones, B., Maguire, P. (1996). Maladaptive coping and affective disorders amongst cancer patients. *Psychological Medicine*, 26, 735-744.
- Parle, M., Maguire, P., Heaven, C. (1997). The development of a training model to improve health professionals` skills, self-efficacy and outcome expectancies when communicating with cancer patients. *Social Science Medicine*, 44, (2), 231-240.
- Pennebaker, J.W. (1993). Putting stress into words: Health, Linguistic, and therapeutic implications. *Behaviour Research*, 31, (6),.539-548.
- Rodwell, C. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23, 305-313.
- Ruland, C.M. (2002). Informert pasientmedvirkning: Å omsette visjon til praksis. *HMT Fagtidsskrift for helse, medisin og teknikk*, 4, 16-8.
- Ruland, C.M. Including Patient Preferences in Symptom Management of Cancer Patient; ved Rikshospitalet-Radiumhospitalet 2003-2006. NFR 154739/320.

- Ruland, C.M. (2006). Clinicians`perceived usefulness of support system for patient-centered care. *Stud Health Technol Inform*, 124, 624-30.
- Ruland, C.M., Røslien, S., Kristiansen, J.(2006). Comparing Tailored Computerized Symptom Assessments to Interviews and Questionnaires. Annual Symposium of the American Medical Informatics association. Washington DC, November 11-15.
- Ruland, C.M., (2007). *IT-verktøy for å styrke pasienters og brukeres medvirkning*. I: T, Vatnøy (red), A, Askevold, G, Bach, L, B, Fagerli, M, Fossum, E, Skipenes, S, Terjesen, J, Ven. *Medvirkning, samhandling, sikkerhet: IKT i helsetjenesten*. Oslo: Conflux, 200-18.
- Ruland,C.M., Holthe, H., Røislien, J., Heaven, C., Kristiansen, J., Sandbæk, H., Kvaløy, S., Hasund, L., Ellison, M.C. (under review). *Impact of a Computer-assisted Interactive Tailored Assessment Tool on Interdisciplinary Care, Symptom Distress and Needs for Care of Cancer Patients*.
- Sackett, D.L., Rosenberg, W.M., Gray, J.A., Haynes, R.B., Richardson, W.S. (1996). Evidence-based medicine: what it is and what it isn`t. *British Medical journal*, 312, 71-2.
- Sherwood, P. Given, B.A, Given, C.W., Champion, V.L., Doorenbos, A.Z., Azzouz, F. Kozachik, S., Wagler-Ziner, K., Monahan, O. (2005). A cognitive behavioral intervention for Symptom management in Patients With Advanced Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32 (6), 1190-8.
- Skalla, A. K., Bakitas, M., Furstenberg, C.T., Ahles, T. Henderson, J.V. (2004). Patients`Need for Information About Cancer Therapy. *Oncology Nursing Forum*, 31, (2).
- Stein, S., Hermanson, K., Spiegel, D. (1993). New direction in psycho-oncology. *Current Opinion in Psychiatry*, 6, 838-846.
- Stortingsmelding 39. forskning ved et tidsskifte, (1999).

- Suhonen, R., Valimaki, M., Leino-Kilpi, H. (2002). "Individualised care" from patients', nurses' and relatives' perspective - a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (6), 645-54.
- Waters, K.R., Easton, N. (1999) Individualized care: is it possible to plan and carry out? *Journal of Advanced Nursing*, 29 (1), 79-87.
- Whittington, D., McLaughlin, C. (2000). Finding time for patients: an exploration of nurses' time allocation in an acute psychiatric setting. *British Journal of Nursing*, 4, (21), 12, 1248-1252.
- Wilkinson, S. (1991). Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing*, 16 (6), 677-688.
- Åstedt-Kurki, P., Haggman-Laitila, A. (1992). Good nursing practice as perceived by clients: A Starting point for the development of professional nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 17 (10) 1195-1199.

Oslo 10.05.06

Avtale om tilgang til og bruk av data fra CHOICE prosjektet ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning.

Mastergradsstudent og ansatt ved senteret Heidi Sandbæk gis herved tilgang til følgende data fra CHOICE prosjektet:


- Intervjuer av pasienter som har brukt CHOICE. Intervjuene ble gjennomført våren 2005. Intervjuene skal brukes i forbindelse med masteroppgaven.

Alt materiale fra Senteret som studenten får tilgang til skal behandles konfidensielt.

Dato: 11/5-06

Heidi Sandbæk
Heidi Sandbæk
Mastergradsstudent

Cornelia Ruland
Cornelia Ruland
Forskningsjef

Rekt kopi behøves
11.05.06 Mette Hildebrandt
 Rikshospitalet
Universitetsklinikk
Senter for pasientmedvirkning
og sykepleieforskning
Forskningsveien 2b, 0027 Oslo
Tlf: 23 07 54 61

Fra: Cornelia Ruland
Sendt: 3. februar 2005 11:34
Til: Heidi Sandbæk

Når vi ringer skal vi presentere forespørsel på følgende måte:

Hensikten med CHOICE prosjektet er å få bedre innsikt i hvordan pasienter har det ift med behandling og rehabilitering av sin kreftsykdom slik at vi kan hjelpe dem bedre med sine plager.. Derfor er det svært viktig for oss vite litt om hvordan du som pasient har opplevd å bruke dette, og vi ville satt stor pris på om du hadde vært villig til å dele dine erfaringer og synspunkter med oss. Vi vil derfor gjerne spørre deg om du kunne vært villig til et intervju om dette.

Har du lyst å høre mer om dette?

I så fall vil vi gjerne gjøre en avtale med deg, når det passer for deg, at du kommer til oss, og i så fall dekker vi selvfølgelig reiseutgiftene dine. Men hvis det blir vanskelig kan vi også komme hjem til deg eller til et annet sted, hvis du heller vil det. Du vil også få et gavekort, som takk for at du er villig til dette.

For oss er det veldig viktig informasjon å høre om dine erfaringer med CHOICE fordi det hjelper oss å lære om hvordan vi kan forbedre dette slik at dette blir et enda bedre verktøy.

Vi kan gjerne sende deg litt mer info med samtykke erklæring om dette og kart hvordan du kommer hit...Det villevært fint om du kunne Ca 1 time til dette.

Rikshospitalet - Radiumhospitalet HF

Senter for
pasientmedvirkning
og
sykepleieforskning

Til:

Postadresse:
0027 OSLO

Besøksadresse:
Forskningsvn. 2b

Sentralbord: 23 07
00 00
Dir. linje: 23 07
54 54
Telefaks: 23 07 54
50

Deres ref:
Vår ref:
Dato: 08.02.05

mette.endresen
@rikshospitalet.no

Org.nr. NO 987 399
708 MVA



Rikshospitalet

Deltakelse i intervju

Takk for hyggelig samtale og for at du har sagt deg villig til deltakelse i et intervju for at vi skal få høre dine erfaringer med Choice. Som du vet var hensikten med Choice å få bedre innsikt i hvordan pasienter har det ift. behandling og rehabilitering, slik at vi kan hjelpe dem bedre. Derfor er det svært viktig for oss å vite mer om hvordan du som pasient har opplevd å bruke dette. Vi setter derfor stor pris på at du nå i etterkant er villig til å dele dine erfaringer og synspunkter med oss.

Du må gi skriftlig tillatelse til dette intervjuet gjennom et informert samtykke. Det er fint hvis du kan fylle ut dato og navn og ha med samtykke på intervjuet.

Vi har avtalt at du kommer til ossdag kl. Vår adresse er Forskningsveien 2b. Vi holder til i 4. etasje. Det er fint om du kan avsette 1 time.

Vi vil gjerne ta lydbåndopptak av intervjuet. Opptakene vil få en tallkode og vil bli oppbevart i låst arkivskap på prosjektleders kontor. Etter at vi har fått skrevet ned det som kom frem i intervjuet vil opptakene bli slettet. Ingen personidentifiserbare opplysninger vil bli registrert noe annet sted og ingen vil kunne tilbakeføres til enkeltpersoner i oppsummeringer fra våre intervjuer. Alle i prosjektteamet er underlagt taushetsplikt.

Det er helt frivillig å delta og du kan avbryte intervjuet når du måtte ønske det uten å oppgi grunn, uten at det vil ha betydning for din evt. fremtidige behandling ved sykehuset. Det er intet pålegg fra sykepleierne/legene dine om deltakelse i dette intervjuet.

Forskningsveien ligger på nedsiden av Ringveien i forhold til Rikshospitalet. Innkjøring fra Slemdalsveien ved Gaustad. Vi dekker dine reiseutgifter og du vil få et gavekort som takk for at du er villig til å delta i et slikt intervju.

Hvis du kjører egen bil må vi opplyse om at parkering ikke er det letteste i området. Det er noen få plasser utenfor bygget, ellers er det ofte plass i Åsmund Vinjes vei. Alternativt kan du benytte hovedgarasjen på Rikshospitalet, ca 7 min. gange fra oss.

Når du kommer frem kan du enten be vekten i 1. etasje ringe oss eller ta heisen direkte opp til oss å ringe på døren. Dersom du er avhengig av lesebriller ta gjerne disse med.

Skulle det oppstå noe som gjør at du ikke kan komme eller du blir forsinket ber vi deg om å ta direkte kontakt med Heidi Sandbæk på telefon 23 07 54 69.

Vi har vedlagt et kart over området så du skal finne lett frem.

Med vennlig hilsen

Cornelia Ruland
Forskningssjef

Informert samtykke

Jeg samtykker i at jeg vil delta i et intervju slik beskrevet ovenfor. Jeg er informert om at det er helt frivillig. Selv om jeg sier ja nå, kan jeg avbryte intervjuet når jeg måtte ønske det, og uten at det vil ha konsekvenser for evt. fremtidig behandling.

Dato: _____

Navn (blokkbokstaver):

Signatur

Pasienters erfaringer og synspunkter om CHOICE: Intervjuguide

Introduksjon: Takk for at du har sagt deg villig til å delta i et intervju om dine erfaringer med CHOICE prosjektet! Hensikten med dataverktøyet som du brukte i prosjektet er å få bedre innsikt i hvordan pasienter har det under behandling og rehabilitering av sin kreftsykdom slik at vi blir bedre i stand til å hjelpe dem. Derfor er det svært viktig for oss å høre mer om dine erfaringer med dette. Vi setter stor pris på at du er villig til å dele dine erfaringer og synspunkter med oss i et intervju.

Intervjuet vil ta ½- 1 time. Vi vil dekke evt reiseutgifter og du vil få et gavekort på kr. 250 som takk for din tid og velvillighet til å delta i intervjuet.

Starte intervju:

Tenk deg tilbake til perioden da du var innlagt på sykehuset og brukte choice programmet for å registrere dine problemer og symptomer.

- Kan du beskrive hvordan du opplevde å bli spurt om dine problemer og symptomer ved hjelp av programmet?

(Kan du utdype, si litt mer om....)

- Var det forskjell mellom første gangen du brukte programmet og senere?
- Hva tenker du om å bli spurt i dybden om dine problemer?

Stikkord: Påvirket deg / gjorde noe med deg i din forståelse av sykdommen? Mer kunnskap? Bedre mestring? Satt i gang en prosess? F. eks. Var det ok å bli spurt om sine symptomer eller skremmende? Bedre innsikt i hva man kan forvente, hva som er normalt eller Konfrontasjon med ting som kan hende? Påminnet om alvor? Komme nærmere egen sorg? Opplevdes det som godt at noen bryr seg, føler seg sett og tatt på alvor? Gjør det noe med dine forventninger til behandling / helsepersonell?

- I CHOICE er problemer og symptomer forhåndsdefinert. I hvilken grad synes du beskrivelsene gir et riktig bilde av hvordan du hadde det?

Stikkord: hjelp til å sette ord på ting? Lettere å snakke med andre, eller pårørende om det?

- Påvirket bruken av choice deg i dine samtaler med sykepleiere/leger?
- Gjorde det å bli spurt om dine problemer noe med dine forventninger til helsepersonell om å få hjelp?
- Har du inntrykk av at legene/sykepleierne har forholdt seg til problemene du har registrert? (Aldri, noen ganger, ofte?)

Sykepleierne forteller at det er lettere å gripe fatt i problemer når pasienter har åpnet for dem gjennom registreringen. Hva er din opplevelse av dette? (egen bearbeiding, mestring)

- Gjorde det å bli spurt om dine problemer noe med dine forventninger til helsepersonell om å få hjelp?
- Hva tenker du om å registrere dine plager på en datamaskin i stedet for å fortelle dem direkte til en lege eller sykepleier?

- Ville du ønsket at en av postens sykepleiere hadde fylt ut programmet sammen med deg?
- Våre prosjektarbeidere var tilstede mens du brukte programmet. Ville du heller vært alene?
- Når du brukte choice, registrerte du alle dine problemer, eller kun de som du ville at legene og sykepleierne skulle vite om (dvs. at du holdt noe for deg selv?)

Om programmet

- Hvor lett/vanskelig var det å betjene datamaskinen og programmet?
- Er det noe du likte eller mislikte spesielt med choice programmet?
- Kan du si noe mer om hva som var lett/vanskelig.....var det deler/områder som var spesielt nyttig/unyttig?

Stikkord: Huske hvordan å bruke den fra gang til gang. Behov for mer instruksjoner eller hjelp? Registrere HRQoL. Velge kategorier først- deretter symptomer? Lett/vanskelig å finne? Å rangere prioriteringer for hjelp? Å oppgi forventinger til neste uke?

- Ville du ønske å få en utskrift av dine registreringer?
- Hva tenker du om tidsbruk ift hyppighet å bli spurt, hvor lang tid det tar å bruke programmet hver gang, og tiden du fikk til å fylle ut programmet?

Sengepost, poliklinikk eller hjemme, og bruk av choice

- Kan du si noe om hvordan du opplevde å bruke choice på poliklinikken før legekonsultasjonen?

Stikkord: bedre forberedt hva man skal ta opp i konsultasjonen?

- Var det forskjell på poliklinikken ift når du er innlagt?
- Hvordan opplevde du å bli ringt og spurt om dine symptomer og plager etter du var kommet hjem?
- Har du noen tanker om hvordan vi kan forbedre choice programmet slik at det blir så nyttig som mulig for pasientene?

Tusen takk for din tid!