

**Asuncion Brager,**

Sykepleier, Seksjon for  
Blodsykdommer, Poliklinikk, Rikshospitalet,

**Hilda Riddervold,**

Spesialsykepleier Onkologi, Radiumhospitalet,

**Kjersti Stokke,**

Spesialsykepleier Onkologi, Radiumhospitalet,

**Liv Synnøve Myhre,**

Spesialsykepleier, Seksjon for blodsykdommer,  
Radiumhospitalet,

**Heidi Sandbæk,**

Prosjektadministrator, Senter for pasientmed-  
virkning og sykepleieforskning, Rikshospitalet,

**Cornelia Ruland,**

Forskningsjef, Senter for pasientmedvirkning  
og sykepleieforskning, Rikshospitalet

**Pasientene som brukte  
CHOICE-programmet  
hadde færre plagsomme  
symptomer og problemer,  
og mindre behov for hjelp  
fra helsepersonell gjennom  
behandlingsforløpet.**

[www.sykepleien.no](http://www.sykepleien.no)

**Les mer og finn  
litteraturhenvisninger på  
[www.sykepleien.no](http://www.sykepleien.no)**

**Søkeord:**

Dokumentasjon  
CHOICE  
Pasientmedvirkning

# Bedre kommunikasjon

IT-verktøyet CHOICE gir en mer pasientfokustert symptomhåndtering for kreftpasienter.

Kreftpasienter har ofte mange, sammensatte symptomer, problemer og bekymringer og sliter med betydelig usikkerhet og engstelse over lang tid. Studier viser at helsepersonell ofte har svært lite kjennskap til hvordan helseproblemer fortøner seg for pasientene (1-3). Pasienters problemer er gjerne identifisert fra helsepersonells synsvinkel og det tas ikke tilstrekkelig hensyn til hvordan pasienten selv opplever sine erfaringer og bekymringer. Dermed får ikke pasientene tilstrekkelig hjelp og kan få unødige plager, redusert livskvalitet og en forsinket rehabilitering.

Pasientenes kjennskap til egen situasjon og hva som er viktig for dem er en vesentlig og nødvendig forutsetning for å gi best mulig sykepleie og behandling til den enkelte. Forskning viser at opp til en tredjedel av kreftpasientene utvikler så alvorlige psykiske problemer som angst og depresjon at de trenger behandling for dette. Og dess større bekymringer pasientene har dess større er de psykiske problemene (4-7). Betydningen av å møte pasientene der de er og ta utgangspunkt i problemene og bekymringene slik de opplever dem, kan derfor ikke vektlegges nok.

**CHOICE-programmet**

CHOICE (Creating better Health Outcomes by Improving Communications about patients'

Experiences) er et elektronisk kommunikasjons- og pasientmedvirkningsverktøy. CHOICE er utviklet ved Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning ved Rikshospitalet og skal nettopp bidra til bedre kommunikasjon og pasientmedvirkning.

Hensikten med programmet er å:

- hjelpe pasientene til å formidle sine symptomer, problemer og prioriteringer for hjelp ut fra eget perspektiv
- klargjøre for helsepersonell pasientenes prioriteringer og hvilke symptomer og problemer de er mest plaget av
- øke fellesforståelse og kommunikasjon mellom pasient og sykepleier/lege slik at behandling og sykepleie kan skreddersys problemene og prioriteringene til den enkelte pasient

Tidligere studier har vist at behandling og sykepleie ved hjelp av CHOICE-programmet blir signifikant mer i samsvar med pasientenes opplevde symptomer og problemer (8-10). Det letter kommunikasjonen med pasientene, ikke minst om vanskelige ting. Pasientene som brukte CHOICE-programmet hadde færre plagsomme symptomer og problemer, og mindre behov for hjelp fra helsepersonell gjennom behandlingsforløpet. Problemer og

bekymringer som ikke ville blitt fanget opp ellers blir fanget opp. Behandlingen blir mer effektiv, noe som sparer tid. Pasientene rapporterte at de fikk større innflytelse over egen behandling og kontroll over egen situasjon. De følte seg mer sett og bedre ivaretatt, og var bedre forberedt til møtet med lege og sykepleier. Videre sa pasientene at CHOICE-programmet ga dem større forståelse og kunnskap om sykdommen, og de opplevde større mestring.

**Hvordan bruke CHOICE?**

På bakgrunn av de gode erfaringene ble CHOICE-programmet tatt i bruk i februar 2007 for alle pasienter på tre sengeposter og en poliklinikk, Seksjon for Blodsykdommer på Rikshospitalet og lymfomavsnittet på Radiumhospitalet (Montebello) (11). Disse avdelingene behandler i hovedsak maligne blodsykdommer, lymfom, testikkelkreft eller sarkom. En del av disse pasientene behandles med allogene og autologe benmargstransplantasjoner.

Når pasientene innlegges eller kommer til poliklinikken gir ansvarlig sykepleier dem en bærbær «touchpad» datamaskin med CHOICE-programmet. Her registrerer pasienten i fred og ro hvilke symptomer, bekymringer og prioriteringer for hjelp de har, med fokus på det som er viktigst og mest plagsomt. Problem- og

# on med kreftpasienter

symptombeskrivelsene i programmet er basert på en systematisk gjennomgang av forskningslitteraturen, samt fokusgrupper med helsepersonell og pasienter. Dette dekker de fleste symptomer eller problemer pasienter med kreft kan ha.

Når pasientene bruker programmet går de gjennom fire hovedområder: (1) smerter, (2) fysiske plager og ubehag, (3) tanker, følelser og sosiale forhold, og (4) ting som er vanskelig å klare. Hvert område har flere undergrupper med symptomer eller problemer. Ved å klikke på de områdene en har problemer med, for eksempel «fysiske plager og ubehag» og deretter «i tarm og blære», får en opp mer spesifikke symptom-/problembeskrivelser. Her velger pasienten igjen kun det som er relevant, for eksempel diaré. På denne måten slipper pasientene å gå gjennom mange unødige spørsmål, men kan fokusere i detalj på de problemer som gjelder nettopp dem. Det gir pasientene muligheten til å reflektere over sin egen situasjon, noe mange har beskrevet som hjelp i seg selv.

Når pasientene har merket av hvilke symptomer og problemer de har, blir de spurt om hvor plagsomme problemene er og deres prioriteringer for hjelp med disse problemene. Når pasienten er ferdig, lager programmet en oversiktlig oppsummering av

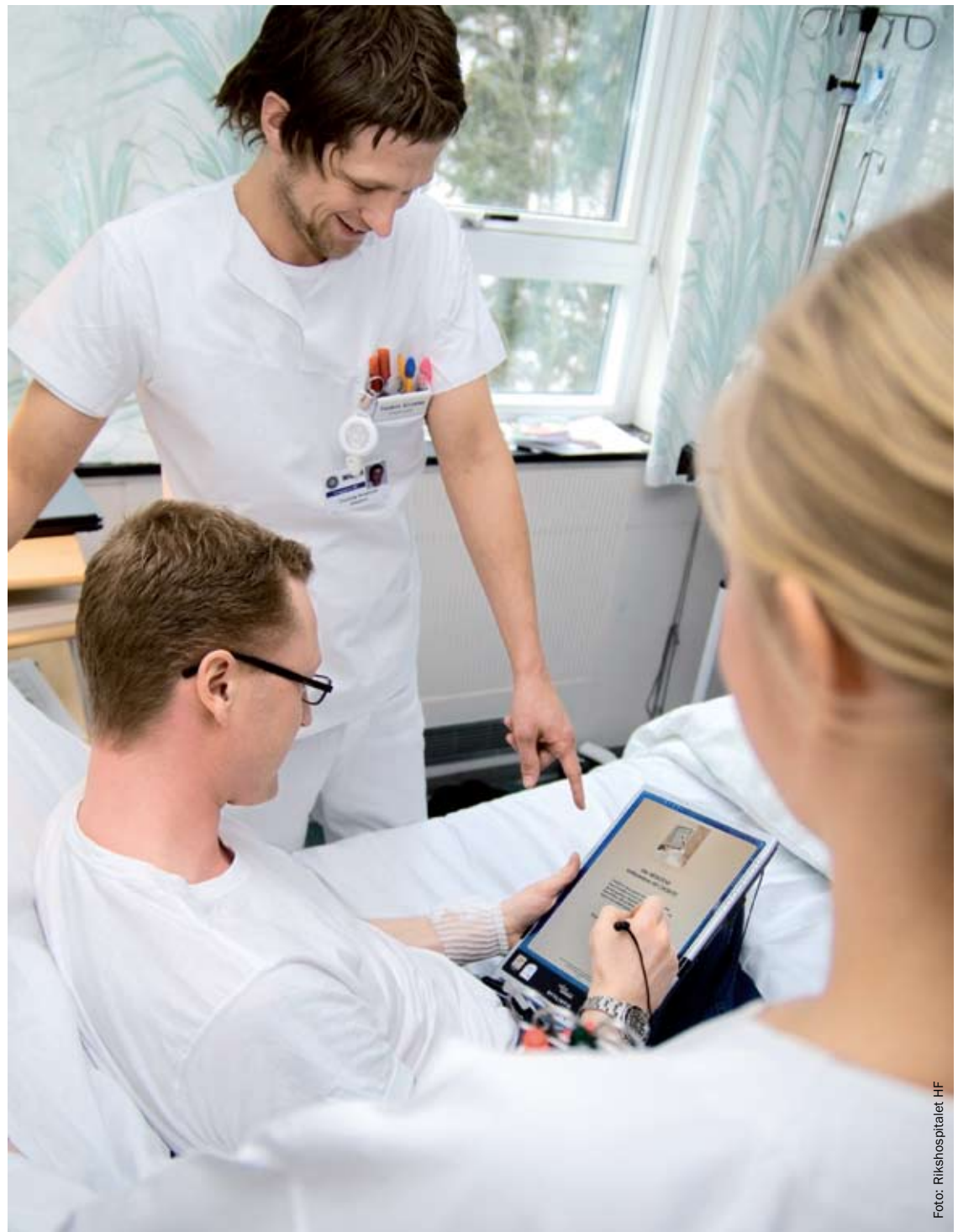


Foto: Rikshospitalet HF

NYTTIG: Ved innleggelse får pasienten utlevert en bærbar pc og kan registrere symptomer og bekymringer i CHOICE-programmet.

## Den samlede informasjonen fra pasienten hjelper helsepersonell til å strukturere samtalen med utgangspunkt i det pasienten opplever som viktigst.

de symptomene og problemene pasienten har merket av og hvor plagsomme de er, rangert etter pasientens prioriteringer for hjelp.

### Individuell behandling

Oppsummeringen skrives ut i flere eksemplarer, en kopi til pasienten og en kopi til kurveboken, slik at den er tilgjengelig for felles pleie- og behandlingsplanlegging. Denne oversikten gir en veldig god fellesforståelse, slik at sykepleiere og leger i kommunikasjon med pasienten kan skreddersy sykepleie og behandling til hver enkelt.

På sengepostene på Riks- og Radiumhospitalet brukes CHOICE hver gang pasientene kommer til cellegiftbehandling. Benmargstransplanterte pasienter som ligger på avdelingen over lengre tid, kan gjenta kartleggingen en gang per uke. Det er også ønskelig at man tar en CHOICE-kartlegging ved utskrivning, hvis en travel hverdag tillater det. På den måten kan man forberede pasienten til hjemreisen og de problemer de eventuelt møter der.

På poliklinikken i Seksjonen for Blodsykdommer bruker pasientene programmet før de går inn til den polikliniske konsultasjonen. Pasienten, legen og sykepleieren får en kopi av utskriften som brukes som

utgangspunkt i samtalen med pasienten. Deretter brukes CHOICE ved tre, seks og ni måneders kontroll, og årlige kontroller etter stamcelletransplantasjon. Vi tilbyr i tillegg CHOICE til pasienter som får vedlikeholdsbehandling ved leukemi eller til pasienter med annen malign blodsykdom. Vi er opptatt av hvordan pasienten opplever at de har det.

I likhet med andre journalopplysninger behandles informasjonen konfidensielt. Opplysningene leses kun av helsepersonell med autorisert tilgang som har med pasientens behandling og pleie å gjøre. Kartleggingen vil legge føringer for videre oppfølging. Om nødvendig, formidler vi kontakt med samarbeidspartnere på pasientens hjemsted i samarbeid med pasienten.

### Hva er viktigst for pasienten?

I det følgende vil vi illustrere hvordan CHOICE-verktøyet kan hjelpe oss til å gi bedre sykepleie og behandling til den enkelte pasient i hverdagen. En viktig observasjon vi har gjort er at en samtale om pasientenes prioriteringer av problemer de ønsker mest hjelp til er en god måte å starte dialogen med pasientene på. Problemer henger ofte sammen, og når man får hjulpet pasientene med det viktigste

faller ofte mange andre problemer på plass av seg selv.

Følgende pasienthistorie kan illustrere dette: Pasienten er en 40 år gammel mann som kom til utredning med et mulig residiv av et tidligere lymfom. Det var to år siden første diagnose. Ved ankomst til avdelingen var pasienten tydelig engstelig. Pasienten kommuniserte godt rundt sin tidligere kreftsykdom og behandling, men uttrykte et sterkt behov for undervisning og informasjon om sin nåværende tilstand. Pasienten brukte CHOICE ved innkomst.

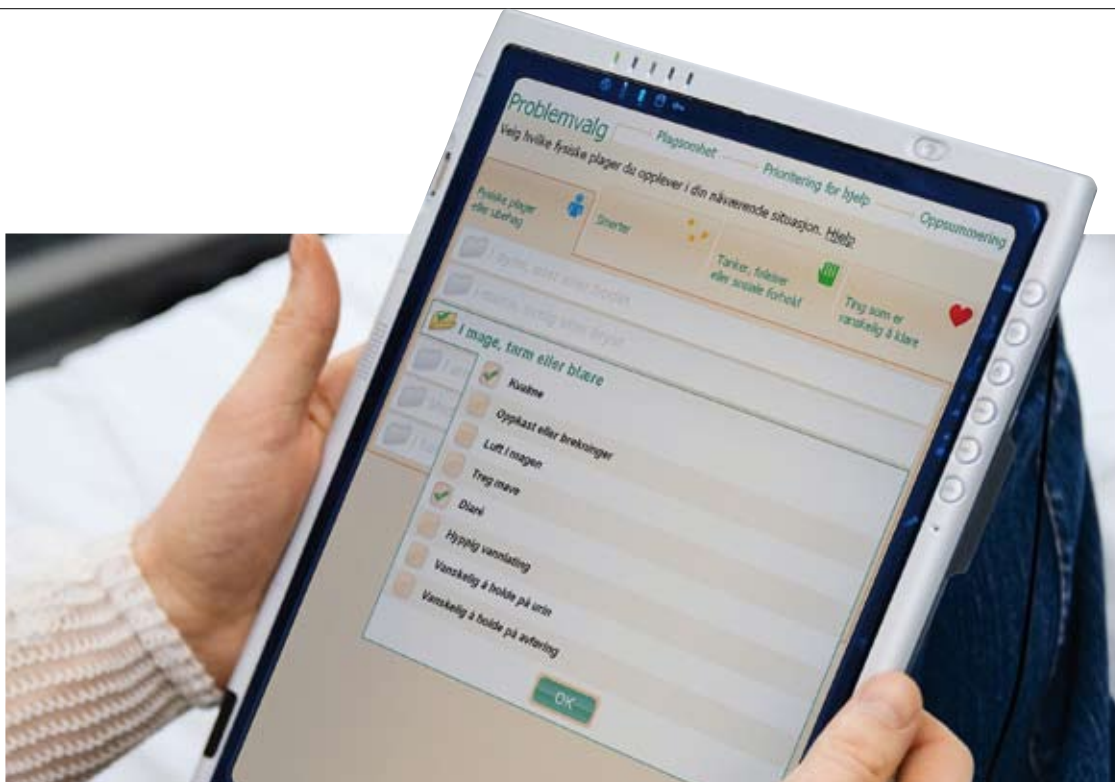
På CHOICE-utskriften kom det frem at pasienten hadde veldig mange problemer, som ved første øyekast virket overveldende. Han anga 28 punkter med symptomer og problemer, hvorav 10 er høyeste skår (i en skala fra 0 til 10) for prioritering for hjelp: Under fysiske plager og ubehag skåret han 10 på «pustevansker, andpustenhet og hjertebank». Under området tanker, følelser eller sosiale forhold skåret han 10 på «usikkerhet for stønader og hjelp, redd for ikke å bli frisk, vanskelig å planlegge framtiden, og vanskeligheter med å finne indre ro og styrke». Ellers rangerte «søvnproblemer, slitenhet, døsighet og vekttap» på topp. Fire andre punkter hadde lav

skår, mens resten lå på over fem vedrørende grad av plagsomhet og prioritering for hjelp, blant annet vanskeligheter med å følge opp barna.

Dette var en omfattende liste. Hva måtte vi gjøre først? Her var det flere ting som trengte å utdypes for å få et klarere bilde. Pasienten hadde selv oppgitt hva som var viktigst og flere av problemene hang sammen. Når vi gikk inn på disse problemene fortalte pasienten mer om sin livssituasjon og det kom fram at han bekymret seg for sønnen som ville bli mye alene i helgene. Sønnen trenger ekstra oppfølging på grunn av ADHD. Han hadde økonomiske bekymringer da han ikke hadde vært i arbeid etter første sykdomsperiode og trengte hjelp til å betale banklån. Han hadde bivirkninger etter forrige behandling i form av nevropati i beina og var redd for å falle. Han gikk derfor nødig ut, noe som førte til at han ikke alltid fikk handlet mat. Han var redd for ikke å bli frisk, og gruet seg til en ny behandlingsrunde. Angsten gjorde at han røkte mer enn vanlig. Alt dette gjorde at han ikke sovnet før ut på morgenen.

### Færre problemer

Etter at pasienten hadde fortalt



KOMMUNIKASJON: Registreringene i Choice er et godt utgangspunkt for samtale mellom helsepersonell og pasient.

om seg selv, prøvde vi å sortere problemene. Vi snakket om hva som hørte forrige behandling til, som polineuropatier. Dette var ikke farlig, men plagsomt. Deretter så vi på hvilke nye fysiske plager som var oppstått på grunn av ny sykdom i mageregionen. Disse symptomene som vekttap, dårlig matlyst, hetetokter, svetting, engstelse og bekymring ville han merke ble bedre når behandling ble iverksatt. Selv om bedringen ikke var umiddelbar ville det komme på sikt.

Pasienten trengte hjelp til å få ordnet med økonomien. Han fikk henvisning til sosionom, som tok fatt i problemet. Pasientens familie (med pasientens samtykke) ble trukket inn i behandlingsplanleggingen og ønsket å være delaktige fordi dette ville være det beste for barna. Det ble innkalt til tverrfaglig møte med lege, sosionom, pasientens søster og sykepleier for å bli enig om en strategi for støtte og informasjon. Støttekontakt for sønnen ble ordnet. Ernæringsfysiolog ble kontaktet med hensyn til riktig mat og for å hindre ytterlig vekttap. Pasienten ble sterkt oppfordret til å slutte å røyke da dette ville forverre hans pustevansker. Han fikk også hjelp til å snu døgnnet i form av innsøvningsmedisin.

Når pasienten tok en ny CHOICE-måling før hjemreise åtte dager senere oppga han bare åtte problemer og kun ett med score på 10. Svært mange av problemene var blitt borte, også de vi ikke hadde gjort noe med, men kun anerkjent. På spørsmål om hva som hadde skjedd i løpet av uken, svarte pasienten at det hadde vært svært viktig for ham å få hjelp til å få orden på tankene. Det var viktig at noen tok fatt i de problemene han hadde sosialt og hjemme. Han ble trygg på at sønnen ville få det bra og han fikk forklaring på hvordan behandlingen ville virke og at han hadde sjanser for å bli frisk. Ved utreise virket han trygg. Han hadde større pågangsmot i forhold til behandlingen som akkurat hadde begynt.

Historien viser at ved å ta tak i det som er viktigst for pasienten løses samtidig mange andre problemer. Dermed kan vi hjelpe den enkelte pasient med det som betyr mest for ham eller henne. CHOICE er i så måte et viktig redskap.

### Oppsummering

Etter ett års bruk av CHOICE opplever vi at dette IT-verktøyet har vært et positivt bidrag til sykepleierens daglig arbeid. CHOICE har gitt oss tilgang til mer presis

informasjon om pasienten og hans opplevelse av sykdomsrelaterte symptomer. Dette er spennende og gir oss mange overraskelser. I tillegg til fysiske plager og symptomer, gir pasienten oss innsikt i tanker og følelser relatert til sykdom og behandling. Samtalen blir lettere, ikke minst om vanskelige tema når pasienten selv har åpnet for dette, som for eksempel seksualitet, eller at pasienten er redd for å dø. Vi opplever ofte at det som er viktig for pasienten kan være noe helt annet enn det som vanligvis er fokus for oss som helsepersonell. Den samlede informasjonen fra pasienten hjelper helsepersonell til å strukturere samtalen med utgangspunkt i det pasienten opplever som viktigst.

Med CHOICE-konseptet er det utviklet en teknologi som er lett å bruke og lett å innføre. Programmet har et stort anvendelsespotensiale i flere andre sammenhenger. Det vil også relativt lett kunne tilpasses andre grupper kronisk syke.

Mer informasjon om CHOICE-verktøyet og prosjektet kan fås ved henvendelse til Senter for pasientmedvirkning og sykepleieforskning, Rikshospitalet.

### LITTERATUR

1. Grossman SA, Sheidler VR, Sweeden K, Mucenski J, Piantadosi S. Correlation of patient and caregiver ratings of cancer pain. *Journal of Pain & Symptom Management* 1991;6(2):53-7.
2. Reilly CA, Holzemer WL, Henry SB, Slaughter RE, Portillo CJ. A comparison of patient and nurse ratings of human immunodeficiency virus-related signs and symptoms. *Nursing Research* 1997;46(6):318-23.
3. Hiltunen EF, Puopolo AL, Marks GK, Mardsen C, Kennared MJ, Follen MA, et al. The nurse's role in end-of-life treatment discussions: preliminary report from the SUPPORT project. *Journal of Cardiovascular Nursing* 1995;9(3):68-77.
4. Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Pisetsky S, Schmale AM, et al. The prevalence of psychiatric disorders among cancer patients. *JAMA* 1983 Feb 11;249(6):751-7.
5. Parle M, Jones B, Maguire P. Maladaptive coping and affective disorders among cancer patients. *Psychological Medicine* 1996 Jul;26(4):735-44.
6. Harrison J, Maguire P. Predictors of psychiatric morbidity in cancer patients. *British Journal of Psychiatry* 1994 Nov;165(5):593-8.
7. Heaven CM, Maguire P. The relationship between patients' concerns and psychological distress in a hospice setting. *Psycho-Oncology* 1998 Nov;7(6):502-7.
8. Ruland CM. Decision support for patient preference-based care planning: effects on nursing care and patient outcomes. *J Am Med Inform Assoc* 1999;6(4):304-12.
9. Ruland CM, White T, Stevens M, Fanciullo G, Khilani SM. Effects of a computerized system to support shared decision making in symptom management of cancer patients: preliminary results. *J Am Med Inform Assoc* 2003;10(6):573-9.
10. Ruland CM. Handheld technology to improve patient care: evaluating a support system for preference-based care planning at the bedside. *J Am Med Inform Assoc* 2002;9(2):192-201.
11. Ruland C. IT-verktøy for å styrke pasienters- og brukeres medvirkning. In: Vatnøy T, editor. *Medvirkning, Samhandling, Sikkerhet*. Oslo: Conflux; 2007. p. 200-18.