



Linnéuniversitetet

Kalmar Växjö

Utvärdering

Individuella surfplattor som stöd
vid strålbehandling

Pilot - steg ett



eHälsainstitutet

Clara Axelsson

2012-02-12



Sammanfattning	3
Inledning	4
Bakgrund	4
Material och metod	4
<i>Urval och genomförande</i>	4
Resultat	6
<i>Surfplattans funktioner</i>	6
Patienter.....	6
Personal.....	6
<i>Innehållet i plattan</i>	6
Patienter.....	6
Personal.....	7
<i>Enkäterna</i>	7
Patienter.....	7
Workshop.....	7
<i>Förbättringsförslag</i>	8
Patienter.....	8
Personal.....	9
<i>Närstående</i>	9
Patienter.....	9
Personal.....	9
<i>Övrigt</i>	9
Patienter.....	9
Personal.....	10
Diskussion	10
Konklusion	11

Sammanfattning

Som ett led i arbetet med att förbättra cancervården inom landstinget startades projektet *Digitala Surfplattor som stöd vid cancerbehandling* vid Onkologiska kliniken och strålningsfysik, Länssjukhuset i Kalmar tillsammans med eHälsainstitutet, Linnéuniversitetet. Projektet har som mål att utveckla och testa en digital surfplatta (dvs. bärbar handdator med pekskärm) för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer och att stärka patientens ställning i vården. Tio patienter som skulle starta en strålbehandling deltog under våren 2012 i ett pilotprojekt och försågs med en individuell surfplatta under de veckor de fick strålbehandling.

För att ta tillvara patienters och personals upplevelser av pilotprojektet har föreliggande utvärdering samlat deras erfarenheter och synpunkter. Sex patienter intervjuades, 11 personal intervjuades och tre personal deltog vid en workshop.

Surfplattan innehöll vid tiden för utvärderingens genomförande följande:

- Länkar till faktagranskat material om strålbehandling och cancer på Internet.
- Två särskilt framtagna filmer som visar hur ett besök på strålbehandlingen kan gå till samt hur den tekniska utrustning man använder ser ut och fungerar.
- Speciellt framtagen information om strålbehandling med lokalt producerade bilder.
- Forum för patienter att kommunicera med varandra eller med personal.
- Webbaserade anonyma patientenkäter, två initierande enkäter, en veckovis samt en avslutande.

De intervjuade patienterna upplevde plattan som mycket värdefull. De kände sig sedda och tagna på allvar som patientgrupp av vården genom satsningen. Plattan bidrog till att de upplevde sig vara bättre informerade och flera känner att de tagit del av mer information än de själva trott sig vara i behov av. Alla intervjuade patienter upplevde att själva plattan har fungerat mycket bra och att den har varit lätt till mycket lätt att använda.

Personalen såg över lag stor potential i plattan, att den går att utveckla och att dess användning går att utöka. Men de insåg också att det ställs nya krav på dem som personal; de kommer behöva bli mer pålästa på den information som finns i plattan för att kunna möta dessa patienter på ett professionellt sätt.

Inledning

Denna rapport redovisar resultatet från en genomförd utvärdering inom projektet ”Individuella surfplattor som stöd vid strålbehandling”. Syftet med föreliggande utvärdering var att skapa ett underlag inför en eventuell vidareutveckling och ett eventuellt breddinförande.

Bakgrund

Enligt den Nationella Cancerstrategin (Socialdepartementet 2009) är ett av de viktigaste målen framöver att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer och att stärka patientens ställning i vården. Det finns ett antal identifierade punkter som behöver förbättras såsom; individualiserat kunskapsstöd, kommunikation som en integrerad del av all vård och behandling, riktad patientinformation vid viktiga nyckeltidpunkter under sjukdomsförloppet, konkreta valmöjligheter beträffande vård och behandling, råd och stöd för egenvård samt systematisk återföring av patientupplevelser genom regelbundna enkätundersökningar. Enligt strategin Nationell eHälsa (Socialdepartementet 2010) kan införandet av ny teknik möjliggöra en kvalitetsutveckling av vården för att bättre kunna möta patienternas behov och förväntningar. Hälso- och sjukvården ska "kunna erbjuda tjänster som utformas efter individens önskemål och i ökande utsträckning utnyttjar Internet och sociala medier som kommunikationsverktyg för att öka både tillgänglighet och användarvänlighet." För att uppnå ökad delaktighet och självbestämmande ska patienterna ges tillgång till lättillgänglig och kvalitetssäkrad information om sin sjukdom och behandling samt erbjudas individuellt anpassad service och interaktiva e-tjänster.

Som ett led i arbetet med att förbättra cancervården inom Landstinget i Kalmar län startades projektet *Digitala Surfplattor som stöd vid cancerbehandling* vid Onkologiska kliniken och strålningsfysik, Länssjukhuset i Kalmar tillsammans med eHälsoinstitutet, Linnéuniversitetet. Projektet hade som mål att utveckla och testa en digital surfplatta (dvs. bärbar handdator med pekskärm) för att förbättra kvaliteten i omhändertagandet av patienter med cancer och att stärka patientens ställning i vården.

Material och metod

Urval och genomförande

Under maj 2012 tillfrågades sedan totalt 11 patienter, med bröstcancer, på väg att inleda en strålbehandling om deltagande i ett pilotprojekt och av dessa tackade tio individer ja till att delta. Dessa tio patienter tilldelades vid sitt första informationsmöte inför sin behandlingsperiod på Enheten för medicinsk strålbehandling en digital surfplatta. Patienten skrev vid tillfället under en ansvarsförbindelse och informerades om att de skulle komma att tillfrågas om deltagande i en utvärdering vid sin behandlings slut. I detta pilotprojekt deltog sammanlagt tio patienter och samtliga tillfrågades om att delta i föreliggande utvärdering. Vid tillfrågandet gav patienterna sitt eventuella samtycke till att deras kontaktuppgifter fick lämnas vidare till utvärderaren. De som samtyckte kontaktades därefter för ytterligare information om utvärderingen och bokning av intervjutillfälle. Personalen vid enheten informerades inte om vilka patienter som deltog respektive avstod. Intervjuerna med patienterna var av en öppen karaktär och styrdes således inte av fördefinierade frågor. Varje intervju inleddes med kort sammanfattning av studiens syfte och mål. Respondenten fick själv

bestämma tid och plats för intervjun. Fem intervjuer skedde face-to-face och en per telefon; samtliga spelades in. Intervjuerna var mellan 30 och 90 minuter långa.

Samtliga sjuksköterskor och sekreterare på enheten intervjuades enskilt om sina upplevelser av projektet. Totalt intervjuades 11 sjuksköterskor samt en sekreterare. Intervjuerna med personal var semistrukturerad karaktär; ett fåtal frågor användes som ram för samtalet och tio intervjuer spelades in.

En workshop med syfte att samla in personalens upplevelser av den patientenkät som hölls på strålbehandlingsenheten. En tid bestämdes och den personal som var tillgänglig fick delta. Tre sjuksköterskor deltog. Vid workshopen deltog två utvärderare och samtalet spelades in.

Funktioner och innehåll i den digitala surfplattan har utvecklats utifrån patienters behov och önskemål genom medverkan av före detta bröstcancerpatienter i designprocessen. Genom en fokusgruppsintervju med före detta patienter som genomgått strålbehandling har erfarenheter, önskemål och synpunkter samlats in. Personal på strålbehandlingsenheten valde utifrån deras kännedom om tidigare patienter ut ett antal kvinnor vilka fick en förfrågan om att delta i en fokusgruppsintervju. En fokusgrupp med 5 deltagare samt en individuell intervju genomfördes.

Surfplattan innehöll vid tiden för utvärderingens genomförande följande:

- Länkar till faktagranskat material om strålbehandling och cancer på Internet.
- Två särskilt framtagna filmer som visar hur ett besök på strålbehandlingen kan gå till samt hur den tekniska utrustning man använder ser ut och fungerar.
- Speciellt framtagen information om strålbehandling med lokalt producerade bilder.
- Forum för patienter att kommunicera med varandra eller med personal.
- Webbaserade anonyma patientenkäter, två initierande enkäter, en veckovis samt en avslutande.

Föreliggande utvärdering syftade till att beskriva patienternas upplevelse av surfplattan samt personalens erfarenheter och synpunkter.

Studien, inklusive denna utvärdering, är godkänd av Regionala etikprövningsnämnden i Linköping (Dnr. 2011/401-31).

Resultat

Resultatet redovisas uppdelat för respektive intervjugrupp; patienter och personal.

Surfplattans funktioner

Patienter

Alla intervjuade patienter upplevde att själva plattan har fungerat mycket bra och att den har varit lätt till mycket lätt att använda. De problem man haft med den har varit få och lätta att avhjälpa. Det har inte krävts någon teknisk support.

”Funktionerna, som jag upptäckte de räckte gott och väl för mig. Jag var helt imponerad av den där. Det är ju bara att trycka och vips så funkar det. Och så var man inne på nått och sen vidare och sen var det ju bara att trycka på knappen så var det som vanligt igen. Jag visste ju inte alltid var jag var men gick lite kringelikrokar”.

Plattan som medium upplevdes av flera intervjuade patienter som mycket bra. Att patienterna har haft tillgång till en individuell surfplatta har bidragit till att de tagit större del av materialet och att de även sökt mer på egen hand.

”jag hade aldrig gått in på nätet och gjort det om jag inte haft plattan...”

Att ha haft tillgång till plattan och att kunna ha den nära till hands har upplevts som positivt. Tillgången till plattan har medfört att flera av de intervjuade har läst materialet flera gånger.

”Det är så bra att kunna gå tillbaka gång på gång för man tar liksom inte till sig allt på en gång.”

Personal

Personalen upplevde inte att det har varit några direkta problem med plattan eller för patienterna att använda plattan. De fåtal frågor man fått har man kunnat hjälpa till att besvara och det mest svårlösta var en pinkod. Tekniken upplevdes av personalen som enkel och de upplevde att patienterna har kunnat hantera plattan väl oavsett tidigare datorvana.

Generellt upplevde personalen att patienterna har haft färre frågor om plattan och dess innehåll än vad de hade förväntat sig.

Innehållet i plattan

Patienter

De intervjuade patienterna upplevde alla att informationen i plattan har varit mycket bra. Den upplevdes som informativ, välskriven och korrekt. Det sätt som informationen presenteras på upplevdes som det enda sättet den kunde presenteras på; så rakt och så enkelt som möjligt.

En del av de intervjuade patienterna uppgav att de tidigare i sin process varit rädda att söka information på egen hand. Särskilt en patient beskrev hur hon genom plattan vågade ta för sig mer och mer av den i plattan tillgängliga informationen och hur hon därefter kände sig mer redo att ta del av innehållet i länkarna till att hon sökte lite på egen hand och att den information hon tillgodogjorde sig stärkte och hjälpte henne.

”Men i den här plattan när jag kom dit, då kunde jag liksom smyga in lite...”

De två filmerna som finns tillgängliga har varit det mest givande för några av de intervjuade patienterna. Alla upplever de som mycket bra. Filmerna har setts flera gånger och en del

uppges att de har visat dem för närstående. Patienterna har i de flesta fall sett filmerna flera gånger för att, som en patient uttryckte det, verkligen ta reda på vad som skulle komma och vad hon var med om. Filmerna har även varit värdefulla för vissa att se under behandlingstiden.

Bilderna från avdelningen upplevs positivt. Att det är den riktiga personalen har bidragit till att innehållet har upplevts som riktigt. Och de har bidragit till att vissa känt sig mer hemma i miljön när de kommit för sina behandlingar.

Personal

Filmerna upplevs ha hjälpt patienter att förstå behandlingen, att det var skönt för patienter att se vilka personalen var, hur rummen såg ut och vad som händer. En personal upplever att en patient kände sig lite tryggare inför sin behandling tack vare filmerna.

Möjligheten med att få ha en individuell platta har bidragit till att en patient tittat mycket på materialet. Det har blivit mer konkret att den här plattan har att göra med behandlingen, att den är till för just det här.

En personal uttryckte att hon haft förväntan på att det skulle gå lite fortare att informera de patienterna som hade en platta men det förverkligades inte. Istället upplever hon att patienten hade mycket att prata om tack vare plattan.

Det ger patienten en bild av förloppet och det upplevs som det bästa med plattan, för alla patienter vill veta.

En personal minns särskilt en patient som var väl inläst tack vare plattan. Patienten hade redan läst den information som skulle ges vid ett möte. Patienten kände det som om hon redan var bekant med personalen genom bilderna och filmerna.

”Patienten kändes lugn och väl påläst och väl förberedd inför behandlingen.”

Enkäterna

Patienter

Enkäterna upplevdes av flertalet patienter som lätta att svara på.

”Enkäterna var väldigt lätta att svara på, bland är det ju skitsvårt med enkäter.”

Men frågorna upplevdes även som repetitiva och enkäterna som för frekventa. För en del av patienterna kändes det övermäktigt att svara på så många frågor i så många enkäter då de upplevde att behandlingen tar så mycket energi i sig och att då dessutom svara på enkäterna blev för mycket.

Workshop

Personalen som deltog i workshopen hade inte hört någon patient uttrycka åsikter om den frekvens med vilken de ombads besvara enkäter. De funderade däremot kring hur ofta de upplever det rimligt att be patienten besvara enkäter i surfplattan. Förslag om att fortsätta med frekvensen en gång i veckan, framkom. Då med syfte att efter en tid vidare utvärdera enkäternas resultat och besluta om framtida frekvens.

Resultaten från enkäten skulle kunna användas för att få övergångarna mellan olika instanser i patientens vårdprocess mer sömlösa. Genom att låta andra enheter ta del av materialet tror

personalen att de skulle kunna få till ett utbyte av information som gagnar både patient och personal.

Personalen trodde att de kommer kunna använda resultatet från de webbaserade enkäterna i sitt pågående förbättringsarbete mer än vad de tidigare utnyttjat de tidigare pappersenkäterna.

Genom att låta patienterna fylla i en enkät i plattan, som de tar med sig vid det första informationssamtalet med personal på strålbehandlingen, resonerade deltagarna i workshopen kring på vilket sätt det skulle kunna hjälpa både dem och patienten inför och under samtalet. Patienten kan få mer tid att fundera kring vissa frågor eller mer tid att formulera frågor att ställa till personalen. Personalen kan under samtalet, utifrån patientens svar i enkäten, ge en mer individanpassad information.

Då personalen träffar patienten flera gånger i veckan upplevde de att enkäten bara kan bli ett komplement när det kommer till att ta reda på hur denne mår. De upplevde att de i det personliga mötet ställer frågor och läser av patienten hur denne vill att deras samtal ska vara. Enkäten kan bli en väg att ge anonym information för den som inte vill samtala med personalen om vissa frågor.

Personalen framhöll att de genom enkäterna får användbar och viktig feedback från patienter. Om patienten har synpunkter på något ges personalen möjlighet att förändra i sina rutiner eller bemötande för att förbättra. Men personalen påpekade också den för dem viktiga feedback de får när patienter uttrycker sin nöjdhet och att det är värdefullt för personalen som grupp att faktiskt få den bekräftelsen på att det arbete de gör är bra.

Förbättringsförslag

Under denna rubrik presentas de förslag på förbättring som framkommit i intervjuer avseende produkt och projekt.

Patienter

Alla intervjuade patienter ansåg att de skulle ha fått plattan långt tidigare i deras vårdprocesser. De ville ha den från början, så tidigt i processen som möjligt. Alla menade att det då skulle hjälpt dem igenom alla steg och att de kunde varit mer förberedda och inlästa inför varje steg.

När väl patienterna fick plattan inför sin strålbehandling så saknade flertalet information om den operation de har gått igenom. Patienterna uttryckte att de i efterhand skulle vilja läsa den information som de fick med sig ifrån kirurgen, om operationen och efterverkningar från den.

Patienterna saknade även information om vad som ska hända i steget efter strålbehandlingen; vad som ska hända och hur kontakten med vårdgivare kommer se ut.

Ett par patienter uttryckte att de saknat uttömmande information om biverkningar i plattan. De upplever att det kunde stå mer utförligt och att fler biverkningar än de som nämns finns.

Alla tillfrågade patienter kunde tänka sig att kommunicera med personalen via plattan men de upplevde samtidigt att det kan göra det när de ändå är på plats för strålbehandling varje dag.

Personal

Bröstcancerskolan upplevdes av flera i personalen som ett bra och viktigt stöd för patienterna. Samtidigt upplevde personalen att patienterna ibland saknar tillräcklig information om vad skolan innehåller, dess upplägg och varför det kan vara viktigt att delta. Plattan ansågs som ett möjligt forum för mer information om bröstcancerskolan.

En stor del av patienternas frågor till personal kunde handla om praktiska saker som parkering, reseersättning och kontaktinformation och öppettider. Mer sådan praktisk information i plattan skulle kunna frigöra tid för andra frågor och samtidigt vara en försäkran om att alla patienter med plattan nås av den här informationen. En personal uttryckte att det inte är alla patienter som vet vad som gäller för exempelvis reseersättning och parkering.

Personalen upplevde att de borde ha avsatt tid att någon eller några gånger under behandlingsperioden möta och samtala med patienterna. Detta skulle vara bra för alla, oavsett om de har en platta eller inte.

En framtida användning med plattan som personalen upplevde skulle vara värdefull är tidsbokning. Detta upplevdes vid tiden för utvärderingens genomförande ta mycket tid och att en förbättring skulle få stor effekt. Funktioner som efterfrågades är att patienten själv ska kunna se vilka tider som finns tillgängliga och själv kunna boka in sig på dessa.

Närstående

Patienter

Framförallt två av de intervjuade patienterna hade använt plattan för att informera sina närstående. De har visat filmerna, bilderna och låtit de närstående läsa texten samt surfa på länkarna. De upplevde att det var bra att de kunde visa vad de är med om varje dag, vilka de möter och information kring deras diagnos.

Ingen av de intervjuade patienterna upplevde något direkt behov av att information i plattan riktas mer till anhöriga.

Personal

Intervjuad personal uppgav att patienter framfört att surfplattan varit värdefull för deras närstående.

Ett fåtal av de intervjuade angav att det kanske föreligger behov av att ha en flik i plattan med information som är anpassad för och riktad till just närstående.

Övrigt

Patienter

Det som de intervjuade patienterna upplevde som bland det svåraste med att gå igenom sin behandling är väntan mellan de olika stegen i processen; väntan och att inte veta vad som ska ske i nästa steg. Alla intervjuade patienter nämnde ovisshet och/eller osäkerhet när de beskrev hur de upplevt processen.

Att ha fått tillgång till plattan upplevdes av patienterna som värdefullt och att det har gett ett mervärde till behandlingen. En patient uttryckte att det har varit som en bekräftelse att vara med och att hon upplevde sig ha blivit ytterligare sedd.

Att ha varit med i projektet upplevdes av flera patienter som spännande och speciellt. Man upplevde även att det bidrog till att projektet har getts positiv uppmärksamhet.

”Det har varit en favör att ha den här paddan”.

En patient uttryckte att det har varit ett uppmuntrande inslag i sin sjukdomsprocess att ha få vara med i projektet och att ha haft plattan.

Personal

Personalen såg generellt stor potential i plattan, att den går att utveckla och att dess användning går att utöka. Men de insåg också att det ställs krav på dem som personal, de kommer behöva bli mer pålästa på det som finns i plattan för att kunna möta dessa patienter på ett bra sätt.

”Att det inte är jag som mässar utan deras behov som får styra”.

Då den övriga personalen, på grund av pilotprojektets upplägg, inte har varit direkt aktiv i att dela ut plattan eller haft tillgång till en platta under projektiden upplever många att de inte varit delaktiga. Flera nämnde att de kunde varit mer aktiva och att de hoppades att de kommer att bli mer aktiva. Personalen har inte haft tillgång till en platta på arbetsplatsen vilket upplevs kan ha påverkat hur mycket de har kunnat involvera plattan i mötet med patienterna som varit med i projektet.

Att den personal som varit med i projektgruppen inte har haft avsatt tid, gentemot sitt ordinarie uppdrag, har till viss del varit en negativ faktor i det att det har varit svårare för enheten att planera sitt ordinarie arbete. Det har även varit svårt för de utanför projektgruppen att förstå vad projektet gör, vilka uppgifter som tar tid och vilka problem som föreligger.

Diskussion

Metoden individuella intervjuer gav utvärderaren möjlighet till en god förståelse för informantens upplevelser.

Inga närstående har hörts i studien, det som i rapporten nämns om deras upplevelser eller synpunkter är hämtat från intervjuerna med personal och patienter. För att kunna dra egentliga slutsatser om surfplattans betydelse och påverkan på de närstående behöver de höras i ett framtida utvärderingsarbete.

Flera av de intervjuade patienterna uttryckte att de upplevde sig bättre informerade tack vara plattan. Utvärderingen har inte i större utsträckning undersökt med vad de olika patienterna jämför med när de använt uttrycket bättre. Det som dock framkommit är att de till viss del jämför med hur de blivit informerade vid andra enheter under sin sjukdomsperiod.

Deltagande patienter uttryckte starkt att valet av teknik varit en viktig anledning till deras positiva upplevelser. Det framkom att flera av informanterna inte alls trott sig om att nyttja den anpassade informationen i samma utsträckning om den skulle presenteras som exempelvis en länk vilken de gavs åtkomst till från en egen dator. Utvärderingen har inte djupare gått in på orsaker till detta men det framkommer i materialet att det kan handla om att det varit viktigt för dessa patienter att särskilja denna information från annan och att inte behöva konkurrera med närstående om tillgång till en dator.

Konklusion

Surfplattan bör utifrån patienternas perspektiv lämnas ut så tidigt i processen som möjligt. För att få en god möjlighet för patienterna att ta tillvara den information som surfplattan innehåller vid tiden för denna utvärdering bör den lämnas i steget innan patienten kommer till enheten för strålbehandling. Huruvida fler enheter behöver kopplas på i framtiden måste projektet ta ställning till.

Personalen som arbetar på enheten och dagligen möter patienter som har surfplattan bör ges permanent tillgång till en platta i de utrymmen där patienten tas emot. Genom att ha en sådan tillgång kan personalen inkludera plattan i sitt arbete med patienten och också ges möjlighet att på ett enkelt sätt ta del av den information som dessa patienter har med sig.

Projektet bör inför en eventuell fortsättning eller ett eventuellt breddinförande planera för hur involvera den personal som vid tiden för utvärderingen inte varit direkt delaktiga i projektet. I utvärderingen framkommer att behov av information föreligger hos övrig personal och att aktiviteter för både spridning av information och aktiviteter för ökad delaktighet är efterfrågat.

Enkäterna i surfplattan upplevs till viss del av de intervjuade patienterna som något för frekventa och frågorna som något upprepande. Utvärderingen föreslår att man fortsätter med omfattning och frekvens till dess att underlaget av insamlad data är tillräckligt för att en analys ska kunna genomföras. Genom att identifiera och analysera eventuella mönster i patienternas svar kan en planering för framtida användning av enkäterna och den data som därigenom samlas in göras.

Ett nästa steg i att utvärdera surfplattan bör innehålla intervjuer och/eller gruppintervjuer med patienter. Kommande utvärdering skulle kunna fokusera mer på plattans funktionalitet, de tekniska aspekterna och användarnas upplevelser av detta samt nyttan för närstående.