

Hvordan realisere pasientinvolvering i beslutningsprosesser i komplekse pasientforløp?

Heidi Gilstad

Postdoc

Faggruppe for helseinformatikk

Institutt for nevromedisin

Det medisinske fakultet

NTNU

heidi.gilstad@ntnu.no



Arturo Michelena(Venezuela, 1863 - 1898)

Innhold

- Bakgrunn- pakkeforløp for kreft
- Problemstillinger
- Teoretisk utgangspunkt
- Metode
- Kommunikasjon i pakkeforløp
- Kommunikative aktivitetstyper i pakkeforløp
- Aktørenes forutsetninger
- Diskusjon
- Konklusjon

Bakgrunn- Pakkeforløp for kreft

Innføring av 28 pakkeforløp for kreft, start januar 2015.

“Formålet med pakkeforløpene er at kreftpasienter skal oppleve et godt organisert, helhetlig og forutsigbart forløp uten unødvendig ikke-medisinsk begrunnede forsinkelser i utredning, diagnostikk, behandling og rehabilitering. Det legges stor vekt på at pasientene skal sikres informasjon og brukermedvirkning.” (helsenorge.no/sykdom/kreft/pakkeforlop-for-kreft)

Politisk oppdrag. En logistikkreform, ikke nye retningslinjer for diagnostikk (Kjell Magne Tveit, Hdir, Erfaringskonferanse for pakkeforløp 12.okt)

Utfordringer så langt:

- Overgangen mellom sykehusene
- Koding i pasientadministrative system
- Utarbeidelse av rapporter til hjelp i forbedringsarbeidet
- Flaskehalsene: billeddiagnostikk, endoskopi, patologi
- Kvaliteten på henvisningen fra fastlegene. (Nå ”PAKKE”, før beskrivelse)
- Forløpskoordinatorer- funksjon og etablering
- Bruk av avtalespesialister og private aktører
- Ledelse: linjeledelse vs. matriseledelse

Kommunikasjon i pakkeforløp

” Målet er at pasient og pårørende opplever god informasjon, involvering, innflytelse og dialog gjennom hele forløpet. Pasient og ansvarlig lege treffer i fellesskap beslutning om det videre forløpet. Hvis pasienten ikke er i stand til å medvirke, involveres pårørende eller utpekt verge.

Kommunikasjonen med pasient og pårørende skal i alle sammenhenger baseres på respekt og empati. Informasjon og dialog skal skje på en hensynsfull måte og være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger som for eksempel alder, sosiale situasjon, språk, uttrykte ønsker og behov. Videre bør kommunikasjon med pasienten inkludere avklaring vedrørende forventninger om forløpet, inkludert medvirkning av pasient og pårørende. Medvirkning og kommunikasjon gir mulighet for et tilrettelagt pasientforløp med god kontinuitet.

(...)

Kommunikasjon og informasjon skal være konsistent og koordinert. Som en del av kommunikasjonen skal pasient og pårørende løpende involveres og informeres om undersøkelsesresultater og neste trinn i pakkeforløpet”.

(Pakkeforløp for kreft. Generell innføring for alle pakkeforløpene for kreft, Hdir 11/2014)

Problemstillinger

Teoretisk tilnærming, men inspirert av empirisk forløpsprosjekt.

- Hva karakteriserer de kommunikative aktivitetstypene i pakkeforløp for kreft?
- Hvilke aspekter bør vektlegges av helsepersonell i kommunikasjonen med pasienten for å sikre involvering i bestluningstakingen?
- Hvilke forutsetninger har pasientene for å delta i beslutningstaking?
- Hvilke overordnede grep bør gjøres for å sikre informert involvering og medbestemmelse uavhengig av pasientens helseinformasjonsferdighetsnivå?

Teoretisk utgangspunkt

Helsekommunikasjon: studier av: 1) konkret interaksjon mellom mennesker (helsepersonell-pasient, teamkommunikasjon), 2) massemediert kommunikasjon

Diskursanalyse

- aktivitetsanalyse (Roberts&Sarangi 2005)

Kommunikativ aktivitetstype: eksempler på mønstre av den kommunikative situasjonen. En aktivitetstype kan beskrives ved å fokusere på følgende problemstillinger :

- 1) deltakerne
- 2) mål og oppgaver
- 3) faser
- 4) roller og ansvar for deltakerne
- 5) det kontekstuelle rammeverket (tid, rom og artefakt)

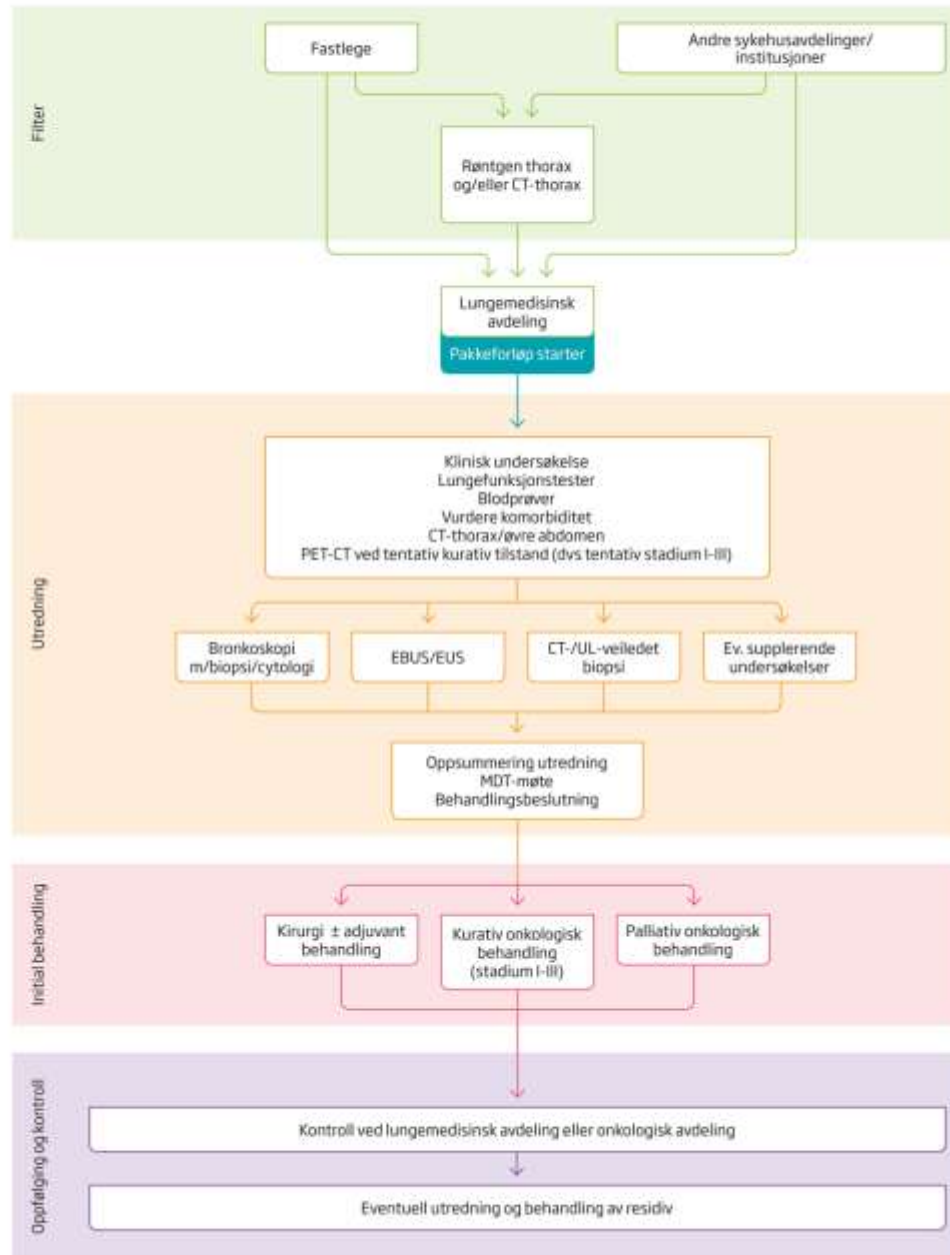
Beslutningtaking: “Situasjonen hvor et valg er tatt blant mange mulige valgalternativer ofte basert på et kompromiss blant verdien som gis mulige utfall”. (Baumann & Deber 1989)

Metode

- Dokumentanalyse (Informasjonsmateriale fra Helsedirektoratet)
- Erfaringskonferansen om pakkeforløp for kreft, i Stjørdal 12. oktober
- Litteraturgjennomgang

- I framtidig forskningsprosjekt:
 - Feltstudier
 - Intervjuer av helsepersonell, inkl forløpskoordinatorene, samt pasienter
 - Spørreundersøkelser
 - Tilgang til epostene sendt til Pakkeforløp.kreft@helsedir.no
?

Flytskjema, Pakkeforløp for lungekreft



Kommunikative aktivitetstyper pakkeforløp

Filter:

Fastlegebesøk

Røntgen-thorax

CT –thorax

Utredning:

Klinisk undersøkelse

Lungefunksjonstester

Komobirtditetstester

CT abdomen

PET Bronkoskopi med biopsi, cytologi

EBUS/EUS

CT UL veiledet biopsi

Evt andre undersøkelser

Oppsummering utredning. MTD. Behandlingsbeslutning.

Initial behandling:

Kirurgi

Kurativ onkologisk behandling

Palliativ onkologisk behandling

Oppfølging og kontroll:

Kontroll ved avdeling

Eventuell utredning og behandling av residiv

Aktørenes forutsetninger

Health literacy: helseinformasjonsforståelse. «Personlige, kognitive og sosiale ferdigheter som er avgjørende for enkeltindividets evne til å få tilgang til, forstå og anvende helseinformasjon for å fremme og ivareta god helse» (Jenum og Pettersen, 2014) (høy eller lav?)

Kommunikativ ekspertise: metakunnskap om hvordan kommunisere i profesjonelle aktivitetstyper (ikke bare "knowhow" og "know-what", men kunnskap og strategier for å kommunisere her-og nå, for eksempel pedagogiske kommentarer, innramminger, berolige osv) (Sarangi 2010, Sarangi & Gilstad 2014).

Diskusjon

- Hva karakteriserer de kommunikative aktivitetstypene i pakkeforløp for kreft?

Ulike aktivitetstyper med funksjoner, faser, teknologier og ulike aktører med ulike roller og ansvar:

- Mange aktivitetstyper under hver av fasene (filter, utredning, initial behandling, oppfølging og kontroll) i pakkeforløpet. Min.17 AT + samtaler med forløpskoordinator, samt annet helsepersonell.
- Flere aktører per aktivitetstype med ulike roller og ansvar.
- En rekke ulike elektroniske pasientjournalssystemer som ikke “snakker sammen”, samt ulike medisinske teknologier som spiller en aktiv rolle i kommunikasjonen i aktivitetstypen.

Diskusjon

- Hvilke aspekter bør vektlegges av helsepersonell i kommunikasjonen med pasienten for å sikre involvering i bestluningstakingen?
 - innramming av formålet med konsultasjonen
 - tilpasning til pasientenes helseinformasjonsforståelse
 - stille standardiserte kontrollspørsmål
 - forklaring av teknologens rolle
 - involvering ved funn under billeddiagnostikk
 - faktabasert beroligelse

 - behov for kommunikasjonsverktøy?

Diskusjon

- Hvilke forutsetninger har pasientene for å delta beslutningstaking?
 - Ulike forutsetninger
 - Nødvendig med en kartlegging av hva pasientene faktisk forstår i løpet av forløpet
- Behov?
 - Generelt og individuelt tilpasset informasjon.
 - Kommunikationsverktøy (hva skal jeg spørre om?)
 - Pakkeforløps-app?

Diskusjon

Hvilke overordnede grep bør gjøres for å sikre informert involvering og medbestemmelse uavhengig av pasientens helseinformasjonsferdighetsnivå?

- Basere videreutvikling av pakkeforløp på evaluering av praksis
- Fokuserer på forløpskoordinatorenes kommunikative kompetanse
- Igangsette kursopplegg for helsepersonell for å utvikle kommunikativ ekspertise
- Tilrettelegge visuelt materiale som bilder og film
- Utvikle kommunikasjonsverktøy (spørsmål, skriftlig informasjonsmateriell, app)

Konklusjon

En kartlegging av kommunikative aktivitetstyper er nødvendig for å avdekke kommunikasjonen som angår pasienten, hvilke deltakere som er involvert, hvilke oppgaver man skal kommunisere om å løse, hvilken kunnskap som kommuniseres, ved bruk av hvilke verktøy og hvilke beslutninger som tas. Denne kunnskapen er avgjørende for en reell pasientinvolvering i beslutningsprosesser.

Det er behov for følgeforskning (utført av nøytral tredjepart) av pakkeforløp for kreft for å basere videreutvikling av tjenesten på empirisk forskning fra praksisfeltet mht informasjon og kommunikasjon. Forskningstema:

- pasientens opplevelse av involvering og medbestemmelse (intervju)
- helsepersonells erfaringer med involvering av pasienter (intervju)
- aktørenes spørsmål under innføringen vår 2015 (til Hdir og Kreftforeningen)
- kartlegge kommunikative flaskehalser i forløpet (feltstudier)
- kartlegge reelle beslutningsmuligheter basert på helsepersonells kommunikative kompetanse og pasientenes helseinformasjonsforståelse (feltstudier)
- samhandlingen mellom primær- og spesialisthelsetjeneste
- samhandlingen mellom avdelinger
- kartlegging av registreringspraksiser, koding

Takk for oppmerksomheten!

heidi.gilstad@ntnu.no