

Brukersentrert utvikling av et digitalt smertekart

Elektronisk kartlegging av smerteutbredelse hos pasienter med utbredt kreftsykdom

I denne avhandlingen har vi utviklet et digitalt smertekart spesielt beregnet på pasienter med utbredt kreftsykdom. Målet med studien var å utvikle en programvare på en plattform som selv de sykeste pasientene klarte å bruke. Det håndfaste resultatet av prosjektet er et nettbrettbasert smertekart for pasienter kombinert med en database for helsepersonalet. Databasen katalogiserer og visualiserer utfylte smertekart slik at endringer over tid kan fremstilles. Dette gir leger, sykepleiere og andre helsearbeidere et redskap for å følge behandlingsrespons og/eller sykdomsprogresjon over tid.

Smerte er et fryktet symptom for kreftpasienter og det å bruke en systematisk tilnærming til problemet kan bidra til god kvalitet i håndteringen. Grundig kartlegging og en felles forståelse av smerteproblemet mellom pasienten og legen er forutsetninger for å få til god smertebehandling. Endringer i smertelokalisasjon og/eller -intensitet kan være tegn på utvikling av sykdommen eller respons på behandling. Data fra tidligere kartlegginger for sammenligning vil derfor kunne ha stor verdi. Det er også slik at ulike årsaksforhold og patofysiologiske mekanismer kan gi ulike typer smerte og smertesyndromer, og visualisering av smertens mønster og utbredelse kan være en metode for å kjenne igjen visse typer smerte og smertemekanismer.

I mange tiår har smertekart vært i utstrakt bruk for kartlegging av smerter. Til tross for teknologisk utvikling og bruk av digitale verktøy innen medisinsk diagnostikk brukes informasjons- og kommunikasjonsteknologi (IKT) lite i samhandlingen mellom lege og pasient. Det er tidligere bare publisert noen få rapporter om digitale smertekart. Ingen av disse verktøyene har dokumentert pålitelighet og gyldighet for bruk hos pasienter med utbredt kreftsykdom. Hos denne pasientgruppen kan redusert kognitiv og fysisk funksjon begrense pasientenes evne til å bruke kartleggingsverktøy.

Utviklingsarbeidet i prosjektet har vært trinnvis. Smertekartet har i flere omganger vært testet av pasienter fra den aktuelle målgruppen. Underveis har vi identifisert flere utfordringer hos pasientene som påvirker deres evne til å bruke verktøyet, spesielt i første utgave av programvaren. Valget av plattform og utviklingen av programvare har vært styrt etter kartlegging og uttesting hos i alt 639 pasienter og 55 helsearbeidere. Vårt prosjekt fremhever viktigheten av å ha kontinuerlig involvering av både pasienter og klinikere under utvikling av IKT-verktøy i helsesektoren.

Den nåværende versjonen av det digitale smertekartet presenterer ikke nye, grunnleggende funksjonaliteter sammenlignet med smertekart på papir. Overgangen fra papirversjonen til et digitalt verktøy gir likevel nye muligheter for å effektivisere samhandlingen som kreves for å følge opp god smertebehandling, samt utnytte potensialet som ligger i et visuelt kartleggingsverktøy.

Navn kandidat: *Ellen Anna Andreassen Jaatun*

Institutt: *Institutt for kreftforskning og molekylær medisin*

Veiledere: *Professor Dagny Faksvåg Haugen (hovedveileder), professor Anders Kofod-Petersen, professor Marianne Jensen Hjermstad og professor Stein Kaasa*

Finansieringskilde: *Samarbeidsorganet Helse Midt-Norge og NTNU, doktorgradsstipend og utenlandsstipend*

*Ovennevnte avhandling er funnet verdig til å forsvares offentlig
for graden ph.d. i Palliative Care
Disputas finner sted i auditorium MTA i Medisinsk teknisk forskningscenter,
torsdag 8. september 2016 kl 12:15*