



Birgitte Bjerkely,
spesialsykepleier,
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF.



Mads Bjerke,
informasjonsrådgiver,
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF.

Hvordan informere om sjeldne diagnoser?

Det er ressurskrevende å produsere informasjonsmaterieil om sjeldne medisinske tilstander og derfor viktig å undersøke informasjonsverdien.

Helseinformasjon om sjeldne medisinske tilstander kan by på utfordringer i form av begrenset tilgjengelighet og vanskelig språk. Ifølge Verdens helseorganisasjon er definisjonen på en sjelden medisinsk tilstand at færre enn én av 10 000 personer rammes. I rapporten fra Sintef Helse, «Sjeldne funksjonshemninger i Norge» (2), blir det bekreftet at kunnskap og kompetanse knyttet til små og mindre kjente diagnosegrupper er begrenset i det lokale hjelpeapparatet. Senter for sjeldne diagnoser er et nasjonalt, tverrfaglig kompetansesenter og har som en av sine hovedoppgaver å utvikle og distribuere diagnoserelatert informasjonsmaterieil til pasienter, pårørende og fagfolk på ulike nivåer i hjelpeapparatet.

Krav

Publikums krav til informasjon er i stadig endring, i takt med samfunnsutviklingen. Forventninger til helhetlig informasjon på tvers av fagområder og spesialiteter i helsevesenet øker. I lys av dette har Senter for sjeldne diagnoser diskutert innhold og format på den diagnoseinformasjonen som produseres ved senteret.

I 2006 ferdigstilte senteret et informasjonshefte på cirka 40 sider om den sjeldne sykdommen PKU (fenyktonuri) (3), (se faktaboks). Veilederen beskriver diagnosen. Den omfattende diettbehandlingen, genetikk, spesielle hensyn ved graviditet og den generelle oppfølgingen av gruppen. Heftet har også en betydelig del med praktiske tips og erfaringer om å leve med denne diagnosen fra barndom til voksen alder.

Produksjonen startet med en idédugnad der cirka 15 fagpersoner med ulike spesialiteter og profesjoner deltok. Pasienter og pårørende var også inkludert i denne dugnaden for å sikre en stor grad av brukermedvirkning. Her ble man enige om en detaljert disposisjon, som ramme for både fagkunnskap og den kunnskapen man erverver seg gjennom å leve med diagnosen. Språket i manuskriptet ble deretter bearbeidet og gjort allment forståelig

Fakta:

- › Fenyktonuri (PKU), er en sjelden medfødt stoffskiftesykdom. Det har tidligere vært vanlig å bruke betegnelsen Føllings sykdom (1).
- › Ved PKU nedbrytes ikke aminosyren fenyilalanin på normal måte i leveren. Uten behandling fører sykdommen til psykisk utviklingshemning. Behandlingen er en diett der inntaket av naturlig protein er sterkt begrenset for å sikre normal utvikling. (Fig. 1)
- › PKU oppdages på nyfødtscreening. På den måten kan diettbehandlingen starte før spedbarnet er skadet av sykdommen. I Norge fødes det vanligvis fire barn med PKU årlig. Pasientgruppen omfatter i dag i overkant av 230 personer, hvorav cirka 80 er under 18 år. Oslo universitetssykehus HF – Rikshospitalet, har nasjonalt ansvar for medisinsk oppfølging av både voksne og barn.

parallelt med faglig kvalitetssikring.

I 2008 undersøkte vi hvordan heftet var blitt mottatt for å kunne lage bedre informasjonsmaterieil i fremtiden. Vi ba om tilbakemeldinger på: 1) generell nytteverdi, 2) hvem pasientene har distribuert veilederen til og 3) om de ønsket å få denne typen informasjon formidlet som elektronisk lenke eller på papir.

Metode

I februar 2007 sendte vi to eksemplarer av PKU-veilederen i papirformat til alle de 200 pasientene med PKU som var registrert ved Oslo universitetssykehus HF – Rikshospitalet. Mottakerne ble i et følgebrev oppfordret til å gi informasjonen videre til aktuelle personer og sitt behandlingsapparat.

Høsten 2008 sendte vi en forespørsel om brukerevaluering til mottakerne av informasjonsheftet. I samarbeid med Nasjonalt senter for telemedisin i Tromsø laget vi en internettbasert brukerundersøkelse. Vi utarbeidet åtte spørsmål



www.sykepleien.no

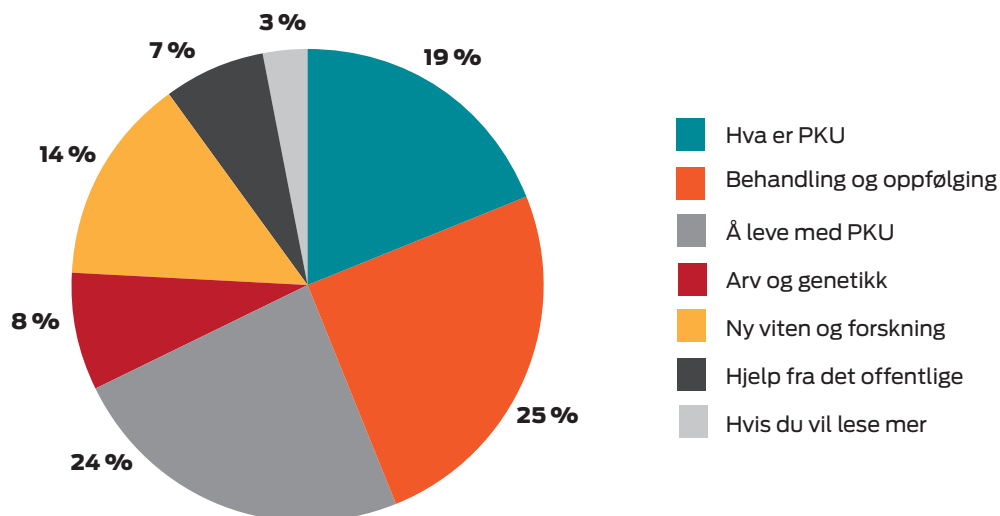
Les mer og finn litteraturhenvisninger på våre nettsider.

Søkeord:

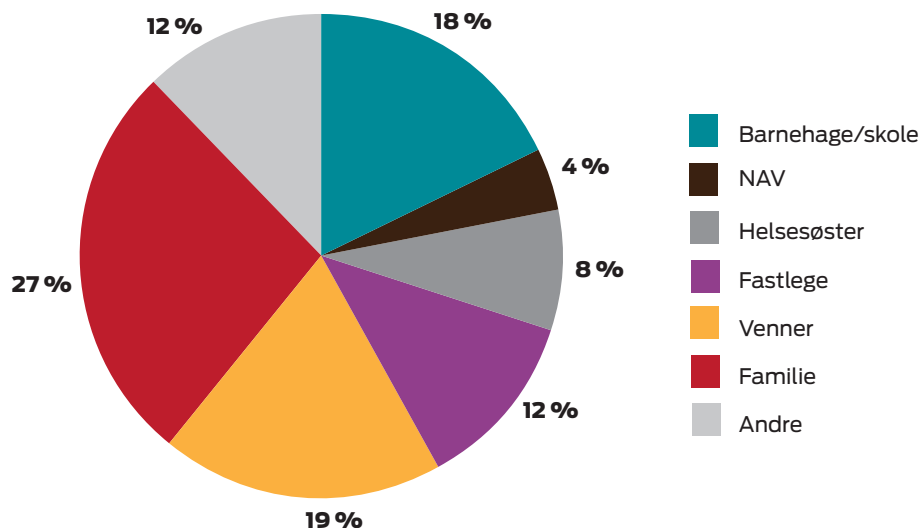
- › Helseopplysning
- › Informasjon
- › Brukermedvirkning
- › Kommunikasjon



FIGUR 1: Hvilke tre kapitler i heftet om PKU synes du er mest nyttig?



FIGUR 2: Til hvem har du gitt heftet om PKU?



med ulike svaralternativer og mulighet for fritekst. (4)

Et personlig stilet brev med lenke til undersøkelsen og til veilederen, ble sendt til alle som mottok heftet i 2006. For å sikre best mulig respons fra gruppen, la vi også en lenke til undersøkelsen på PKU-foreningens og senterets nettsider.

Spørsmålene dreide seg blant annet om informasjonens nytteverdi, med en rangering av kapitlene (figur 1), hvem de har gitt heftet til (figur 2) og hvordan de ønsket å motta heftet – på papir eller elektronisk.

Resultater

Vi fikk svar fra 35 personer, hvilket utgjorde en svarprosent på 17,5 prosent (22 pasienter og 13 pårørende). To personer mente informasjonen ikke var nyttig for dem, mens 33 stykker ga uttrykk for at veilederen hadde stor nytteverdi. Figur 1 viser hvilke kapitler i heftet som anses for å være mest nyttige. Kapitlet «Om PKU» ble rangert høyest. Kapitlet om «Ny viten og forskning» ble også rangert høyt.

På spørsmål om de hadde bidratt til at andre som trengte å lære om PKU hadde fått heftet, svarte 30 stykker positivt, mens fem personer ikke hadde gitt heftet videre. Figur 2 viser hvem som har mottatt heftet. NAV, helsesøster og fastlegen fikk sjelden heftet av pasienten (fig. 2).

Av de som hadde fortalt andre om veilederen var det seks stykker som hadde vist til lenken på internett, mens de fleste hadde valgt å gi fra seg et ferdig trykket hefte. På spørsmål om de ønsket å motta denne typen informasjon i et trykket hefte eller elektronisk med en lenke til nettstedet, svarte 29 stykker at de ønsket papirversjonen, mens seks personer foretrakk å motta heftet elektronisk. Det var 15 personer som valgte å benytte muligheten for fritekst i spørreskjemaet, der vi utfordret dem på om det var temaer de savnet i heftet.

Diskusjon

Produksjon av informasjonsmaterieell om sammensatte og sjeldne medisinske tilstander er kostbart og ressurskrevende. På bakgrunn av dette blir undersøkelser av heftets informasjonsverdi viktig. Uansett hvor man jobber i helsesektoren, bør man av og til stoppe opp og spørre seg: Er informasjonen tilrettelagt og distribuert på en slik måte at den er forståelig og får en praktisk nytteverdi for mottakeren?

En svarprosent på 17,5 prosent viser en lav deltakelse, men synspunktene er likevel meget verdifulle for senterets informasjonsarbeid. Årsaken til den lave deltakelsen kan være at lenken til undersøkelsen ble sendt i et brev, slik at de selv måtte søke den opp elektronisk, og at det gikk to år fra heftet ble sendt ut til

undersøkelsen fant sted. Valget om å vente med undersøkelsen til høsten 2008 var basert på at pasientene skulle få tid til å gjøre seg kjent med innholdet i heftet og erfare nytten av det for sin egen del, og til å erfare hvem det var hensiktsmessig å dele heftets informasjon med.

Generell nytteverdi

Det er en høy grad av pasientmedvirkning i utarbeidelsen av senterets informasjonsmaterieell. At hele 94 prosent var fornøyd med innholdet i heftet, bekrefter at denne arbeidsmetoden er god for respondentene.

Vi oppfordret til en rangering av de tre viktigste kapitlene (fig. 1). Undersøkelsen viste at de tre kapitlene «Hva er PKU», «Behandling og oppfølging» og «Å leve med PKU», kom best ut. I kommentarene om hva som savnes i heftet blir det lagt vekt på erfaringer fra livet som voksen og eventuelle senvirkninger av sykdom og behandling. Fra 1978 omfattet nyfødtscreeningen så godt som alle barn som fødes i Norge og fanger opp alle nyfødte med PKU (1). Dette gjør at behandlingen kan starte like etter fødselen og barna utvikler seg normalt og vokser i dag opp som friske individer (5). De eldste som har vært i behandling siden nyfødtperioden, er i dag cirka 40 år. Vi har begrenset kunnskap om denne gruppens voksenalv og aldring. Her er det behov for ny forskning. Dette er et viktig signal som gjelder flere sjeldne diagnosegrupper (2).

Det fjerde kapitelet i rangeringen var «Ny viten/forskning». Denne interessen blir stadig tydeligere blant pasienter og pårørende innenfor flere sjeldne diagnosegrupper hvor behandlingstilbudet har blitt dramatisk endret. Denne typen informasjon bør derfor gjøres mer synlig og oppdateres jevnlig i fremtidige utgivelser (2).

Mottakerne

I senterets strategiplan 2007–2010 står det blant annet at senteret skal bidra til: «(...) å styrke brukernes ressurser, egen kompetanse og reelle medvirkning i samarbeidet med fagfolk i de ulike offentlige tjenestetilbudene».

På bakgrunn av dette har vi ønsket å involvere pasientene i arbeidet med informasjon om egen diagnose. Når pasientens distribusjon av kvalitetssikret informasjon fungerer lokalt, skapes muligheter for ressurs sparing, både rent menneskelig og helseøkonomisk.

Vi tok utgangspunkt i kategoriserte målgrupper som vi av erfaring anser for å være viktige i oppfølgingen av pasienten. Figur 2 viser at pasienten faktisk har distribuert veilederen til sine nettverk og at de langt på vei deler vårt syn på hvem som er viktige mottakere av diagnoseinformasjon. Dette styrker oss i troen på at pasienten selv vet best hvem i eget hjelpeapparat som trenger kunnskap om tilstanden. Pasienten er også i posisjon til å overlevere informasjonen til rette vedkommende i riktig tid og sammenheng.

Mottakere i pasientens sosiale nettverk; familie og venner, rangerer høyt. Barnehage og skole er også viktige målgrupper. Vissheten om at nære personer kjenner til utfordringer ved diagnosen skaper trygghet for både pasient og nærmiljø. Svarene bekrefter at åpenhet om egen tilstand – også innad i brukerens sosiale og familiære nettverk – synes å være til stede. Tilbakemeldinger og kommentarer korresponderer med litteratur som blant annet slår fast at: «(...) saklig informasjon fremmer positive holdninger som er viktige for å forebygge problemer»(6).

Når kun én av fire pasienter (26 prosent) har gitt heftet til sin fastlege, forutsetter de at fastlegen anvender andre egnete kanaler for å søke kunnskap. Vi ønsker en økning av dette tallet, fordi vi mener det er hensiktsmessig for fastlegen å vite hvilken informasjon og erfaringskunnskap pasienten sitter inne med (2).

Pasientene beskriver ofte informasjonsansvaret som utfordrende

Vi har ønsket å involvere pasientene i arbeidet med informasjon om egen diagnose.

(2). Informasjonsmaterieell kan virke avlastende og kvalitetssikret informasjon fra en seriøs aktør, myntet på sammensatte målgrupper, forenkler kunnskapsspredningen (6).

Ni personer har krysset av i kategorien «andre» og har dermed ikke funnet et passende alternativ i listen (fig. 2). Vi vet ikke hvilke alternativ som savnes, men arbeidssted og fritidsaktiviteter burde ha vært inkludert i valgmulighetene.

Elektronisk eller papir?

De aller fleste respondentene foretrakk å motta heftet som en ferdig bearbeidet trykksak, mens 17 prosent ville ha tilsendt lenke til den samme informasjonen på nett. Kommentarene pekte mot at majoriteten allikevel åpnet for tilgang via begge formater, men at man helst ville dele ut et trykket hefte. Dette er med på å tegne en pasientprofil som, på tross av lav gjennomsnittsalder i diagnosegruppen og derfor en forventet fortrolighet med elektroniske medier, ser viktigheten av at personer rundt dem får en trykksak i hånden.

Oppsummering

Gjennom fag- og brukermedvirkning oppleves informasjonsheftet som nyttig for pasientene og bidrar til at de distribuerer det til sine nettverk. Familie, venner, barnehage og skole er viktige målgrupper. Fastlegen har mottatt heftet fra en fjerdedel av pasientene. De som svarte foretrekker informasjonen formidlet både elektronisk og som trykket hefte.

Vi takker Nasjonalt senter for telemedisin for god hjelp med design av undersøkelsen. Vi retter også en takk til pasientene som svarte på spørreskjemaet, og Bengt Frode Kase for veiledning og

REFERANSER

- Lie SO, Merkestener i norsk medisin; Føllings sykdom, medisin og vitenskap, Tidsskriftet, 2000;120:3042-3, Nr. 25/2000
- Grut L et al. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Brukeres erfaringer med tjenesteapparatet. Rapport SINTEF-helse A9231, 2009: <http://www.sintef.no/upload/Helse/Levekår%20og%20tjenester/SLUTTRAPPORT-del%202-bruker-undersøkelsen.pdf>
- Informasjonshefte om PKU, Senter for sjeldne diagnoser, ISBN 82-91965-13-7, 2006: http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Veiledere/07_0603_PKU-veileder.pdf
- Den aktuelle brukerundersøkelsen/spørreskjemaet: <http://fagevaluering.no/survey/e3f9409.html>
- Aarseth J, Vandvik IH, Heyerdahl S et al. Children with phenylketonuria (Fölling's disease). Intellectual functions and psychological adaptation, Tidsskriftet, 1989 Nov. 30;109(33):3416-8, PMID: 2609302
- Haug M red. Et annerledes utseende, Historier og temaartikler. Bjerkely B, Nordling T. Åpenhet og informasjon om tilstanden, s. 93-7, 2007. <http://www.sjeldnediagnoser.no/docs/PDF/Annerledes%20utseende.pdf>