

**Pasienter med muskel- og skjelettlidelser sine
erfaringer med bruk av pasientrapporterte
utfallsmål og grafiske fremstillinger etter endt
rehabilitering i spesialisthelsetjenesten**

En kvalitativ intervjustudie



Isa Eide Edvardsen

Masterprogram i Helse og Samfunn

Masteroppgave ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin

UNIVERSITETET I BERGEN

4. semester, 2021

© Isa Eide Edvardsen

Veileder: Silje Mæland, førsteamanuensis ved Institutt for Global Helse og Samfunnsmedisin.

2021.

Pasienter med muskel- og skjelettlidelser sine erfaringer med bruk av pasientrapporterte utfallsmål og grafiske fremstillinger etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Universitetet i Bergen.

Sammendrag

BAKGRUNN: Foreliggende masterprosjekt bygger på data fra prosjektet «Brobygging i rehabilitering». Hovedmålet med prosjektet var å studere samhandlingen mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten i rehabiliteringsforløpet for pasienter med muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager. Videre var det essensielt å få økt kunnskapsnivået om betydningen tiltakene har.

HENSIKT OG PROBLEMSTILLING: Bli kjent med pasientgruppens opplevelser og erfaringer i forhold til pasientrapporterte utfallsmål, bruk av samlerapporter med grafiske fremstillinger av helsevariabler, og en samlet betydning av dette gjennom følgende problemstilling:

Hvordan opplever personer med muskel- og skjelettsykdommer, -skader og -plager det å besvare pasientrapporterte spørreskjema (PROMs) og å bruke samlerapporter med grafiske fremstillinger basert på disse gjennom det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten?

METODE: Semi-strukturerte telefonintervjuer med to hovedtemaer: erfaringer med utfylling av spørreskjema og erfaringer med bruk av samlerapporten. Analyse av materialet er gjort gjennom systematisk tekstkondensering med NVivo 12 som hjelpeverktøy.

RESULTAT: Deltakerne opplevde de fleste spørsmålene som relevant, andre ikke. Flere opplevde det som nyttig å se målene sine, og fikk en følelse av oppfølging i hverdagen. De grafiske fremstillingene ble opplevd som motiverende, bekreftende eller igangsettende. Samlerapporten bidro til å se sykdommen i perspektiv over tid. Noen opplevde samlerapporten som et virkningsfullt verktøy til egenbruk og samhandling, mens andre ikke så nytteverdi i det å dele rapporten av ulike årsaker.

KONKLUSJON: Funnene i prosjektet impliserer at bruken av PROM og samlerapport har potensiale til å oppleves som nyttig for pasientgruppen dersom informasjonen om tiltaket hadde vært tilstrekkelig.

NØKKELOD: Pasientrapporterte utfallsmål, PROM, muskel- og skjelettlidelser, rehabilitering, samlerapport, pasienterfaring

Abstract

BACKGROUND: The presented master thesis is based on data from the project «Bridge building in rehabilitation». The main goal of the project was to study the interaction between primary and secondary health care in the rehabilitation process for patients with musculoskeletal disorders. Furthermore, it was essential to increase the level of knowledge about the significance of the measures implemented.

OBJECTIVE: To explore the patient experiences with patient-reported outcome measures, the use of reports with graphical representations of health variables, and an overall significance of this through the following research question: *How do people with musculoskeletal disorders experience answering patient-reported outcome measures (PROMs) and use summary reports with graphic representations based on these during the first year after rehabilitation?*

METHODS: Semi-structured telephone interviews with two main topics: experiences with completing questionnaires and experiences with using the report. The analysis was done through systematic text condensation with NVivo 12.

RESULTS: The participants experienced most of the questions as relevant, others not. Several experienced that it was useful to see their goals, and felt a sense of follow-up in everyday life. The graphic representations were perceived as motivating, affirmative or initiating. The report helped to see their health problems in perspective over time. Some experienced the report as an effective tool for both self-use and interaction, while others did not see the usefulness of sharing the reports for various reasons.

CONCLUSION: The findings of the project imply that the use of the PROM and summary report has potential to be perceived as useful for the musculoskeletal patient group, if information about the transfer had been sufficient.

KEY WORDS: Patient reported outcome measures, PROM, musculoskeletal disorders, rehabilitation, patient experience.

Forord

Det har vært et spesielt år. Ikke hadde jeg trodd at masteroppgaven skulle skrives med en herjende pandemi som har preget hverdagen i den grad den har gjort. Motivasjonen og psyken har svingt i takt med anbefalinger, restriksjoner, og forskrifter. Det har vært krevende, men mest av alt spennende og lærerikt å ta fatt på dette prosjektet. Det å få tildelt ferdig transkriberte data var veldig givende, men også utfordrende og tidkrevende å sette seg inn i. Til tross for et høyst uvanlig år, med surrealistiske tilstander, er jeg ufattelig stolt over hva jeg har fått til på denne masteroppgaven.

Jeg vil si tusen, tusen takk til veilederen min, Silje Mæland, for den tette oppfølgingen underveis i hele prosessen med oppgaven. Du har vært forståelsesfull og hjelpsom, men samtidig direkte, ærlig og presis i dine tilbakemeldinger. Akkurat det som har vært nødvendig for å holde meg på rett spor underveis i både analyseprosess og skriveprosess.

Jeg vil også gi en stor takk til biveileder og kontaktperson i BRO-prosjektet, Mari Klokkerud, for muligheten til å dykke inn i dette datamaterialet, og for de nyttige tilbakemeldingene du har kommet med underveis. I tillegg vil jeg takke intervjuer Anne-Lene Svartrud for gode tilbakemeldinger som har bidratt til klarhet i resultatene.

Sist, men ikke minst, takk til alle mine forståelsesfulle og gode venner, kollegaer, familie og selvfølgelig mastergjengen på Alrek. Takk for alle gode samtaler, støtte og motiverende ord. Jeg setter stor pris på at dere har engasjert dere i fremgangen min, heiet på meg underveis, og stilt opp som sosiale avbrekk når det har vært nødvendig. Dere har vært helt fantastiske støttespillere gjennom denne mastertiden.

Sofie, jeg er evig takknemlig for å ha hatt en roomie som deg dette året. Takk for at du har holdt stemningen oppe i leiligheten, dratt meg opp av senga om morgenen og motivert meg underveis i gode og dårlige perioder.

Bergen, 2021

Innholdsfortegnelse

1	Introduksjon	1
1.1	Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema	1
1.2	Sentral teori på området	3
1.3	Tidligere forskning på området	4
2	Vitenskapsteoretisk forankring	7
3	Hensikt og problemstilling	8
2.1	Hensikt	8
2.2	Presentasjon av problemstilling	8
4	Metodologi og metode	9
4.1	Valg av forskningsdesign	9
4.2	Utvalg	9
4.3	Datainnsamling	11
4.4	Analyse	13
4.4.1	Trinn 1: Få helhetsinntrykk.	14
4.4.2	Trinn 2: Å identifisere meningsbærende enheter.	14
4.4.3	Trinn 3: Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene.....	16
4.4.4	Trinn 4: Sammenfatte betydningen av dette.....	19
4.5	Etiske betraktninger.....	20
4.6	Validitet	21
5	Resultater	23
5.1	Relevante spørsmål ga ny innsikt og påminnelse om mål, og påvirket opplevelsen av å besvare PROM	23
5.2	Forskjellige opplevelser av å bruke samlerapporter det første året etter rehabilitering. 24	
5.2.1	Grafiske fremstillinger i samlerapporten kunne virke motiverende eller bekreftende for noen, men unyttig for andre	24
5.2.2	Grafiske fremstillinger i samlerapporten som nyttig verktøy i dialog med andre	26
5.3	Greit med informasjon om portalen, men positivt med påminnelser.....	27
6	Diskusjon	29

6.1	Diskusjon av resultater.....	29
6.1.1	Opplevelse av å besvare PROM	29
6.1.2	Egen bruk av de grafiske fremstillingene i samlerapporten	35
6.1.3	Samlerapporten som verktøy i dialog med andre	38
6.1.4	Informasjon om portalen og datatekniske utfordringer.....	42
6.2	Metodediskusjon	44
Konklusjon		47
Kilder og litteratur		51
Vedlegg		56
Vedlegg 1: Intervjuguide		56
Vedlegg 2: Tabell med foreløpige temaer fra analysetrinn 1-2		58
Vedlegg 3: Informasjon om vedtak fra REK		60
Vedlegg 4: Forespørsel om deltakelse i BRO-prosjektet		62
Vedlegg 5: Informasjon til deltakere i telefonintervju		64
Vedlegg 6: MUSS-kjernesett 1		66
Vedlegg 7: MUSS-kjernesett 2		73

1 Introduksjon

1.1 Presentasjon av problemområdet og bakgrunn for valg av tema

Pasienter med muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager utgjør den største pasientgruppen som får rehabilitering i spesialisthelsetjenesten i Norge i dag. Gruppen omfatter både inflammatoriske revmatiske sykdommer, artrose, osteoporose, ulike smertetilstander, og skader i muskel- og skjelettsystemet (Skogli, Theie, Stokke & Lind, 2019, s. 3-5). I følge rapport om sykdomsbyrden i Norge i 2016 (Øverland, Knudsen, Vollset, Kinge, Skirbekk & Tollånes, 2018, s. 5-6) utgjorde ikke-dødelig helsetap 52 prosent av sykdomsbyrden, hvor spesielt muskel- og skjelettsykdommer blir trukket frem som en av de viktigste gruppene. Flere studier viser at pasientgruppen har nytte av rehabilitering, men at effekten er kortvarig (Angst, Brioschi, Main, Lehmann & Aeschlimann, 2006; Kjekken et al., 2013; Klokke et al., 2012; Scholten, 1999). Hvor god effekt pasientene har av rehabiliteringen kan speiles i motivasjon til å innarbeide mestringsstrategier, og om de evner å opprettholde livsstilsendringer i egen hverdag. Oppfølging i primærhelsetjenesten antas å være viktig for å mestre dette (Wade, 2015).

I Helse- og omsorgsdepartementet (2016) sin Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019) understrekes det at en forutsetning for et godt rehabiliteringstilbud er godt samarbeid på tvers av tjenestenivåer, spesielt i overgangen fra opphold i spesialisthelsetjenesten til egen kommune. Opptappingsplanen har et budskap om at dagens arbeidsformer fører til at mange hverken får tett nok oppfølging eller god nok opplæring til egenmestring, og at det må jobbes annerledes enn i dag. Det er fremdeles mangler i tjenestetilbudet, med lange ventetider hos fysioterapeuter, og mange kommuner som fremdeles ikke har ergoterapikompetanse til tross for at det ble lovpålagt i 2020 (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016; Arnhøy, 2021). I SINTEF sin rapport om Pasient- og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom fra 2015 (Grut, Næsgaard & Sandsund, 2015) kommer det frem at brukerne opplever å bli skrevet ut fra opphold i spesialisthelsetjenesten uten oppfølging, og at de føler seg overlatt til seg selv. Det beskrives

et slags hull mellom spesialisthelsetjenesten og kommunen, noe som ikke er ønskelig (Grut et al., 2015).

Dette masterprosjektet bygger på data fra studien "Brobygging i rehabilitering" (BRO-prosjektet), hvor rundt 600 pasienter med ulike muskel- og skjelettlidelser deltok og ble fulgt opp det første året etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. Hovedmålet i BRO-prosjektet var å studere samhandling mellom, og få økt kunnskap om behovet for/betydningen av tiltak i overgangen mellom spesialist- og primærhelsetjeneste i rehabiliteringsforløpet for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet. Prosjektet har vært et samarbeid mellom Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering (NKRR) og ni rehabiliteringsinstitusjoner og sykehus i spesialisthelsetjenesten. I BRO-prosjektet undersøkes det hva som planlegges av oppfølging i primærhelsetjenesten etter rehabilitering i spesialhelsetjenesten, og hvorvidt oppfølgingen finner sted. Videre undersøkes det hva pasienter planlegger av egeninnsats for å etablere og vedlikeholde effekt av nye helsevaner, og hvorvidt egeninnsatsen finner sted. En PhD-stipendiat er i gang med å analysere og presentere resultatene fra hovedstudien.

Deltakerne i prosjektet har gjennom deltaktelsesprosessen svart på selvrapporterte spørreskjema om livsstil og helsevaner og helse, funksjon og livskvalitet. Ved oppstart, utskrivning og etter fire, åtte og tolv måneder selvrapporterte deltakerne oppfølging, egeninnsats, mål/måloppnåelse og ni aspekter av helse og funksjon. Slike pasientrapporterte utfallsmål (Patient Reported Outcome Measures [PROM]) gir mulighet til å fange opp betydningsfulle aspekter for pasientene, slik som livskvalitet, funksjonsnivå, mestring og symptomkartlegging (Enden, Bernklev, Jelsness-Jørgensen & Amdal, 2018). Ved hvert måletidspunkt har det blitt generert en samlerapport som viser resultatene på utfallsmålene på de ulike tidspunktene. Samlerapporten ga en grafisk fremstilling av utviklingen av helsevariablene som måles med Kjernesett for evaluering av rehabilitering ved muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager (MUSS-kjernesettet), og oppsummerer scorene på de ulike helsevariablene. Kjernesettene ligger vedlagt som vedlegg 6 og 7. Disse samlerapportene har deltakerne fått muligheten til å hente ut på skjerm, og papir om de har

hatt tilgang til printer. I praksis ville deltakerne dermed kunne bruke rapporten på den måten de selv ønsket, for eksempel til å følge med på egen progresjon over tid, til å dele resultatene med helsepersonell, og ved oppfølging etter endt rehabilitering.

Med min bakgrunn i ergoterapi er dette et interessant tema å gå dypere inn i. Dette skyldes flere faktorer. Ergoterapeuter spiller en sentral rolle i begge nivåene av helsetjenesten som er involvert, det er flere ergoterapeuter involvert i planlegging og gjennomføring av BRO-prosjektet, og pasientsentrert praksis med bruk av pasientrapporterte utfallsmål er sentralt uttrykt i ergoterapeuters kjernekompetanse (Ergoterapeutene, 2017). Å undersøke deltakernes erfaringer med å svare på ulike PROM kan bidra til å videreutvikle egen forskningsbasert yrkesutøvelse, ved å få økt innsikt og forståelse rundt hvordan det er for en pasient å besvare slike selvrapporterte skjemaer. Ergoterapi er en innovativ profesjon, og det vil derfor være interessant å undersøke hvordan pasientene har respondert på implementeringen av et nytt tiltak.

1.2 Sentral teori på området

I dagens kliniske praksis er vi opptatt av å arbeide kunnskapsbasert. En kunnskapsbasert praksis (KBP) bygger på faglige avgjørelser som er basert på systematisk innhentet forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i en gitt situasjon (Jamtvedt & Nortvedt, 2008). For å kunne gjøre dette er det viktig med oppdatert forskning, og erfaringsbasert kunnskap innen feltet man arbeider i. Dette prosjektet bygger på data rundt pasientenes egne erfaringer med bruk av PROM og samlerapport. For å kunne si noe om utfallene av en behandlingsmetode er det helt nødvendig å samle erfaringer for å bidra til å kvalitetssikre metodene vi jobber ut fra i praksisen vår, noe som er sentralt innen KBP (Jamtvedt & Nortvedt, 2008).

PROM defineres som rapportering om helsetilstand direkte fra pasienten uten fortolkning av helsepersonell eller studiemedarbeider. Det er skjema som måler hvordan pasienten opplever ulike forhold knyttet til helse og sykdom og behandlingseffekter (Fagsenter for pasientrapporterte data, u.å.). MUSS-kjernesettet er det som har blitt brukt som utfallsmål for de ulike helsevariablene i denne studien. I MUSS-kjernesettet inngår følgende

helsevariabler; måloppnåelse av inntil fem pasientdefinerte rehabiliteringsmål, smerte, utmattelse og motivasjon for å nå rehabiliteringsmålene, funksjon i daglige aktiviteter, sosial deltakelse, fysisk form, mestring, helserelatert livskvalitet, og psykisk helse (Klokkerud et al., 2018). Bruk av PROM kan være nyttig for å utvikle behandlingstilbud og helsetjenester til de som for eksempel lever med kreft og kroniske sykdommer (f.eks. muskel- og skjelettlidelser), og spesielt for pasientgrupper der livskvalitet og funksjon ofte verdsettes høyere enn livslengde (Enden et al., 2018). Innen rehabilitering er både objektive og pasientspesifikke målemetoder nyttig for å sammenligne og beskrive funksjon og nytte av rehabiliteringstiltak. Ettersom dette er ressurskrevende prosesser, vil det i noen undersøkelser derfor egne seg med selvrapporterte skjema (Kjeken, Kvien & Dagfinrud, 2007).

I dette prosjektet representerer PROM et nyttig verktøy for å måle deltakernes egne opplevelser av helsevariabler i tiden under og etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, og bidrar til kartlegging av disse variablene. Denne metoden gir en annen vinkling på positiv og negativ effekt av behandlingen, enn de tradisjonelle, observerte bivirkninger og effekter som en kliniker kan rapportere om (Enden et al., 2018). Resultatene fra slike PROM kan bidra til å utvikle behandlingsalternativer basert på hvordan pasientene selv opplever virkningen av den, samt bidra til kunnskap om hvilke forventninger man kan ha til behandlingseffekter på sikt (Fagsenter for pasientrapporterte data, uå.) Ved å bruke PROM i forskning øker vi graden av pasientinvolvering. Det å involvere pasienter i forskning og å ta i bruk brukermedvirkning i praksis er et tema som stadig blir mer aktuelt. Dette bidrar til at vi bygger forskningen både på brukermedvirkning og erfaring, som igjen vil bidra til KBP.

1.3 Tidligere forskning på området

I Riksrevisjonens undersøkelse fra 2012 ble det anslått at over halvparten av pasientene som skrives ut fra sykehus har behov for oppfølging av primærhelsetjenesten, men at kommunene ikke har den kapasiteten og kompetansen som kreves for å følge opp tiltakene spesialisthelsetjenesten anbefaler (Riksrevisjonen, 2012, s. 11-14). Dette ble også påpekt i Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 5-8). Svikt i overføring av informasjon mellom sykehus og

kommuner var også et hovedfunn i Helsetilsynets landsomfattende tilsyn i 2015 (Statens helsetilsyn, 2016, s. 9), som for eksempel gjaldt informasjon om helsetilstanden til pasienten eller funksjonsvurdering av pasient. På grunnlag av disse funnene er det behov for kunnskapsbaserte metoder og modeller for å sikre gode rehabiliteringsforløp på tvers av nivåene i helsetjenesten, slik at vi kan sikre kontinuitet, optimalisere utbyttet av rehabiliteringen og forebygge pasienters behov for nye opphold i spesialisthelsetjenesten.

En nederlandsk studie fra 2019 undersøkte 21 pasienter med muskel- og skjelettlidelser sitt perspektiv på det å bruke PROM for kvalitetsforbedring i primærhelsetjenestens fysioterapi praksis, og hvilke mulige barrierer som følger med (Meerhoff, van Dulmen, Maas, Bakker-Jacobs, Nijhuis-Van der Sanden & van der Wees, 2019). Generelt sett ble PROM oppfattet som praktiske, verdifulle redskaper i samhandling med fysioterapeuten. Det bidro til involvering av pasienten og delt beslutningstaking i behandlingen. Pasienter som var nye i behandling opplevde at PROM styrket kommunikasjonen med fysioterapeuten. Pasienter som gikk til fysioterapeuten fast opplevde ikke dette, da de likte bedre å snakke direkte til fysioterapeuten. Imidlertid kunne nærmest alle deltakerne kunne rapportere om økt selvbevissthet rundt helsetilstanden sin ved utfylling av PROM. Barrierene som ble fremhevet var blant annet tekniske vanskeligheter for de som ikke hadde god datakunnskap og nedsatt effektivitet når PROMs ble administrert på bekostning av konsultasjonen. Forskerne konkluderte med at optimalisering av implementeringen ved å bruke tilpassede implementeringsstrategier som er relatert til de presenterte barrierene, vil kunne bidra til å forbedre bruken av PROM i klinisk praksis (Meerhoff et al., 2019).

Forskning viser videre at motivasjon for involvering i egen helse er tett knyttet sammen med grad av opplevd selvbestemmelse og mestringstro (Deci & Ryan, 2008). Tilgjengelige og pålitelige pasientrapporterte data er i følge Enden et al. (2018) en avgjørende faktor for god kommunikasjon mellom pasient og helsepersonell når det gjelder hvilke plager og utfall man kan forvente etter behandling på sikt. Økt kunnskap om hva som er vanlig av plager og bekymringer ved en sykdom, kan føre til økt mestring hos pasientene. Dette kan finne sin støtte i Banduras mestringsteori som handler om tro på egen mestringsevne, og oppfatningen om hva man anser seg i stand til å utføre i en gitt situasjon (Lightsey, 1999).

Videre kan dette føre til redusert bruk av helsetjenester senere i forløpet. At pasienter svarer på slike selvrapporterte kartlegginger etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, kan trolig være nyttig for å utvikle behandlingstilbud og helsetjenester til de som lever med slike kroniske sykdommer som deltakerne i dette masterprosjektet gjør (Enden et al., 2018).

2 Vitenskapsteoretisk forankring

Ifølge Malterud (2017, s. 35) representerer kvalitative metoder "en felles strategi for kunnskapsutvikling, forankret i det fortolkende paradigmet med røtter fra hermeneutisk filosofi, fenomenologisk filosofi og sosialkonstruksjonisme." Det fortolkende paradigmet setter subjektivitet i sentrum på en forpliktende måte, hvor det anerkjennes og undersøkes med forskeren som et sentralt og medvirkende redskap. Denne subjektiviteten kommer fra grunnforståelsen av at verden kan oppfattes ulikt avhengig av hvilket utgangspunkt man har (Malterud, 2017, s. 27). Vi har flere former for kvalitative forskningsmetoder med hver sine særpreg. Disse er utviklet med inspirasjon fra ulike akademiske disipliner, og omfatter et bredt spekter av strategier for systematisk innsamling, organisering og fortolkning av empirisk materiale. Å utforske meningsinnholdet i sosiale og kulturelle fenomener på den måten det oppleves for de involverte selv, er målet med denne typen forskning, slik som dette prosjektet undersøker deltakernes opplevde nytte av PROM og samlerapport som tiltak. Systematisk fortolkning av empiriske tekstdata, i dette tilfellet gjennom systematisk tekstkondensering, er en fellesnevner for de ulike metodene (Malterud, 2017, s. 35-36).

Det er et rikt mangfold i de kvalitative metodetradisjonene, og det er betydningsfullt å velge en metodisk tilnærming som er samsvarende med det som skal undersøkes. Det finnes likevel en stor andel kvalitative studier fra medisin og helsefag som ikke har en spesifikk tradisjonstilhørighet, til tross for at det fortolkende paradigmet er en tydelig forutsetning. I slike pragmatiske studier brukes ofte empiriske data fra semi-strukturerte intervjuer, slik som dette prosjektet gjør (Malterud, 2017, s. 37). Det kan være vanskelig som kvalitativ forsker å angi tradisjonstilhørighet som svar på hvor forskningen hører hjemme, noe jeg opplever som utfordrende i dette prosjektet. Til tross for manglende tradisjonstilhørighet, kan det sikres konsistens mellom forskningsspørsmål og fremgangsmåte ved å formidle sentrale forutsetninger for forskningsspørsmål, datainnsamling, analyse og tolkning på en relevant og transparent måte (Malterud, 2017, s.37). Dette vil bidra til intersubjektivitet, hvilket jeg vil ta utgangspunkt i løpet av dette masterprosjektet.

3 Hensikt og problemstilling

2.1 Hensikt

Hensikten med dette masterprosjektet er å se nærmere på nytten av PROM som tiltak i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten i rehabiliteringsforløpet for pasienter med sykdommer, skader og plager i muskel- og skjelettsystemet. Dette undersøkes gjennom å bli kjent med deltakernes egne opplevelser og erfaringer i forhold til å besvare PROMs i løpet av det første året etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. I tillegg vil jeg undersøke hvilke erfaringer deltakerne har gjort seg i forhold bruk av samlerapporter med grafiske fremstillinger av helsevariabler i praksis, både til egenbruk og i samarbeid med andre.

2.2 Presentasjon av problemstilling

På bakgrunn av dette vil jeg bygge masterprosjektet rundt følgende forskningsspørsmål;

Hvordan opplever personer med muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager det å besvare pasientrapporterte spørreskjema (PROMs) og å bruke samlerapporter med grafiske fremstillinger basert på disse gjennom det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten?

4 Metodologi og metode

4.1 Valg av forskningsdesign

I dette prosjektet er jeg ute etter deltakernes egne erfaringer og opplevelser rundt hvordan de har opplevd å besvare PROM. Videre er jeg interessert i å se hvordan de har tatt i bruk samlerapporten, både på egenhånd og sammen med andre. Forskningsdesignet er kvalitativt hvor det har blitt brukt semi-strukturerte intervju som metode for datainnsamling. Disse intervjuene ble gjennomført og transkribert av en person med god kompetanse på kvalitative intervju tilbake i 2017, og ble videresendt til meg våren 2020. I de semi-strukturerte intervjuene ble det benyttet en temabasert intervjuguide (vedlegg 1), hvor det var to hovedtemaer: *erfaringer med utfylling av spørreskjema og erfaringer med samlerapporten og bruk av samlerapporten sammen med andre*. Denne intervjuformen åpner for at deltakerne kan svare åpent og fritt, og det gir rom for at oppfølgingsspørsmål kan utvikles og stilles underveis i intervjuet. Dette gir mulighet for at det kan dukke opp nye aktuelle temaer og spørsmål underveis som en ikke har tenkt ut i forkant av intervjuet. Metoden åpner også for at intervjuobjektet kan komme med konkrete eksempler der man som intervjuer er interessert i det, noe som kan bidra til økt kunnskap rundt temaet det snakkes om (Malterud, 2017, s. 133-134). Ettersom det er erfaringer og opplevelser rundt spesifikke temaer som skal forskes på, var denne intervjumetoden treffende.

4.2 Utvalg

De 600 deltakerne i hovedstudien til BRO-prosjektet ble inkludert ved fire revmatologiske sykehusavdelinger og fem private rehabiliteringsinstitusjoner. Deltakerne ble rekruttert i løpet av en tidsperiode på to måneder (01.11.17-31.12.17). Inklusjonskriteriene var at deltakerne var henvist til rehabilitering ved en av de deltakende institusjonene. De måtte være henvist med en av følgende diagnoser: inflammatorisk revmatisk sykdom, artrose, korsryggsmerter, nakke/skuldersmerter, generaliserte smertesyndrom (inkludert fibromyalgi), osteoporose, bindevevssykdom (SLE, Lupus, Myositt, osv.), brudd med behov

for rehabilitering for å gjenvinne tidligere funksjon eller rehabilitering etter ortopedisk kirurgi. Deltakerne måtte være over 18 år gamle, ha god norsk språkforståelse, samt tilgang til internett og BankID. Eksklusjonskriteriene var om pasientene hadde kognitiv svikt eller alvorlig psykisk sykdom.

Kjønn	
Mann	7
Kvinne	13
Alder	
20-29	1
30-39	3
40-49	2
50-59	7
60-69	3
70-79	1
80-89	1
Diagnose	
Inflammatoriske revmatisk sykdom	13
Bindevevssykdom	2
Div. Smerte	3
Artrose	2

Tabell 1 - Deltakernes demografi

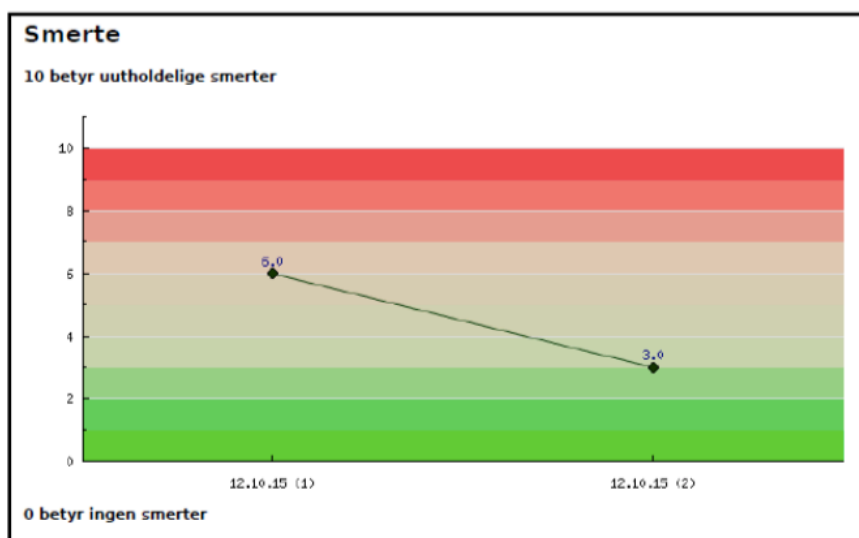
Ut fra disse 600 deltakerne skulle 20 av dem delta i den kvalitative delen av prosjektet, altså grunnlaget for dette masterprosjektet. Deltakerne er nærmere beskrevet i tabell 1 ovenfor. For å rekruttere disse 20 deltakerne, ble de lokale prosjektkoordinatorene som møtte deltakerne i hovedstudien bedt om å foreslå inntil ti informanter fra sitt senter. Det endte med totalt 44 tips om aktuelle informanter. Videre var det noen av pasientene som ikke hadde besvart skjemaene etter avreise fra institusjonen som ble ekskludert, da disse ikke hadde erfaring på det som ville bli spurt om. Det var dermed til slutt 21 deltakere som fikk forespørsel om å bli med i den kvalitative undersøkelsen, hvorav 20 av disse takket ja. Disse

20 deltakerne representerer god geografisk spredning og variasjon med hensyn til diagnose, kjønn, alder og funksjonsnivå.

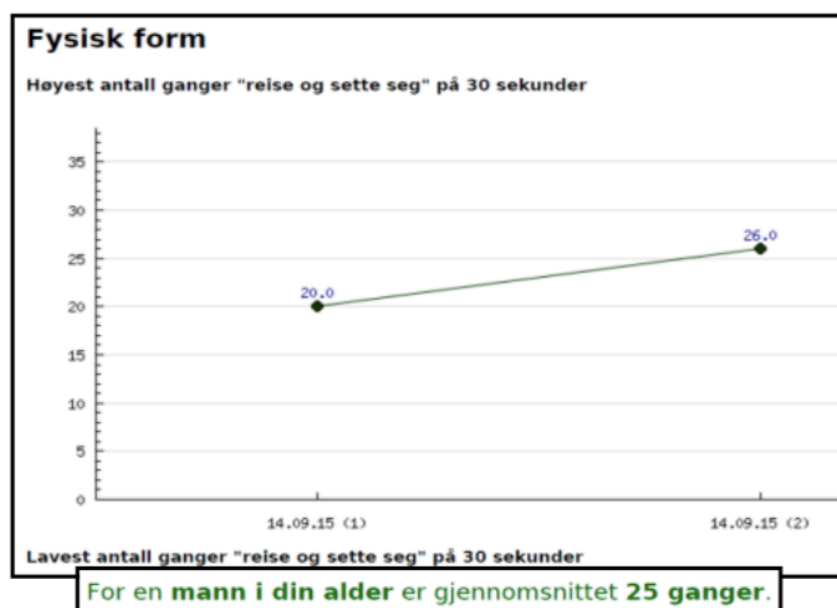
4.3 Datainnsamling

Deltakerne i prosjektet har gjennom deltaktelsesprosessen svart på selvrapporterte spørreskjemaer (PROMs) om livsstil og helsevaner og helse, funksjon og livskvalitet gjennom det første året etter endt rehabilitering. Kjernesett for evaluering av rehabilitering ved muskelskjelettsykdommer, skader og plager (MUSS-kjernesett) er det som har blitt brukt som utfallsmål for de ulike helsevariablene. I MUSS-kjernesettet inngår følgende helsevariabler; måloppnåelse av inntil fem pasientdefinerte rehabiliteringsmål, smerte, utmattelse og motivasjon for å nå rehabiliteringsmålene, funksjon i daglige aktiviteter, sosial deltakelse, fysisk form, mestring, helserelatert livskvalitet, og psykisk helse (Klokkerud et al., 2018). Dette har blitt utført via en nettportal som deltakerne logget seg inn på ved bruk av BankID ved hvert måletidspunkt. Deltakerne fikk ved hvert måletidspunkt tilsendt en mail og en SMS med lenke og påminnelse om å logge seg på.

Ved hvert måletidspunkt har deltakerne fått muligheten til å hente ut en samlerapport med grafiske fremstillinger. Denne oppsummerer scorene de har fylt inn fra gang til gang. Eksempler på grafisk fremstilling av smerte og fysisk form basert på to måletidspunkt følger i Figur 1 og Figur 2 nedenfor. Deltakerne kunne dermed bruke rapporten på den måten de selv ønsket, for eksempel til å følge med på egen progresjon og til å dele resultatene med de deltakerne samarbeider med om behandling og oppfølging etter endt rehabilitering.



Figur 1 - Eksempel på grafisk fremstilling av smerte



Figur 2 - Eksempel på grafisk fremstilling av fysisk form

Det som skal undersøkes i dette masterprosjektet er hvordan eller om deltakerne har tatt i bruk samlerapportene, og hvordan det har vært å besvare PROMs. De semi-strukturerte intervjuene som har blitt utført har derfor tatt utgangspunkt i disse spørsmålene. Intervjuene ble gjennomført over telefon av en person med kompetanse på kvalitative intervju og som har god kjennskap til rehabilitering innen denne pasientgruppen. Denne

personen var ikke involvert i BRO-prosjektet i forkant av intervjuene. Intervjuene hadde følgende to hovedtemaer:

- 1) Erfaringer med bruk av elektronisk portal og utfylling av spørreskjema. Dette var for eksempel spørsmål rundt den tekniske løsningen, om de hadde fått tilstrekkelig med informasjon i forkant av utfyllingen, og om spørsmålene opplevdes som relevante eller ikke.
- 2) Erfaringer med bruk av samlerapport og utfylling av PROM. Denne delen av intervjuet var den største, og gikk ut på hvorvidt og hvordan samlerapporten var brukt av deltakeren. Videre ble det spurt om erfaringene med å se og følge egne resultater i den grafiske fremstillingen, hvem de har delt rapporten med eller om de har delt den med noen, og om det ble opplevd som meningsfylt og nyttig å bruke en slik samlerapport eller ikke.

Varigheten på gjennomføringen av intervjuene varierte fra 7 til 25 minutter. Samtalene foregikk på et kontor der intervjuer var alene, med telefonen på høyttalerfunksjon. Intervjuene ble tatt opp på lydbånd ved hjelp av "taleopptak"-funksjonen på en iPhone. Intervjuene ble transkribert av samme person i etterkant. Lydfilene ble slettet av intervjuer etter transkribering. Disse transkriberingene har ikke blitt analysert tidligere i prosjektet, men skal nå bli brukt til å besvare den kvalitative problemstillingen som mitt masterprosjekt tar utgangspunkt i.

4.4 Analyse

Analysemetoden som er tatt i bruk under analyse av intervjuene er en pragmatisk metode for tematisk tverrgående analyse, systematisk tekstkondensering (Malterud, 2017, s. 97). I analyseprosessen har dataprogrammet NVivo 12 blitt brukt som hjelpeverktøy for å lagre og organisere materialet. NVivo 12 er en programvare med analyseverktøy for kvalitative forskere som kan brukes til for eksempel både transkribering og til å kode tekst, lyd, bilde og video. I dette tilfellet er programmet kun brukt til analyse og koding av tekst, dvs. de

transkriberte intervjuene. Analysen følger de fire trinnene beskrevet av Malterud (2017, s. 98-111);

4.4.1 Trinn 1: Få helhetsinntrykk.

I det første trinnet er hovedfokuset å lese gjennom og bli kjent med materialet. Det kan gjøres notater, men man skal unngå å systematisere. Her er helheten viktigere enn detaljer. Det er først når alt er gjennomlest at inntrykkene skal oppsummeres, og det skal identifiseres fem-åtte foreløpige temaer som kan skimtes i teksten. Disse temaene får midlertidige navn (Malterud, 2017, s. 99-100).

I dette trinnet var vi to stykker som leste gjennom intervjuene, student og veileder. Ettersom det var 20 intervjuer å lese, i tillegg til at ingen av oss var kjent med innholdet i materialet på forhånd, ble det tatt noen notater underveis for å lettere huske hva vi hadde lest. Vi satt og leste hver for oss, og noterte oss midlertidige temaer etter gjennomlesing, som ved et senere tidspunkt skulle sammenlignes og drøftes. Disse foreløpige temaene blir gjort rede for under kapittelet om trinn to, og ligger vedlagt som vedlegg 2.

4.4.2 Trinn 2: Å identifisere meningsbærende enheter.

I trinn nummer to handler det om å organisere den delen av materialet som skal studeres videre, og legge resten til side. Det skal drøftes hva som menes med de foreløpige temaene som er satt opp, hvordan disse kan belyse problemstillingene, og gjerne omformulere dem. Foreløpige temaer danner grunnlaget for koder, som videre brukes som grunnlag for sortering av meningsbærende enheter i kodegrupper. Det startes med gjennomgang av materialet linje for linje for å identifisere meningsbærende enheter, ved å skille relevant tekst fra irrelevant. Samtidig som de meningsbærende enhetene i teksten blir merket, begynner en å systematisere dem (koding). Kodene vil utvikles og justeres etterhvert som materialet gir innspill og ideer, og det blir viktig å stille spørsmål ved kodegruppene og hva de representerer underveis i prosessen (Malterud, 2017, s. 100-105).

I dette trinnet møttes vi for å drøfte de midlertidige temaene som dukket opp etter trinn en. Det kom frem en del likheter, men også et par ulikheter. Eksempelvis hadde en av oss skrevet opp "tekniske problemer" som et midlertidig tema, noe den andre ikke hadde fanget opp som en viktig del av helheten, og førte dermed til drøfting og grunnlag for videre gjennomgang av stoffet. Det var en enighet om at temaene måtte deles opp i to hovedgrupper, ettersom at problemstillingen er todelt. Vi hadde begge skrevet noe om at deltakerne opplevde besvarelse og graderingsskalaer som utfordrende, og landet derfor på et felles tema som ble kalt "Utfordrende fordi de ikke kjente seg igjen i spørsmålene og syns det var vanskelig å bruke graderingsskalaer." Hvert av de foreløpige temaene vi hadde skrevet hver for oss ble drøftet godt mellom student og veileder, og grunnlagene for koder etter drøfteprosessen endte slik:

Del en, om utfylling av PROM:

"Utfordrende fordi de ikke kjente seg igjen i spørsmålene og syns det var vanskelig å bruke graderingsskalaer."

"Gikk fint å fylle ut siden spørsmålene var relevante. Relevante og greie spørsmål som ga innsikt og målpåminnelse."

"Tekniske problemer. Hvor mange har dette? La ligge litt"

Del to, og bruk av samlerappen:

"Samlerappen var nyttig å se på for egen motivasjon."

"Sier at de ikke har brukt den, enten fordi de ikke har visst om den eller at de ikke syns den kunne være nyttig."

"Har ikke delt med helsepersonell fordi de ikke har hatt timer eller ikke så nytten i det, siden de har en så god dialog."

"Noen har ikke vist til ektefelle/familie fordi de vet hvordan det er, mens andre syns det var naturlig å dele den."

"Sier at de ikke har brukt den, enten fordi de ikke har visst om den eller at de ikke syns den kunne være nyttig."

Disse temaene dannet dermed grunnlaget for kodene som jeg skulle bruke for sortering av meningsbærende enheter i kodegrupper. Det ble brukt god tid på en nøye gjennomgang av intervjuene, hvor de meningsbærende enhetene ble markert og plassert i kodegruppene i dataprogrammet NVivo 12. Underveis i systematiseringen så jeg at kodene trengte justering, og nye koder måtte også bli dannet. Dette var enkelt å følge med på ved bruk av NVivo 12, og gjorde det greit å spore handlingene som var blitt gjort. Etter trinnet var gjennomført så kodegruppene slik ut:

Del en:

"Jeg manglet info, opplevde tekniske problemer og kjente meg ikke igjen i svaralternativene."

"Det var utfordrende å besvare skjemaene da de ikke kjente seg igjen i spørsmålene og manglet informasjon."

"Opplevde det som meningsfullt å sette egne mål og bli påminnet disse ved å besvare relevante spørsmål."

"Relevante spørsmål ga ny innsikt og påminnelse om målene jeg hadde satt meg."

Del to:

"Samlerapporten kunne virke motiverende for noen, men andre synes ikke den var nyttig."

"Det var nyttig å bruke den på egenhånd"

"Samlerapporten som verktøy i dialog med andre."

4.4.3 Trinn 3: Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene.

I dette trinnet skal en abstrahere og kondensere den sorterte informasjonen som ble etablert i trinn to. De meningsbærende enhetene vil foreløpig være sortert i tre til fem kodegrupper for å holde god oversikt. Videre skal en systematisk hente ut mening ved å kondensere innholdet som er kodet sammen. Her vurderes det om kodene inneholder få meningsbærende enheter som kanskje må flyttes på, mens andre koder kan være så omfangsrike at de kanskje bør deles opp. Videre må materialet sorteres i to til tre subgrupper, heretter er subgruppene analyseenhetene. I dette trinnet lages det et

kondensat – et kunstig sitat. Ved å gjøre dette kan man ta stilling til om hver enkelt meningsbærende enhet skal inn i kondensatet, eller om den ikke passer i sammenhengen. På samme måte kan man også finne ut om den eventuelt passer bedre i en annen subgruppe, eller kanskje utgår fra analysen. De gjenværende meningsbærende enhetene redigeres sammen som en fri tekst med logisk rekkefølge, med elementer fra samtlige av de meningsbærende enhetene. Hver enkelt subgruppe ender dermed som en liten tekst som sammenfatter innholdet fra de meningsbærende enhetene. Til slutt velges det ut et "gullsitat" som best mulig illustrerer innholdet i kondensatet (Malterud, 2017, s. 105.108).

Inn i trinn tre så jeg at det fremdeles var behov for at kodegruppene måtte bli justert litt. Etter gjennomgang av materialet som ble kodet sammen i de kodegruppene som var stående etter trinn to, ble kodegruppene justert til færre, mer overordnede grupper. Før kondenseringen kunne starte ordentlig ble kodegruppene derfor gjort om til følgende:

"Kodegruppe 1 : Informasjon om portalen, opplevelse under pålogging og svaralternativenes relevans påvirket opplevelsen av besvarelse"

"Kodegruppe 2: Relevante spørsmål ga ny innsikt og påminnelse om målene jeg hadde satt meg"

"Kodegruppe 3 – Samlerapporten kunne virke motiverende for noen, men andre syns ikke den var nyttig"

"Kodegruppe 4 – Samlerapporten som verktøy i dialog med andre"

Det ble videre gjort en gjennomgang av innholdet i hver kodegruppe, hvor noen av de meningsbærende enhetene ble kuttet ut og noen ble flyttet på, slik at innholdet i hver gruppe stemmet overens med tittelen på kodegruppen. Disse sist justerte titlene illustrerte innholdet i hver kodegruppe såpass godt at de ble stående som de subgruppene som videre skulle bli gjort om til kondensat. Underveis i skrivingen av kondensatene var det flere av de meningsbærende enhetene som ikke ble tatt med videre, da jeg så at disse sitatene ikke veide tungt nok til å være en del av resultatene. Subgruppene inneholdt både "for og imot",

og kondensatene ble derfor delt opp, slik som dette kondensatet om samlerapporten som verktøy i dialog med andre:

”Jeg har ikke hatt noe behov for å vise grafene til noen, da vi har en så fin dialog uten, men det visuelle er kanskje litt mer slagkraftig da. Jeg kom rett og slett ikke på å vise den, jeg skjønner ikke helt hensikten med det. Jeg pleier ikke å plage de rundt meg med hvordan jeg har det og de trenger ikke vite unødvendig mye. Jeg vil ikke ha så mye fokus på sykdommen og har liksom svart på spørsmåla for deres del, så er jeg ferdig med den. Jeg har ikke vært noe særlig i kontakt med helsepersonell, det har ikke vært naturlig å vise den, det er jo en litt privat ting å skulle vise frem så det er greit å ha en relasjon først.

Det er lettere å forklare sykdommen min til familien når de kan se at her går det opp og her går det ned og her er det på grønt og her er det på grått, og «oi, det var på rødt», det blir lettere å få en samtale rundt det. Det blir mer interessant for dem. Jeg viste den jo til mannen min uten å tenke over det, det var bare naturlig at han fikk se.

Jeg tok den med til revmatologen hver gang og brukte den som en meningsfullt verktøy i dialogen. Når jeg skulle søke om behandlingsreise så la jeg den ved søknaden som et bevis på at jeg hadde hatt tilbakefall. Jeg viste den til fysioterapeuten, han lurte jo på hvordan det hadde gått etter jeg hadde vært der og var veldig fornøyd både opplegg og resultat.

Gullsitat:

*Jeg tok den med på siste rehabiliteringsopphold på sykehuset og tenkte at jeg skulle vise den til de fysioterapeutene der. Men såvalgte jeg å ikke gjøre det, på slutten, jeg var både for og imot, kan du si, så jeg.....kan du si...jeg valgte å ikke vise den fram. **Det er interessant. At du hadde tanken. Du kjente litt på noen for-argumenter og noen mot-argumenter. Ja. Vil du gi noen eksempler, eller?** Eh, det var vel delvis på at det er jo litt privat, ja. **Hva var det som talte for, da?** Det var jo for å vise kurven - at jeg holdt meg – at jeg ikke var blitt verre – at det hjalp å trene.”*

4.4.4 Trinn 4: Sammenfatte betydningen av dette.

I siste trinn er det klart for å rekontekstualisere og sammenfatte betydningen av kodegruppene. Det skal vurderes hvorvidt resultatene som er funnet fortsatt gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen den var hentet fra. Kunnskapen fra hver enkelt kodegruppe og subgruppe skal syntetiseres. Kategorier skal utvikles ved sammenfatning av det sentrale meningsinnholdet for hver av kodegruppene, med utgangspunkt i kondensatene fra subgruppene. Dette danner grunnlag for underavsnittene i resultatkapittelet. De analytiske tekstene som kommer ut av dette skal få overskrifter. Disse navnene vil ha røtter fra de opprinnelige kodene og temaene, men vil være sammenfattende navn som er påvirket av innsikten fra analyse, teori og syntese. De analytiske tekstene og overskriftene skal så valideres, sett opp mot den sammenhengen de var hentet ut fra. Resultatene skal rekontekstualiseres opp mot det empiriske materialet. Det skal letes systematisk etter data som motsier de konklusjonene arbeidet har resultert i, og funnene skal vurderes mot foreliggende empiri og teori (Malterud, 2017, s. 108-111).

I dette trinnet ble det jobbet med å gjøre kondensatene fra forrige trinn om til analytiske tekster som beskriver resultatene som er funnet. For å skrive de analytiske tekstene, gikk jeg systematisk til verks med hver meningsbærende enhet i kondensatene. Jeg gikk tilbake inn i NVivo 12 og inn i kodegruppene, og dannet meg en oversikt hvor mange av deltakerne som hadde sagt noe om hver enkelt setning jeg hadde skrevet i kondensatene. Ved å gjøre dette fikk jeg dannet meg en god oversikt over hvor tungt vektet hver enhet var, i tillegg til at jeg fikk muligheten til å fange opp eventuelle nyttige meningsbærende enheter som hadde falt ut underveis i analyseprosessen. Overskriftene fra forrige trinn ble stående. Etter første utkast av de analytiske tekstene ble skrevet, la jeg materialet vekk noen uker slik at jeg kunne bearbeide disse igjen med et "friskt blikk" på et senere tidspunkt.

Da jeg tok opp igjen tekstene, startet jeg med gjennomgang av gullsitatene, og fant nye alternativer som kunne passe bedre til innholdet i de analytiske tekstene. Underveis i bearbeidingen skrev jeg inn flere gullsitatet til hver analytisk tekst, knyttet til hver avsnitt i den enkelte teksten. Videre ble det diskutert med veileder og biveileder om jeg skulle

inkludere funnene hvor deltakerne fortalte rent hypotetisk om bruk av samlerapporten, noe vi kom til enighet om at måtte inkluderes. Dette var en av temaene som tidligere i prosessen hadde blitt luket ut, men som vi så nytten av å inkludere etter en ny gjennomgang av materialet. Disse funnene ble dermed flettet inn i de analytiske tekstene. Videre gikk jeg tilbake inn i NVivo 12 for å se nærmere på hvilke deltakere som hadde sagt hva, slik at gullsitatene kunne knyttes opp mot faktiske personer. Dette fungerte og som en slags "dobbeltsjekk" på hvor mange som hadde uttalt seg om de ulike temaene. Etter flere runder med bearbeiding, så jeg at det var en del repetisjon i de to første analytiske tekstene. Disse ble derfor skrevet om til en felles tekst. Videre ble opplevelsene rundt det datatekniske ble trukket ut og flyttet lenger ned i resultatene, da det ble konkludert med at det var det minst viktige/sentrale temaet etter samtale med biveileder og personen som gjennomførte intervjuene. Denne omskrivingen førte også med seg en revidering av overskriftene, da disse ikke lenge reflekterte innholdet i de analytiske tekstene. Etter omskrivingen gikk jeg igjen inn i NVivo 12, leste gjennom deltakernes sitater og sikret at utsagn fra alle deltakerne var inkludert, for å sikre at materialet var rekontekstualisert godt nok.

4.5 Etiske betraktninger

BRO-prosjektet i sin helhet er vurdert av Regional komité for forskningsetikk i Sør-Øst (REK), vedtaket ligger som vedlegg 3. Prosjektet følger de etiske prinsippene i Helsinkideklarasjonen. Dette er en etisk retningslinje som brukes over hele verden, og fungerer som en form for etisk grunnlov for forskning på mennesker. Den bygger på det grunnleggende prinsipp at vitenskapens og samfunnets behov for ny kunnskap aldri kan forsvare at forskningssubjektet skal utsettes for unødvendig og ufrivillig ubehag og risiko. Sentralt i deklarasjonen står prinsipper om pasienters medvirkning, informasjon og samtykke, samtidig som det slås fast at det forskningsetiske ansvaret hviler på forskeren (Førde, 2014).

Alle deltakerne i BRO-prosjektet har signert skriftlig samtykke til deltakelse, og fått muntlig og skriftlig informasjon om prosjektet i forkant av dette. To ulike informasjonsskriv deltakerne mottok ligger vedlagt som vedlegg 4 og 5. Deltakerne ble godt informert om at de

hadde mulighet til å trekke seg fra prosjektet når som helst, uten å måtte oppgi grunn, samt at det ikke utgjorde noen forskjell for rehabiliteringen de mottok videre. Deltakelse i prosjektet har derfor ikke vært forbundet med noen kjent ulempe, ubehag eller risiko, annet enn tiden det tok for deltakerne å fylle ut spørreskjemaene. Alle som er involvert i forskningsprosjektet har taushetsplikt, og alle opplysningene blir behandlet anonymt og konfidensielt. Krav til personvern er fulgt og godkjent av Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus (Saksnr. 2015/16099). Deltakerne har rett til innsyn i opplysningene som lagres om seg selv, rett til å kreve eventuelle feil rettet opp, og til å kreve opplysningene slettet dersom de skulle trukket seg fra prosjektet. Deltakerne som takket ja til telefonintervjuene fikk tilsendt et skriv (vedlegg 5) hvor det informeres om blant annet hensikt, antatt lengde på samtalen, at den blir tatt opp på lydbånd, og at svarene blir behandlet anonymt. Også her ble det informert om at deltakerne når som helst i løpet av, og i etterkant av samtalen kan velge å trekke seg.

4.6 Validitet

Å validere er å stille spørsmål. Spørsmål om kunnskapens gyldighet og relevans må stilles gjennom alle ledd i den kvalitative forskningsprosessen (Malterud, 2017, s. 192). Ettersom at jeg ikke har gjennomført datainnsamlingen eller valgt utvalget av deltakere selv, vil det sette noen begrensinger for tolkning av det empiriske materialet jeg har fått presentert. Malterud (2017, s.193) skriver at "enhver utveksling av kunnskap representerer muligheter for misforståelser." Underveis i intervjuet ble det stilt bekreftende spørsmål for å sikre at intervjuer tolket informant riktig. Dette har ikke jeg som skulle analysere dataene hatt mulighet til. Mine tolkninger bygger utelukkende på et transkribert materiale, hvor all non-verbal kommunikasjon som ikke kommer frem i transkripsjonen ikke kan påvirke min tolkning av materialet. Jeg har dermed ikke mulighet til å gjøre en dialogisk validering, men må stole på mine egne tolkninger av det foreliggende materialet. For å sikre en god rekontekstualisering av funnene ble de analytiske tekstene sendt over til personen som gjennomførte intervjuene, slik at eventuelle feiltolkninger kunne oppdages og bidra til studiens gyldighet (Malterud, 2017, s. 194-195). Dette vil jeg diskutere nærmere under kapittel 6.2 Metodediskusjon.

I en klinikers helsefaglige praksis er det stadig rom for utvikling og implementering av nye tiltak i behandling. Resultatene fra dette prosjektet kan derfor bidra med en overførbarhet til praksisfeltet for flere profesjoner innen helse, ved at de belyser viktigheten av god informasjon til de som skal ta i bruk et nytt tiltak eller verktøy i behandlingsprosesser. Det kan være lett som kliniker å tenke at et nytt tiltak som innføres vil være nyttig og fint for alle, men dette prosjektet kan virke som en påminner om at det er svært individuelt om pasienter er mottakelige for det eller ikke. Manglende informasjon til deltakerne vil også føre med seg mer tentative tolkninger, da deler av resultatene bygger på deltakernes hypotetiske tanker om et tema.

Bruk av PROM innen rehabiliteringsfeltet er stadig under utvikling (Cella et al., 2010). Ettersom at de empiriske dataene til dette prosjektet ble samlet inn i 2017, vet vi nå i 2021 at det allerede har utviklet seg mye siden den gang. Da BRO-prosjektet ble satt i gang var det nytt med elektroniske skjemaer og innlogging med BankID, noe som nå er normalt. Dette er en faktor som potensielt kan svekke overførbarheten av resultatene rundt opplevelsen av utfylling og relevans. For eksempel har vi nå økende bruk av CAT-løsninger (Computerized Adaptive Tests) som gir muligheten til å få mer individuelt tilpassede svaralternativer i spørreskjemaet, som former seg underveis i utfyllingen (Lowry, Brox, Naas, Tubb, Muschler & Dunn, 2019). Denne CAT-funksjonen var allerede tilgjengelig tidlig på 2000-tallet, gjennom Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS), men er fremdeles ikke tilgjengelig i norske kvalitetsregistre (Cella et al., 2010; Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, uå.).

5 Resultater

5.1 Relevante spørsmål ga ny innsikt og påminnelse om mål, og påvirket opplevelsen av å besvare PROM

Deltakerne mente de opplevde noen spørsmål som konkret relevant og andre ikke. Noen trakk også frem at de forstår at ikke alle spørsmål kan være relevante siden det er et skjema som går ut til folk med mange forskjellige sykdommer. Noen av deltakerne fortalte at de savnet et valg om å trykke på "ikke aktuelt" eller en mulighet for å uttrykke seg med ord i et kommentarfelt, ellers kunne det bli "å tippe og synse" som en mann i femtiårene sa. En del av deltakerne trakk frem at de synes det var utfordrende å svare på graderingsskalaene, hvordan formen er fra 1-10 og å plassere seg i en kategori. En av disse sa at *"det er jo ikke så mange andre måter å gjøre det på egentlig."* De nevnte også at formen varierer fra dag til dag og har løst det på ulike måter, noen har svart ut ifra sånn som de følte seg den dagen imens andre har svart midt på treet. Et par nevnte at de ikke forstod hvilken nytteverdi det hadde for dem å fylle ut skjemaene.

En kvinne i førtiårene med inflammatorisk sykdom svarte slik på spørsmål om spørsmålenes relevans og mening: *"Ja, noe var det og noe var det ikke (ler) – sånn er det vel egentlig med alt, det er jo ikke bare BRO-prosjektet, det. For å si det på den måten. For det går jo litt på hvem du er, sant, altså funksjons.....min situasjon er jo ikke lik alle andre sin, for å si det sånn."*

Et par nevnte at det var en fin måte å kartlegge på når man kom hjem i det daglige, siden det ga et riktig syn på tilværelsen fordi "nå hadde du liksom alle de ytre tingene som preger deg sånn i løpet av hverdagen og sånn", som en kvinne i førtiårene sa. Noen få av deltakerne sa at de forstår seg selv bedre nå og da de har fått flere knagger å henge sykdommen på. Mange av deltakerne sa det var nyttig å se målene ved utfylling, da det kunne være lett å glemme hva man skulle fokusere på. De hadde et ønske om å oppnå disse målene, og synes

stort sett de var greie å sette seg. En del sa at utfyllingen ga en følelse av å bli fulgt opp, og fikk dem på rett spor når de ikke lenger holdt seg til planen. Det var også et par som trakk frem at det kunne være vanskelig å følge planen i en hverdag med store bevegelseshemninger.

En kvinne i femtiårene snakket slik om å se målene igjen ved utfylling: *”når du har kommet inn i et litt dårlig spor, så kommer du inn på rett spor igjen, framover igjen.”*

5.2 Forskjellige opplevelser av å bruke samlerapporter det første året etter rehabilitering

5.2.1 Grafiske fremstillinger i samlerapporten kunne virke motiverende eller bekreftende for noen, men unyttig for andre

Mange deltakere ga uttrykk for at det var lett å følge med og sammenligne på de grafiske fremstillingene. En kvinne i sekstiårene med inflammatorisk sykdom nevnte at hun i utgangspunktet hadde tenkt at hun var blitt dårligere, men så at det ikke stemte, noe som ga en positiv følelse. Flere trakk frem at det virket motiverende å kunne se hva de måtte fokusere på hvis de hadde fått tilbakefall. De fortalte også at de ikke opplevde det som skuffende å se at kurven pekte nedover, men mer som en bekreftelse på at de var blitt dårligere. Flere sa det var hverken motiverende eller demotiverende å se at kurven gikk nedover eller ikke hadde noe særlig utslag, men at det var en bekreftelse og greit å vite.

På spørsmål om opplevelsen av å bruke samlerapporten oppsummerte en mann i femtiårene oppsummerte det slik: *”Ja. Nei, det var jo litt... det var spennende å se på det, jeg opplevde ikke det som noe negativt. Jeg synes det var greit å følge med på. Det var okey.”*

Noen påpekte at de likte samlerapporten godt, spesielt at det var delt opp og at man fikk grafer hvor det er lett å se hvilken vei pila peker, og at enten det var bra eller, *”oi, her må jeg gjøre noe.”* Noen sa også at det har hjulpet dem med å være mer bevisst. Et par ga uttrykk

for at rapporten hjelper for å se sykdommen i perspektiv over tid, ikke bare smerten som oppleves her og nå.

En annen mann i femtiårene med artrose synes rapporten var svært nyttig, og beskrev bruken av den slik: *"..etter dette BRO-prosjektet, med disse grafene, så ga det meg punkter på å ...ikke bare sånn «jo, 2016 var kjempegod», men ja, jeg kan se det på fatigue, jeg kan se det på smerter, «det går opp her og litt ned der, så går det på grønt her og jeg var på rødt», altså voldsomt kjekt og voldsomt inspirerende for meg å se."*

Eller

Noen av deltakerne hadde så vidt vært inne og sett på den, men sa at det ikke ga noe spesielt uttrykk på dem. En kvinne i trettiårene med inflammatorisk sykdom sa at det er utfordrende nok å ha det man sliter med uten å se det fremstilt grafisk. En annen kvinne i førtiårene med bindevevssykdom nevnte at hun kanskje var redd for å se et dårligere resultat enn det som ble håpet på, og liker bedre å bare kjenne på det der og da. Noen ga uttrykk for at de var drevet av sine egne mål, og sa de ikke trengte å se på grafer for å bli motivert. Et par mente allikevel at samlerrapporten sikkert kunne fungere godt for andre, selv om de ikke dro nytte av den selv. To av deltakerne visste ikke om rapporten. Ingen av disse to var sikre på om det kunne være hensiktsmessig å bruke den, men en av dem tenkte at det kunne vært interessant å se.

En kvinne i førtiårene beskrev det å se på grafene slik: *"Joda, helt greit. Jeg har hatt dette her siden jeg var to år, så for meg så er det på en måte livet, ikke sant, jeg vet jo ikke hvordan det er å være frisk. Så altså en graf for meg, om den er rød i dag så kan den være grønn i morgen, altså jeg legger det på en måte ikke på meg, hvis du forstår hva jeg mener. Altså, livet er bare sånn for min del. En person som har fått gikt for fem år siden, ja, det er kanskje på en annen måte, ikke sant."*

5.2.2 Grafiske fremstillinger i samlerapporten som nyttig verktøy i dialog med andre

På spørsmål om de hadde delt samlerapporten med noen, var det en liten del av deltakerne som fortalte har ikke hatt behov for å vise grafene til noen. Noen hadde ikke tenkt tanken på å dele den. Et par nevnte at de ikke skjønnte hensikten med å skulle vise den til noen. Rundt halvparten av deltakerne ga uttrykk for at de hadde en så god dialog med både helsepersonell og familie uten rapporten at det ikke var hensiktsmessig, men ei av disse påpekte at det visuelle kanskje kunne være mer slagkraftig. Samme kvinne påpekte at det sikkert kan være nyttig for dem som blir møtt med manglende forståelse, og mente at man burde fortsette med det. Noen av deltakerne sa at de ikke hadde vært i kontakt med helsepersonell, og hadde derfor ikke vært i en situasjon hvor det ville vært naturlig å dele den. Et par påpekte også at det er en privat ting å skulle vise frem, så de ønsket å ha en relasjon først. En kvinne i femtiårene fortalte at hun ikke likte å plage de rundt seg med hvordan hun hadde det, og en annen kvinne i førtiårene sa at barna ikke trenger å vite å unødvendig mye.

En av disse kvinnene fortalte at: *”det handler om at vi har hatt en fin dialog og på en måte vært veldig åpen om min situasjon, da, så jeg har ikke hatt noe behov, igjen, å vise til noe grafer for å beskrive hvor vondt jeg har det, eller hvordan jeg opplever de forskjellige tingene”*

En mannlig deltaker fortalte at det var mye lettere å forklare sykdommen til familien når de kunne se at det gikk opp og ned på grønt og rødt, og sa at det ble mer interessant for dem. Et par nevnte at det ble enklere å få en samtale rundt sykdommen. For en kvinne i sekstiårene var det bare naturlig at mannen fikk se rapporten, men hun tenkte ikke noe over det. Et par av deltakerne nevnte at helsepersonellet de gikk til var interesserte i å se hvordan det hadde gått etter de hadde vært på rehabiliteringen, og sa de virket fornøyde med opplegget. En mann i tjuårene hadde hatt god erfaring med å bruke samlerapporten hos revmatologen, og at han hadde lagt den ved som bevis på tilbakefall når han skulle søke om behandlingsreise.

En mann i femtiåra snakket med de rundt seg om en helsevariabel som var ny for han ved hjelp av grafene, og fortalte at *”de har fått en mer forståelse av hvorfor jeg har vært sånn som jeg har vært.”*

Blant de som ikke hadde vist samlerapporten, var det flere som kunne se for seg nytteverdien i å vise den til både fysioterapeut, revmatolog og fastlege etter å ha mottatt mer informasjon. En av deltakerne nevnte at det kunne vært nyttig å vise NAV hvilke mål man jobber med, og at det kan gjøre det lettere å bli trodd på. Disse deltakerne kunne se for seg at å vise de grafiske fremstillingene i rapporten kunne bidra til økt forståelse for hvordan de har det i hverdagen, og bidra til diskusjon rundt hvilke mål og tiltak som var i gang. Noen få andre kunne fremdeles ikke se nytten i det etter å ha fått mer informasjon. Et par turte ikke å svare på hvordan det ville vært å vise den frem ettersom at helsepersonellet de går til har kjent dem så lenge. Noen få nevnte også at det å vise til pårørende ikke ville utgjort noen forskjell, da de allerede har forståelse for hvordan de har det.

En deltaker som ikke hadde dratt nytte av å vise samlerapporten til noen snakket om det slik: *”det kan sikkert være nyttig for dem som blir møtt med manglende forståelse.”*

5.3 Greit med informasjon om portalen, men positivt med påminnelser

De fleste deltakerne ga uttrykk for at det var helt greit å logge seg inn på portalen og fylle ut skjemaene rent datateknisk. En mann i femtiårene sa at det var akkurat som å logge seg inn i banken, og en mann i tjuårene sa *”det tror jeg alle skal klare”*. Det var et par som hadde problemer med å komme inn via linkene, men en av disse sa at hun da kom seg inn via nettsiden til NKRR. En kvinne i førtiårene mente at programmet var dårlig fordi man ramlet ut av det og måtte svare flere ganger før hun fikk fullført utfyllingen og kommet videre i skjemaet. Flertallet var fornøyd med informasjonen fra rehabiliteringen og trengte ikke mer informasjon når de var kommet hjem, men ikke alle var klar over at de skulle logge seg inn så

mange ganger hjemme. Mange nevnte at det var positivt med påminnelser, da det kunne være lett å glemme det ut over et par måneder.

6 Diskusjon

6.1 Diskusjon av resultater

6.1.1 Opplevelse av å besvare PROM

Opplevelsen av å besvare PROM varierte noe mellom deltakerne. Det var mange likhetstrekk, men også en del ulikheter. Noen av deltakerne fortalte at utfyllingen hadde en slags bevisstgjørende effekt på egen helsetilstand. I den nederlandske studien fra 2019 (Meerhoff et al.) som undersøkte hvordan pasienter med muskel- og skjelettplager syns det var å bruke PROMs for å forbedre samhandling med fysioterapeuten, kunne nesten alle deltakerne også rapportere om økt selvbevissthet rundt helsetilstanden sin ved utfylling av PROM, hvor det ble nevnt at utfylling av spørreskjemaet gir et klarere bilde av helseproblemene (Meerhoff et al., 2019). På den andre siden kan det også tenkes at det å skulle fylle ut slike spørreskjemaer kan føre til en slags fremmedgjøring av egen rehabiliteringsprosess. Når pasientene skal fylle ut spørreskjemaene, men ikke føler at svaralternativene passer til sin egen situasjon, eller spørsmålet ikke oppleves som relevant, kan det være vanskelig å velge seg en kategori man hører hjemme i. Flere av deltakerne nevnte at de hadde problemer med å skåre seg selv, og noen snakket om at de savnet å kunne velge alternativet "ikke aktuelt" på det som ikke var relevant for seg. Deltakere i tidligere studier påpekte også denne utfordringen, blant annet begrunnet de dette med at formen varierer fra dag til dag og at de ønsket bredere variasjon i svaralternativene (Ong, Hooper, Jinks, Dunn & Croft, 2006; Meerhoff et al., 2019; Mosor et al., 2021; Primdahl et al., 2020).

Meerhoff et al. (2019) trakk frem et gullsitat fra en deltaker som fortalte at ulempen med spørreskjemaene er at de måler hvordan du har det der og da. Denne deltakeren fortalte videre at h*n lurte på hvorvidt fysioterapeuten fikk et representativt bilde av tilstanden når skjemaet har blitt fylt ut på en god dag, og trakk frem at tilstanden varierer fra dag til dag

(Meerhoff et al., 2019). I danske Primdahl et al. (2020) sin studie undersøkte de pasienter med inflammatorisk revmatisk sykdom sitt syn på jevnlig bruk av PROMS som en del av behandling. Der ble det trukket frem at mange av deltakerne synes noen av spørsmålene var enkle å forstå, men vanskelige å besvare. De visste for eksempel ikke om de skulle sammenligne smerten og fatigue med en dag uten artritt, eller med sin gjennomsnittlige smertenivåer. Deltakerne her understreket også at faktorer som vær, hvordan dagen var, hvor lenge det var siden de hadde tatt medisiner og om de besvarte skjemaene et privat sted eller ikke påvirket hvordan de besvarte spørsmålene den dagen (Primdahl et al., 2020). I Ong et al. (2006) sin studie hadde de som mål å undersøke deltakernes tanker i forhold til deres opplevelse av rygg- og knesmerter imens de fullførte validerte skjemaer for helsestatus. Deltakerne her påpekte også at det var vanskelig å besvare de spørsmålene som ikke var relevante, og at det var vanskelig å vite hvilken tidligere tilstand man skulle sammenligne seg med når man rangerte seg selv. Det ble også satt lys på at den mentale tilstanden på måletidspunktet kunne være avgjørende for besvarelsen, og hvordan man tolker seg selv ut i fra spørsmålene (Ong et al., 2006). I multinasjonale studien som fokuserte på unge pasienters meninger om PROMs for artritt, kom det frem at det var mye usikkerhet rundt terminologien som ble brukt i skjemaene, og at det kunne føre med seg vanskeligheter med å besvare spørsmålene (Mosor et al., 2021).

I lys av disse utsagnene og funn fra de tidligere studiene, kan det se ut til at deltakerne opplevde å ikke passe inn i "malen" som er laget for pasientgruppen. På den andre siden var det noen som ga uttrykk for at de kunne forstå at ikke alle spørsmålene kunne passe til sin egen situasjon, ettersom at skjemaene går ut til personer med mange ulike utfordringer. Denne forståelsen for at ikke alt i spørreskjemaet nødvendigvis var relevant, ble også trukket frem av deltakerne i den nederlandske studien (Meerhoff et al., 2019). Generelt sett ga de fleste deltakerne uttrykk for at det var helt greit å besvare skjemaene, og opplevde noen spørsmål som konkret relevant og andre ikke. Noen få av deltakerne forstod der i mot ikke hvilken nytteverdi det hadde for dem å fylle ut skjemaene, og noen opplevde det som helt unyttig og irrelevant. Men, er det slik at det er uunngåelig at pasientene ikke får spørsmål de ikke kjenner seg igjen i? Det kan tenkes den potensielle fremmedgjøringen kan unngås i større grad ved å ta i bruk mer individuelt tilpassede spørreskjema, som for eksempel ved

hjelp av CAT-løsninger som brukes i PROMIS-skjemaene som er i bruk utenfor Norge (Cella et al., 2010). Lowry et al. (2019), skrev kort om potensiell bruk av CAT i sin artikkel om hvor vi står i forhold til muskel- og skjelettbaserte PROMs og hvor vi er på vei. Når videre spørsmål og svaralternativer formes og genereres ut ifra hva pasienten fyller ut underveis, vil irrelevante tema kunne elimineres og spørreskjemaet kan potensielt kortes ned (Lowry et al., 2019). Ved hjelp av disse algoritmene kan det føre til at pasienten føler skjemaene passer bedre til sin egen situasjon, og kanskje en større grad av opplevd nytteverdi for den enkelte. På den andre siden er ulempe med CAT-funksjonen at det kan være dyrt å ta i bruk, og det kreves ekspertise for å utforme og lage skjemaene (Lowry et al., 2019). Dette kan være en utfordrende barriere som forhindrer institusjonene fra å bytte ut de standardiserte skjemaene som brukes til vanlig, da det kan være veldig ressurskrevende både å lage og implementere inn i praksisen.

I den multinasjonale studien om unge pasienter fra 18-35 år ble det trukket frem at de var generelt positive til bruken av PROMs, men følte skjemaene var utdaterte og tilpasset eldre pasienter. De etterlyste spørsmål som var mer aktuelle for yngre, da det var mye de ikke hadde problemer med, imens ting de opplevde som utfordrende ikke var nevnt i skjemaene (Mosor et al., 2021). Denne utfordringen ble ikke tatt opp av deltakerne i dette prosjektet, men det var kun fire av deltakerne i aldersgruppen 20-39. Det kan spekuleres i om alder har noe å si for opplevd nytteverdi av utfyllingen, da det kan tenkes at voksne og eldre som har hatt sykdommen i mange år kanskje fyller ut PROMs på "autopilot", eller muligens har større aksept for at alt i skjemaene ikke passer til sin egen situasjon. Som tidligere nevnt var deltakerne innforstått med at ikke alt i skjemaene var relevant, ettersom de blir brukt på mange ulike diagnoser. Likevel var det flere som ønsket seg alternativet "ikke aktuelt", for å slippe å skåre seg selv i noe som oppleves irrelevant. På grunnlag av dette kan det tenkes at pasientenes opplevelser av utfylling ville vært mer positive, dersom skjemaene kunne blitt individualisert i større grad.

Et par av deltakerne snakket om at utfylling av PROM når man kom hjem i det daglige var en fin måte å kartlegge på, ettersom at man da fikk med seg de ytre, dagligdagse forholdene som preger hverdagen. Det kan tolkes som at man får et mer realistisk syn på tilværelsen,

enn dersom slik type kartlegging kun blir gjort hos en kliniker i en mer unaturlig setting. Til sammenligning varierte deltakerne i studien til Meerhoff (et al., 2019) mellom å fylle ut PROM i konsultasjonstiden hos fysioterapeuten sin og i hjemmet. En av disse deltakerne i den nederlandske studien trakk frem at det er mer beleilig å fylle ut skjemaene hjemme når man har tid, sammenlignet med at det skal gå ut over tiden du har på konsultasjon (Meerhoff et al., 2019). Deltakerne i en dansk studien uttrykte også et ønske om å ha muligheten til å besvare skjemaene hjemmefra for at resultatene skulle kunne reflektere de hverdagslige vanskene bedre (Primdahl et al., 2020).

Disse funnene kan også forsterke hypotesen om at man får et mer realistisk resultat av utfyllingen ved å gjøre det hjemme, på et passende tidspunkt. Det kan spekuleres i om det å bruke konsultasjonstid eller oppsatte tidspunkt kan bidra til at pasientene ikke tenker så nøye gjennom hva de svarer, eller kanskje de bare vil komme seg gjennom skjemaene så fort som mulig. Dette blir og trukket frem i Navarro-Millán et al. (2018) sin studie om pasienter med revmatoid artritt sine perspektiver på elektronisk kommunikasjon og innsamling av PROM. Der blir det beskrevet at skårene fra PROM er inkonsistente grunnet blant annet tidsbegrensinger (Navarro-Millán et al., 2018). I hjemmet har man muligheten til ta seg så god tid man selv ønsker, samt at man muligens har et "ferskere" syn på hva som er utfordrende når man er i sitt vanlige, daglige miljø. En av deltakerne i dette prosjektet beskrev for eksempel at når man har fått innvilget et opphold på rehabilitering, så blir man så motivert at man lager seg en stor liste med mål, men at det ser annerledes ut når man kommer hjem til hverdagen med alle gjøremål og travle dager. Lignende utsagn ble trukket frem av noen flere av deltakerne, og det kan dermed tenkes at dette er noe mange vil kunne kjenne seg igjen i. Man kan si at disse funnene belyser dette med at kartlegging i hjemmet er viktig for å få med seg alle hverdagslige utfordringer, som kanskje ikke blir tatt i betraktning når man er inne på et rehabiliteringsopphold. En del av kjernen i tidligere presentert teori, som for eksempel både i Samhandlingsreformen, SINTEF-rapporten og Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019), er den manglende oppfølgingen pasientene opplever, og at de føler seg overlatt til seg selv etter å ha blitt skrevet ut fra opphold i spesialisthelsetjenesten (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016; Grut et al., 2015; St.meld. nr. 47 (2008–2009)). Det ble gitt uttrykk for at flere av deltakerne opplevde en følelse av å bli

fulgt opp når de fylte ut PROM hjemme. Mange nevnte at de kunne dra nytte av å se målene ved utfylling. De synes det var positivt å bli påminnet hva de skulle fokusere på, og kom seg på rett spor når de hadde mistet fokuset. I lys av disse funnene kan det tenkes at utfylling av PROM potensielt kan bidra til å minske dette gapet i oppfølgingen mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten, ved at de får en slags påminnelse om hva de skulle jobbe med og fokusere på videre etter utskrivelse fra rehabiliteringen.

Disse presenterte funnene kan knyttes opp mot Primdahl et al. (2020) sine funn om at det å besvare PROM før konsultasjon hjalp pasientene til å forberede seg til konsultasjon ved at de fikk reflektert over smerter og restriksjoner de hadde i dagliglivet, og om disse hadde endret seg siden forrige gang eller ikke. At utfylling av PROM fører til at pasienter reflekterer mer rundt egen helse trekkes også frem som et positivt funn av Greenhalgh et al. (2018), og kan føre til at de blir mer bevisst rundt dette. Som tidligere nevnt er pasientenes motivasjon og evne til å opprettholde og innarbeide mestringsstrategier og livsstilsendringer i egen hverdag en sentral faktor for hvor god effekt man har av rehabilitering (Wade, 2015). Det ble trukket frem at det kunne være vanskelig å holde seg til planen i en hverdag preget av store utviklingshemninger. Det kan tenkes at det at deltakerne fikk se målene sine hver gang de fylte ut skjemaene, kan ha bidratt til at de evner å opprettholde disse nye strategiene og endringene i hverdagen, til tross for at ikke alle deltakerne klarte å holde seg til planen. Ved at pasientene blir mer bevisst rundt egen helse og egne mål ved hjelp av å besvare PROMs, kan det på denne måten sannsynligvis bidra til at de vil bli mer oppmerksomme på hvilke valg de gjør i løpet av hverdagen for å opprettholde funksjon og nå sine mål.

Tidligere studier legger vekt på pasientens behov for informasjon om hvorfor de skal besvare spørreskjemaene. Deltakerne i Primdahl et al. (2020) sin studie var i utgangspunktet positive til utfylling av PROM, men var usikre på formålet med det. De hadde mange spørsmål om hva resultatene skulle brukes til, hvem som fikk informasjonen, frykt for hvilke konsekvenser svarene deres kunne føre med seg. Det kan se ut til at tilstrekkelig informasjon er viktig for den opplevde nytteverdien av å fylle ut slike spørreskjemaer. I Mosor et al. (2021) sin studie det nevnt at flere av deltakerne graderte seg selv annerledes enn hvordan de egentlig følte seg. Det kunne være at de enten graderte dårligere for å fremprovosere endringer i

behandlingsplanen, eller bedre for å ikke fremstå som psykisk syk eller lignende (Mosor et al., 2021). Dette funnet kan også sette lys viktigheten av å vite hvorfor man gjør det, og for hvem man gjør det.

Som en kliniker som skal implementere nye tiltak og verktøy i behandling, slik som for eksempel PROM, kan det være lett å tenke at man har en felles forståelse for det nye tiltaket, og å tenke at alle vil dra nytte av dette. I praksis er det ikke nødvendigvis slik. Vi er alle forskjellige, og noen vil behøve mer informasjon enn andre for å forstå hvorfor, for hvem, og hva man ønsker å oppnå. Helsedirektoratet har i samarbeid med OsloMet og Høgskolen i Innlandet gjennomført en nasjonal kartlegging av befolkningens helsekompetanse (2019-2021). Der kommer det frem at rundt 33% av befolkningen har mangelfull helsekompetanse, noe som kan gi en indikasjon på at det vil være nødvendig å tilpasse informasjonene om nye tiltak ut i fra hvor mye den enkelte pasient forstår når det kommer til egen helse (Le, Finbråten, Pettersen & Guttersrud, 2021). Det kan se ut til at noen vil trenge en detaljert innføring i både hvordan man skal besvare spørsmålene og hva man kan få ut av å besvare dem, i tillegg til hva resultatene skal brukes til. Et annet funn i den nasjonale kartleggingen var at hele 44% synes det var vanskelig å vurdere fordeler og ulemper ved ulike behandlinger, noe som også kan tenkes at er et nyttig funn å knytte opp mot implementeringen av PROMs og grafiske fremstillinger i behandling, da det kan være utfordrende for pasientene å se hvilke fordeler de kan få av å ta det i bruk. Det kan spekuleres i om dette tallet ville vært lavere dersom informasjonsformidlingen hadde vært tilstrekkelig nok og tilpasset den enkeltes kompetansenivå (Le et al., 2021). Ved at hver enkelt pasient får den individuelt tilpassede informasjonsmengden om et nytt tiltak, kan det tenkes at det vil være enda flere som sitter igjen med positive opplevelser av implementeringen av det nye tiltaket, slik som enkelte av deltakerne i dette masterprosjektet gjorde. På den andre siden er alle pasienter ulike, og det vil være vanskelig å finne løsninger som vil være gunstige for absolutt alle.

6.1.2 Egen bruk av de grafiske fremstillingene i samlerapporten

Mange deltakere sa det var lett å følge med på de grafiske fremstillingene i samlerapporten, og flere trakk frem at det virket motiverende å kunne se hva de måtte fokusere på ved tilbakefall. Noen nevnte at de likte samlerapporten godt, og påpekte at det var lett å se hvilken vei pila peker på grafene. De ga uttrykk for at det var nyttig å kunne se tilbake på hvordan de hadde hatt det tidligere, og det å se sykdommen i perspektiv over tid har bidratt til en bevisstgjørende effekt rundt egen helse for noen av deltakerne. Disse funnene stemmer overens med anbefalinger fra tidligere studier, hvor det for eksempel blant Primdahl et al. (2020) sine deltakere var en interesse for å kunne se tidligere svar over en lengre periode hjemme. Deltakerne i Philphot et al. (2018) sin studie var også positive til muligheten til å kartlegge endringer i symptomer og problemer over tid, og mente det kunne bidra til å rette fokuset mot der problemene faktisk ligger. Det å få sykdommen sin "delt opp" i ulike helse og funksjonsvariabler som for eksempel fatigue, smerte og fysisk form, kunne virke nyttig for en del av deltakerne, og ga et helhetlig bilde av sykdommen. Det ble trukket frem at det er lett for å glemme gode perioder når man har en dårlig periode, og at grafene kunne bidra til at man ble mer bevisst på hvordan man faktisk hadde hatt det over en lengre periode. Det kan virke som at samlerapporten vil kunne bidra til at pasientene blir mer bevisst i forhold til egen helse, og at en slik kartlegging over tid vil gjøre det lettere å se hvor problemene faktisk ligger.

Ved å øke bevissthet rundt egen helse, kan det se ut til at man bli mer klar over hvilke faktorer som påvirker de ulike helsevariablene positivt og negativt. Dette kan videre bidra til at det blir lettere å ta fatt på problemene ved at rapporten kan ha en slags igangsettende effekt, slik noen av deltakerne ga uttrykk for at de opplevde. Dette funnet kan underbygges med selvbestemmelsesteorien, som forteller at mennesker blir motiverte til å jobbe hardere når man blir involvert, da man kan oppnå et engasjement gjennom medbestemmelse (Deci & Ryan, 2008). I lys av Primdahl et al. (2020) og Philphot et al. (2018) sine funn om ønsket om mulighet til å se utviklingen i egne svar over tid, sett opp mot de positive erfaringene deltakerne i dette prosjektet har trukket frem, kan det se ut til at samlerapporten har potensiale til å være et nyttig verktøy for pasientgruppen. Den kan potensielt brukes for å se

sykdommen i perspektiv, gi et oversiktsbilde over plager og utfordringer, sette lys på hvordan de ulike variablene har en effekt på hverandre. Ved at samlerapporten kan bidra til at pasienten blir bevisst på hvor det må gripes inn for å bedre egen helse og funksjon, kan samlerapporten knyttes opp mot Empowerment-begrepet. Empowerment beskriver en prosess som hjelper mennesker til å øke egen kontroll over faktorer som påvirker helsetilstanden sin, noe de grafiske fremstillingene av helsevariablene ser ut til å kunne bidra med ved å gi pasienten innsyn i egne helsedata (Agnér & Braun, 2018).

På den andre siden var det langt i fra alle deltakerne som hadde dratt nytte av samlerapporten. Det var flere ulike grunner. Noen av deltakerne synes det var greit å vite hvordan grafene så ut selv om de ikke hadde noe spesielt utslag, andre synes det var artig å følge med på, men ble hverken motivert eller demotivert. Andre hadde ikke hatt interesse av å se på samlerapporten, for noen kunne det skyldes en frykt for å se et dårlig resultat, eller at det var utfordrende nok å ha det man sliter med uten å se det grafisk. Andre var drevet av sine egne mål og trengte derfor ikke se på grafer, da de ikke hadde noen betydning for hvordan man følte seg der og da. Noen hadde så vidt sett på den, men sa at det ikke ga noe spesielt inntrykk på dem, men at det kunne virke bekreftende for noen ved at det konstaterte at grafene viste det som var forventet.

Det var altså en stor variasjon i hvordan deltakerne hadde tatt i bruk og opplevd nytten av samlerapporten. Det vil derfor være naturlig å stille spørsmål rundt hva som faktisk er grunnen til de ulike bruksområdene. For noen kan det virke som at de ikke har akseptert egen sykdom, og dermed vil oppleve det som vanskelig å se den grafiske fremstillingen. Hvordan en pasient vil respondere til og oppleve bruken av PROMs kan være avhengig av vedkommendes mestringsstrategi når det gjelder sykdommen sin, ble trukket frem som et funn i oversiktsartikkelen til Greenhalgh et al. (2018). Der ble det også satt lys på at det er pasienter som er i en benektelsesfase, som dermed kan føre til at de enten unngår å besvare skjemaene eller at de legger inn svar som fører til feilmåling (Greenhalgh et al., 2018). Dersom dette er tilfellet, vil det kanskje være større psykisk belastning å bli konfrontert med å se utfallsmålene sine på en graf, enn det vil virke igangsettende og motiverende slik som andre deltakere har opplevd. På den andre siden er det og en mulighet for at man kan bli

positivt overrasket over resultatene som vises på grafene, da man i utgangspunktet kan ha tenkt at man hadde blitt dårligere. En av deltakerne som opplevde dette nevnte at det ga en positiv følelse. Denne positive følelsen er ikke mulig å oppnå dersom man unngår å se på resultatene på grunn av for eksempel frykt for at resultatene skal være dårligere enn man ønsker. Det kan sammenlignes med en frykt for å feile. En slik frykt kan føre med seg prokrastinering eller unngåelse av det man er redd for å feile på, slik et par av deltakerne kunne vise tendenser til (Legg & Marcin, 2018). Slike problemstillinger kan være nyttig å diskutere med pasienten i forkant av tiltaket, da man potensielt kan finne ut mer om hva som er grunnen til at vedkommende ikke ønsker å ta i bruk et verktøy som så mange andre drar nytte av, som da samlerapporten er.

I tillegg var det et par av deltakerne som ikke visste om rapporten i det hele tatt. En av disse tenkte at det kunne ha vært interessant å se, men ingen av dem var sikre på om det ville være hensiktsmessig å bruke rapporten. Her kommer vi igjen inn på temaet om kommunikasjon rundt informasjon, og viktigheten av den. At det var deltakere som ikke visste om at de var mulig å hente ut en samlerapport, tyder på at informasjonsformidlingen ikke har vært tilstrekkelig i forkant av dette prosjektet. En av deltakerne nevnte at det ikke alltid er så lett å få med seg alt, siden det er så mye som skjer inne på rehabiliteringen. Samtidig var det en annen deltaker som sa at informasjonen hadde vært ok, men at både hun og flere andre hadde håpet at de skulle ha større nytteverdi av å delta i prosjektet. Disse utsagnene belyser at det trengs en felles forståelse av hvilken funksjon et nytt verktøy eller tiltak skal ha for at implementeringen skal være suksessfull. Det kan tenkes at til tross for at informasjonen ble oppfattet som ok, var den likevel ikke tilstrekkelig for å oppnå denne forståelsen. Også deltakere som hadde vært inne og sett på rapporten, men som ikke opplevde at den utgjorde noen forskjell, fikk en annen innstilling til den etter å ha hørt om hvilke muligheter man har til å dra nytte av den. Dersom flere av deltakerne hadde vært klar over bruksområdet, ville kanskje flere tatt den frem og brukt den for å få en slags "oppbakking" eller "spark i rumpa" som deltakerne beskrev. Bevisstgjøringen rundt de ulike helsevariablene som grafene kan bidra til, kan tenkes å ha en slags feedback-effekt. I læringssituasjoner er det mye snakk om effekten av feedback, og det kan diskuteres om det å være selvdreven er lettere dersom man får feedback (Hattie & Timperley, 2007). Denne

teorien kan overføres til bruken av samlerapporten, da grafene gir en visuell tilbakemelding til pasienten om hvordan det har gått fra gang til gang. Et par av deltakerne nevnte at det visuelle kanskje er mer slagkraftig når man skal kommunisere sykdommen sin til andre. I lys av dette og effekten av feedback vil det kunne se ut til at grafene potensielt kan ha samme effekt til egen bruk av samlerapporten. En mulig forklaring til at samlerapporten ikke har hatt den slagkraftige effekten på alle, kan for eksempel være at deltakerne ikke har vært mottakelige for den tilbakemeldingen rapporten gir. Det kan tenkes at dersom deltakerne hadde fått tilstrekkelig informasjon hva samlerapporten kan bidra med, som det å se sykdommen i perspektiv, rette fokuset der hvor man har tilbakeslag, se sammenhengen mellom ulike variabler, ville potensielt flere av deltakerne dratt nytte av den. Det handler mye om å bli satt inn på tanken, og åpne blikket for mulighetene samlerapporten gir til å få et overblikk over egen helse.

6.1.3 Samlerapporten som verktøy i dialog med andre

Noen av deltakerne synes det ble enklere å få en samtale rundt sykdommen ved hjelp av samlerapporten og snakket om at det ble å forklare den, spesielt når det gjaldt familie. De grafiske fremstillingene gjorde det også mer interessant for de som hørte på. Å ha en kronisk sykdom og oppleve å ikke bli trodd, både av familie og helsepersonell, beskrives som en stor frustrasjon for pasienter med usynlige plager. Det kan knyttes opp mot følelse av skam og motløshet (Werner, Isaksen & Malterud, 2004). En av deltakerne nevnte at hun selv ikke hadde behov for å dele rapporten med noen, men at det sikkert kunne være nyttig for de som blir møtt med manglende forståelse. I lys av dette utsagnet, samt en annen deltakers forklaring på hvor mye lettere det var å fortelle om sykdommen når man kunne se hvor det gikk opp ned, kan det se ut til at samlerapporten kan være et nyttig redskap som kan bidra til at pasienter med muskel- og skjelettlidelser vil bli møtt med en bedre forståelse for hvorfor de opptrer på den måten de gjør. Det kan videre bidra til lettelse i hverdagen, da det er en belastning å bære en sykdom uten å bli forstått. Det kan tenkes at dette gjelder spesielt for de pasientene som ikke synes det er enkelt å snakke om og formidle sykdommen sin til andre, enten om det er til familie, venner eller andre, da det visuelle gjerne kan oppfattes som mer

slagkraftig. Ved å se de ulike helsevariablene over tid kan sykdommen bli enklere å forklare, samtidig enklere å forstå for de som sitter i andre enden og lytter.

Et par av deltakerne viste frem samlerapporten til helsepersonellet de hadde kontakt med og opplevde det som et virkningsfullt verktøy, hvor dette helsepersonellet hadde vært interesserte i å se hvordan det hadde gått etter rehabiliteringen. At slike resultater kan være nyttige å vise i behandling, understrekes også av nederlandske Meerhoff et al. (2019), som konkluderte med at PROM generelt sett ble oppfattet som praktiske, verdifulle redskaper i samhandling med fysioterapeuten. I den danske studien ble det trukket frem at deltakerne tenkte at sine PROM-resultater kunne brukes som et verktøy for veiledning og beslutningstaking i behandling, og at det kunne bidra til å berike dialogen mellom helsepersonell og pasient (Primdahl et al., 2020). Ut ifra dette kan det hevdes at samlerapporten kan bidra til god kommunikasjon og en mer pasientsentrert samhandling mellom helsepersonell og pasient, dersom begge parter er åpne for det. Dersom samlerapporten blir tatt i bruk i behandling, kan det hjelpe pasienten til å fortelle om hva de faktisk sliter med, slik som er diskutert tidligere. I følge Greenhalgh et al. (2018) kan det å ha fylle ut PROMs som helsepersonell skal se, gi en form for følelse av tillatelse til å ta opp et problem, og på denne måten bidra til å fremme kommunikasjonen. Når klinikerer tar resultatene fra de grafiske fremstillingene i betraktning under samhandling med pasient, vil det bidra til en mer kliensentrert praksis der pasientens problemer og behov blir hørt.

Helsetilsynet fant svikt i overføring av informasjon mellom sykehus og kommuner som et hovedfunn i tilsynsrapporten fra 2015 (Statens helsetilsyn, 2016, s. 9), det samme ble også trukket frem i Opptappingsplanen for habilitering og rehabilitering (2017-2019) (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016, s. 25-26). Som tidligere nevnt kan PROMs og samlerapport gi en annen vinkling på hvilken behandlingen har, enn de tradisjonelle, observerte effektene som en kliniker kan bemerke seg og videreformidle (Enden et al. 2018). Likevel var det flertallet av deltakerne i prosjektet som ikke hadde tatt i bruk samlerapporten med andre, hverken med helsepersonell eller familie. Når man har tilgang til et verktøy full av informasjon om egen helsetilstand, kan man stille seg spørsmål om hvorfor har man ikke tatt

det i bruk med noen. Rundt halvparten av deltakerne ga uttrykk for at de hadde god nok dialog med helsepersonell og familie i utgangspunktet, og så derfor ikke at det hadde noen nytteverdi å vise rapporten. Andre hadde ikke tenkt tanken, eller ikke vært i situasjoner hvor det har vært naturlig å dele den. Til sammenligning konkluderte Meerhoff et al. (2019) i sin studie med at pasienter som var nye i behandling opplevde at PROM styrket kommunikasjonen med fysioterapeuten. På den andre siden så de at pasienter som gikk til fysioterapeuten fast ikke opplevde dette, da de likte bedre å snakke direkte til terapeuten (Meerhoff et al., 2019). Dette samsvarer med funnet om at rundt halvparten av deltakerne i dette prosjektet følte de allerede hadde en god nok dialog med behandleren sin fra før av, ettersom at de allerede hadde gått der en god stund. Men, i motsetning til deltakerne i Meerhoff et al. (2019) sin studie, var det et par av deltakerne her som påpekte at det var en privat ting å skulle vise frem. Dette var deltakere som kanskje var sjeldnere hos fysioterapeut eller lege, som uttrykte at de ønsket å ha en relasjon med vedkommende først. Her kan det også spekuleres i hva som er grunnen til at det føles for privat å skulle dele. Kanskje det kan være en følelse av skam, manglende sykdomsaksept eller at man bruker tid på å åpne seg opp til helsepersonell. Det kan være både kulturelle og individuelle forskjeller som spiller en rolle, eller det kan være at man ikke helt forstår hvordan samlerapporten kan bistå i kommunikasjonen. Som tidligere nevnt er alle ulike, og det som fungerer bra for noen, vil nødvendigvis ikke fungere like godt for noen andre.

Blant de deltakerne som ikke hadde vist rapporten til noen, var det der i mot flere som kunne se for seg nytteverdien ved å vise den frem, etter de hadde mottatt mer informasjon om hvordan de kunne ta samlerapporten i bruk. Flere av disse tenkte at det kunne bidra til økt forståelse, og diskusjon rundt mål og tiltak sammen med helsepersonell. I følge Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre er det overordnede målet med PROM å fremme pasientsentrert pleie og behandling, hvor pasientene kan bidra aktivt til beslutninger som omhandler egen helse (Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre, uå.). At PROM bidro til involvering av pasienten og delt beslutningstaking i behandlingen var et sentralt funn i den nederlandske studien (Meerhoff et al., 2019), og støtter dermed deltakernes oppfattelse av samlerapportens potensiale. Navarro-Millán et al. (2018) fant i sin studie en

gjennomgående motivasjon for å dele helsedataene sine med helsepersonell hos deltakerne, dersom informasjonen faktisk ble tatt i betraktning når de skulle forme behandlingen. På den andre siden mistet pasientene interessen for å fylle ut skjemaene dersom helsepersonellet ikke involverte resultatene i konsultasjonen (Navarro-Millán et al., 2018). Dette var også et funn i studien til Mosor et al. (2021), hvor det ble påpekt at verdien av besvare PROMs var begrenset dersom helsepersonellet ikke hadde tid til å diskutere resultatene med dem. I lys av deltakernes oppfattelse av samlerapportens potensiale, Navarro-Millán et al. (2018) sin studie og Mosor et al. (2021) sin studie, kan det se ut til at informasjonen om hvordan samlerapporten kan bli tatt i bruk i behandling vil være avgjørende for den opplevde nytteverdien. Som tidligere nevnt er det viktig å være klar over bruksmulighetene man har med samlerapporten, derfor vil informasjonsformidlingen i forkant være sentral for bruken av den. For at den skal kunne fungere som et nyttig verktøy i et pasient-kliniker samarbeid, kan det se ut til at det er en nødvendighet at begge parter er interesserte hva rapporten faktisk inneholder, og at resultatene som vises i rapporten tas i betraktning under samtale og behandling.

Dersom de deltakerne som ikke hadde tenkt tanken på å vise rapporten, eller som ikke visste om muligheten, hadde fått tettere veiledning, forklaring og opplæring i hvordan samlerapporten kunne brukes sammen med helsepersonell, ville kanskje utfallet sett annerledes ut. Med tanke på Navarro-Millán et al. (2018) og Mosor et al. (2021) sine funn om at pasientene uttrykte motløshet dersom helsepersonellet ikke tok i bruk resultatene fra skjemaene, kan det og tenkes at informasjonen er minst like viktig å få frem til helsepersonellet som møter deltakerne, som til deltakerne alene. Dersom deltakerne og deres helsepersonell hadde hatt en felles forståelse for hvordan samlerapporten kunne blitt brukt i behandling, kan det tenkes at flere av deltakerne hadde sett det som hensiktsmessig å dele den, som videre kunne ført til økt grad av pasientinvolvering i behandlingsforløpet.

Alle disse funnene understreker viktigheten av god og tilstrekkelig informasjon til alle ledd rundt den enkelte pasient og helsepersonell når et nytt tiltak eller verktøy skal implementeres i klinisk praksis. På den andre siden var det noen få andre av deltakerne som

fremdeles tenkte at samlereporten ikke var nyttig å dele etter de hadde fått bedre informasjon om bruksmulighetene, noe som igjen viser at ikke alle tiltak egner seg for alle. I tillegg er det med på å understreke viktigheten av å tilpasse terapeutiske intervensjoner individuelt. Som tidligere nevnt er en forutsetning for et godt rehabiliteringstilbud, godt samarbeid på tvers av tjenestenivåer. Dette var blant annet noe Samhandlingsreformen fokuserte på, at pasientene har behov for koordinerte tjenester (St.meld. nr. 47 (2007-2008), s.111). Dette gjelder spesielt i overgangen fra opphold i spesialisthelsetjenesten til egen kommune (Helse- og omsorgsdepartementet, 2016), da mange opplever at de føler seg overlatt til seg selv. Dersom det er tilfellet at tilstrekkelig informasjon om hvordan samlereporten kan brukes i behandling ville bidratt til økt bruk blant både pasienter og helsepersonell, vil samlereporten mulige kunne brukes som en slags "stafettpinne" mellom de ulike nivåene av helsetjenesten. Med bakgrunn i de gode erfaringene enkelte av deltakerne i dette prosjektet har hatt, kan det hevdes at samlereporten har et potensiale til å være et godt redskap for samhandling, både mellom tjenestenivåer og mellom pasient og helsepersonell. Men, hvordan tiltaket formidles og informeres om er sentralt for effekten av implementeringen av det, og hvilken nytteverdi en slik rapport vil ha for behandlingsforløpet til pasientene.

6.1.4 Informasjon om portalen og datatekniske utfordringer

De fleste deltakerne hadde ingen datatekniske problemer og kom seg enkelt inn på portalen når de skulle fylle ut MUSS-kjernesettene. Flertallet var fornøyde med informasjonen de hadde fått om innlogging, og trengte ikke ta kontakt igjen etter hjemkomst. De få som hadde problemer løste disse enkelt ved å enten ta kontakt eller komme seg inn via en annen link. Mange av deltakerne nevnte det det var svært positivt med påminnelse om utfylling, da det var lett å glemme ut i en travel hverdag. Det indikerer at påminnelser og purring noe man bør fortsette med for å få flest mulig til å fylle ut skjemaene.

På den andre siden var det noen av de eldre deltakerne som nevnte at de fikk litt hjelp til å komme seg inn på portalen de første gangene, da de ikke er så vant med å bruke slike elektroniske portaler. Teknologien er stadig under utvikling, og det kan tenkes at dette kan

påvirke bruken av PROM i fremtiden. Dataene i dette prosjektet ble hentet inn i 2017, og bare i løpet av de siste fire årene har det skjedd mye innen bruk av digitale løsninger. Innlogging med BankID er nå i 2021 svært hyppig brukt, enten om du skal registrere deg på et spisested, logge inn i nettbanken, bestille klær på nett eller for å verifisere deg på ulike apper. Denne teknologiske utviklingen går veldig raskt, og selv om de fleste ikke hadde noen problemer med innlogging i portalen tilbake i 2017, kan det tenkes at vi ikke ville stilt samme spørsmål om de hadde noen tekniske utfordringer som følge av innlogging med BankID den dag i dag. Kanskje også flere hadde fått med seg hvilke muligheter de hadde for bruk av samlerapporten, dersom de var mer vant med å bruke slike digitale løsninger som er overalt i dag. På den andre siden kan det muligens føre til et enda større gap mellom de som har gode dataferdigheter, og den eldre generasjonen som ikke har så god datakunnskap. Eksempelvis var det en av deltakerne som visste det var mulig å hente ut samlerapporten, men fikk det ikke til og dermed ikke fikk erfart å ta den i bruk. Et annet eksempel som kan danne en barriere for nytteverdien, kan være at det er ikke alle som har hverken datamaskin eller internett i hjemmet sitt. Derfor er det fremdeles et viktig spørsmål å ha i tankene når et nytt digitalt tiltak skal implementeres i praksisen vår, for hvordan skal man fylle ut skjemaene om man ikke har tilgang på hverken internett, datamaskin eller nettbrett eller smarttelefon?

Dette med tekniske vanskeligheter for de som ikke hadde god datakunnskap ble og trukket frem som en barriere for bruken av PROM i praksis av Meerhoff et al. (2019). Dersom det er tilfellet at en pasient ikke har tilgang til å logge seg på hjemmefra, og vedkommende i tillegg ikke har noen å spørre om hjelp i nærheten, vil det da være mulig å legge til rette for utfylling av skjemaene på en annen måte? I den nederlandske studien var det varierende om deltakerne fylte ut skjemaene elektronisk eller på papir. De som hadde manglende dataferdigheter foretrakk å fylle ut i papirform (Meerhoff et al., 2019). Til tross for at vi nå lever i et så digitalisert samfunn, og folk flest har gode teknologiske ferdigheter, vil det fremdeles være noen som ikke har disse ferdighetene. Det er viktig å tenke på hvordan disse pasientene kan bli ivaretatt, før alle verktøy og redskaper vi bruker i praksis går over til hel-elektroniske løsninger.

6.2 Metodediskusjon

Når det gjelder min egen rolle som forsker i dette prosjektet, var utgangspunktet mitt til forskerrollen ganske nøytral. Ettersom datainnsamlingen allerede var utført og dataene lå klare til å analyseres, var jeg nysgjerrig på å komme i gang med gjennomlesingen av det transkriberte materialet med engang. Jeg var nødt til å sette meg inn i bakgrunnsstoff for å danne en grunnforståelse for hva det faktisk var jeg skulle analysere og tolke først. Ettersom problemstillingen stiller spørsmål om deltakernes egne opplevelser og erfaringer, kan det være en metodisk styrke at de selv har fått fortelle om opplevelsene sine fritt. Semi-strukturerte intervjuer åpner muligheten til å innhente informasjon en ikke hadde tenkt på i forkant, fremfor for eksempel å krysse av på spørreskjemaer der svarene allerede er satt. Dette er en faktor som kan vise seg å være nyttig for studiens overførbarhet (Malterud, 2017, s. 133). Som en utenforstående forsker tenkte jeg i utgangspunktet at siden jeg hverken har kjennskap til informantene, eller har utført intervjuene selv, ville det bidra til at jeg hadde en god distanse til stoffet. Samtidig var jeg forberedt på at dette kunne være utfordrende. Å analysere ferdig transkriberte intervjuer ville ikke nødvendigvis bare være bra, ettersom at jeg kun har muligheten til å tolke ordrett det som er skrevet. Det var ingen mulighet for meg å stille eventuelle oppfølgingsspørsmål som kunne ha dukket opp underveis i prosessen. Ved intervjuer vil det alltid være en risiko for misforståelse, eller at essensen i det intervjuobjektet snakker om blir svekket i tolkningen (Malterud, 2017, s. 134-135). Det er viktig å være observant rundt hvordan svar og spørsmål tolkes. For meg som skulle basere tolkingen på kun transkripsjonene, var det spesielt viktig å se etter bekreftende spørsmål og ord underveis i gjennomlesingen. Selv om intervjuene var godt transkriberte, mistes likevel deler av den nonverbale kommunikasjonen. Faktorer som tonefall og stemning blir etterlatt til fantasien, noe som kan ha påvirket min oppfatning og tolkning av det skriftlige materialet. Min forforståelse for temaet er og en faktor som kan spille inn på tolkingen av resultatene. Som ergoterapeut er jeg positiv til nye, innovative tiltak i behandling, og har sannsynligvis tatt med meg en del av denne positive holdningen til bruk av PROMs inn i både analyseringen og i diskusjonskapittelet. Før jeg gikk i gang med analysen, hadde jeg en forventning om at de fleste deltakerne skulle ha tatt i bruk

samlerapporten og vært positive til den. Jeg ble derfor overrasket over hvor stor variasjon det var blant deltakerne, noe som kan ha påvirket min tolkning av intervjuene og diskusjonen av resultatene, ettersom at jeg hadde stor tro på tiltaket i forkant.

En styrke ved analyseringsprosessen er at vi var to stykker som leste gjennom intervjuene i første omgang, for å bidra til ulike synsvinkler på materialet (Malterud, 2017, s.100). Dette førte til gode diskusjoner rundt hva som var viktig å få med seg, hvor vi som to utenforstående leste gjennom det empiriske materialet for første gang uavhengig av hverandre. Det er viktig å være objektiv ved tolking av intervjuer, men likevel vil man alltid ha med seg sine meninger, holdninger og kunnskap i underbevisstheten, som videre kan ha påvirket hva vi retter fokuset mot ved gjennomlesing av både tidligere forskning og de gjennomførte intervjuene (Malterud, 2017, s.99-100). Å være to forskere i dette første steget kan ha bidratt til større grad av objektivitet før de videre stegene inn i analyseprosessen, og vil være en styrke for metoden ved at flere nyanser og detaljer i materialet har kommet frem gjennom diskusjon (Malterud, 2017, s. 99-100). En annen metodisk styrke i analyseprosessen, var at det ferdig analyserte materialet ble sendt til gjennomlesing av forskeren som utførte intervjuene. Dette var nyttig for å kvalitetssikre at mine tolkninger og oppfattelser av deltakernes opplevelser og utsagn var gjenkjennelige fra intervjueren sitt perspektiv. Å gjøre dette førte også med seg diskusjoner rundt de ulike temaene som var trukket frem i resultatkapittelet, og bidro til nye synsvinkler og en mer helhetlig forståelse av materialet. For unngå at sentrale meninger hos deltakerne ikke blir borte i tolkningen og analyseringsprosessen var det viktig å være nøye i arbeidet med dette, og at rekontekstualisering ble gjennomført på en god måte. Det kan tenkes at denne samhandlingen med intervjuer, kombinert med å lese gjennom intervjuene på nytt, bidro til å styrke rekontekstualiseringen av funnene, og dermed også styrket studiens gyldighet (Malterud, 2017, s. 193-195).

Når det gjelder selve datamaterialet, var det et relativt bredt grunnlag av respondenter inkludert i prosjektet som tilhørte ulike grupper innen muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager, og varierte både i alder og kjønn. Deltakere fra alle diagnosegruppene bidro med

blandede erfaringer, både i forhold til utfylling av PROM og bruken av samlerapporten i etterkant, som viser variasjon med både positive og negative opplevelser av tiltaket. På den andre siden er en svakhet ved prosjektet at det var en så stor del av deltakerne som ikke hadde tatt i bruk samlerapporten. Denne faktoren svekket informasjonsstyrken fra deltakerne til en viss grad, da de ikke hadde erfaring med det som ble spurt etter. Noen av deltakerne hadde dermed ikke gjort seg opp en mening rundt hvilken nytte samlerapporten hadde i ulike situasjoner, ettersom at de ikke hadde prøvd å bruke den ordentlig eller ikke sett på den i det hele tatt. Dette gjorde også at det var utfordrende å gi et svar på problemstillingen, da det har blitt tatt utgangspunkt i en del hypotetiske svar med refleksjoner rundt hvordan det potensielt kunne ha vært å ta i bruk samlerapporten. Dette kan være med på å minske studiens troverdighet og overførbarhet til praksis, men på den andre siden var det også et nyttig funn som ga mulighet til å reflektere rundt hva som kan ha vært grunnen til at så mange ikke har brukt samlerapportene slik som først tenkt. Dette bidro til å sette lys på dette med viktigheten av informasjon, og er noe man bør ta i betraktning ved fremtidige undersøkelser.

En annen faktor som kan ha påvirket deltakernes erfaringer, men som ikke har blitt diskutert i intervjuene, er hvorvidt de har fylt ut de egenrapporterte skjemaene alle fem gangene som er tenkt eller ikke. Det vil si at de har fylt ut både ved innkomst og utskrivning fra rehabiliteringen, samt ved 4, 8 og 12 måneder etter hjemkomst. Dersom deltakerne ikke har besvart PROMs ved hvert måletidspunkt, vil samlerapporten vært ufullstendig. Om man for eksempel ikke har besvart skjemaene ved 4 måneder, men har besvart etter 8 måneder, vil det være et større tidsrom mellom grafens målinger enn først tiltenkt. Dette vil føre til manglende informasjon om helsevariablene, og mindre grunnlag til sammenligning. Til tross for at dette ikke har blitt nevnt, kan dette og være en faktor som kan ha påvirket bruken av samlerapporten, og hvilken grad av nytteverdi den hadde for deltakerne. Dette er en av tingene jeg som utenforstående forsker muligens ville stilt spørsmål rundt, dersom det var jeg selv som hadde gjennomført intervjuene. Dersom denne faktoren ble tatt i betraktning, kunne det bidratt til flere nyttige kommentarer fra deltakerne, som videre kunne beriket diskusjonskapittelet og resultatene enda mer.

Konklusjon

Formålet med masterprosjektet var å utforske nytteverdien av å ta i bruk pasientrapporterte utfallsmål (PROM) og samlerapport med grafiske fremstillinger basert på disse det gjennom det første året etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, i overgangen mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten. Dette skulle gjøres ved å ta utgangspunkt i deltakernes erfaringer og opplevelser med å besvare PROMs løpet av det første året etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, samt hvordan de hadde tatt i bruk samlerapporter med grafiske fremstillinger av helsevariablene som ble kartlagt ved hjelp av spørreskjemaene. For å gi en oppsummering av oppgaven vil jeg trekke frem igjen problemstillingen:

Hvordan opplever personer med muskel- og skjelettsykdommer, skader og plager det å besvare pasientrapporterte spørreskjema (PROMs) og å bruke samlerapporter med grafiske fremstillinger basert på disse gjennom det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten?

Deltakerne har delt sine erfaringer, og det var variert hvor nyttig den enkelte deltaker opplevde både utfyllingen av PROMs og samlerapporten i seg selv. De fleste har gitt uttrykk for at det å fylle ut PROM var greit å gjøre og opplevde stort sett spørsmålene som relevant, men en gjenganger var at de synes det er vanskelig å gradere seg selv eller plassere seg i en kategori. Dette ble av flere begrunnet med at formen kan variere veldig fra dag til dag, noe som kan gjøre det utfordrende å vite hvor man skal plassere seg på skalaen der og da. Disse funnene kan finne sin støtte i flere tidligere studier, hvor utfordringer med å gradere egen helse er et kjent fenomen. Det kan indikere at målefeil bør tas høyde for i gjennomgang av resultater fra PROMs. Mange var positive til at de ble påminnet målene sine ved utfylling, og noen opplevde en følelse av å bli fulgt opp i hverdagen. Denne funnet kan gi en indikasjon på at PROM kan bidra til å minske "hullet" mellom spesialisthelsetjenesten og primærhelsetjenesten som beskrives i rapporten om Pasient- og brukerforløp for personer

med revmatisk sykdom fra 2015, hvor pasientene blir skrevet ut fra rehabilitering opplever manglende oppfølging (Grut et al., 2015).

Når det gjaldt samlerapporten var det svært varierende om de hadde tatt den i bruk eller ikke, både til egenbruk og sammen med andre. Mange deltakere sa det var lett å følge med på de grafiske fremstillingene, og det ble gitt uttrykk for at rapporten hjelper for å se sykdommen i perspektiv over tid. Slik virket den bevisstgjørende for noen, når de kunne se hvordan de ulike helsevariablene påvirket hverandre. Flere trakk frem at det virket motiverende å kunne se hva de måtte fokusere på ved tilbakefall. Noen likte samlerapporten godt og opplevde en igangsettende effekt, men for en del var det hverken motiverende eller demotiverende å se på rapporten, men det hadde en bekreftende effekt. Andre opplevde den som unyttig, hvorav noen begrunnet dette med at de var drevet av egne mål. Et par visste ikke om at det var mulig å hente ut en samlerapport, og var derfor usikre på om den kunne vært hensiktsmessig å bruke eller ikke. Ved bruk av rapporten sammen med andre, var det noen av deltakerne som synes det ble enklere å få en samtale rundt sykdommen og opplevde den som lettere å forklare. De grafiske fremstillingene kunne gjøre det mer interessant for de som hørte på. Et par viste grafene frem til helsepersonell som et virkningsfullt verktøy. På den andre siden ga rundt halvparten av deltakerne uttrykk for at de hadde god nok dialog med helsepersonell og familie i utgangspunktet, at de ikke så nytteverdien i å vise rapporten. Andre hadde ikke tenkt tanken, eller ikke vært i situasjoner hvor det har vært naturlig å dele den. Men, blant de som ikke hadde delt rapporten var det flere som kunne se for seg nytteverdien i det etter de hadde blitt informert om bruksmuligheter, og tenkte det kunne bidra til økt forståelse og diskusjon rundt mål og tiltak.

Disse funnene indikerer at bruk av PROM og grafiske fremstillinger i samlerapport etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten har et potensiale til å oppleves som nyttig for pasientgruppen, dersom pasienten har forståelse for hva det kan brukes til. Sett opp mot tidligere forskning, er det mange av resultatene som stemmer overens. En ulikhet er der i mot deltakere i tidligere studier sitt uttrykte ønske om å bruke resultater fra PROMs sammen med helsepersonell i behandling, samt ønske om å ha muligheten til å se på

resultatene sine over tid i hjemmet (Meerhoff et al., 2019; Mosor et al., 2021; Navarro-Millán et al., 2018; Primdahl et al. 2020), sammenlignet med hvordan deltakerne i dette prosjektet faktisk har benyttet seg av disse mulighetene. Med tanke på at flere av deltakerne ga uttrykk for at de ikke hadde tenkt på at samlerapporten kunne brukes til eksempelvis samarbeid med helsepersonell, eller ikke visste at den var mulig å hente ut i det hele tatt, er dette en indikasjon på at informasjonen rundt "hva-hvordan-hvorfor" i BRO-prosjektet kunne vært bedre. Et sentralt funn i dette masterprosjektet har derfor vært viktigheten av informasjon når et nytt verktøy eller tiltak skal implementeres i praksis. Resultatene har vært preget av deltakere som ikke var klar over bruksmulighetene til samlerapporten, og derav manglet erfaring om det som skulle forskes på. Dette indikerer at for en kliniker i praksis vil det være viktig å tenke over hvordan man gir informasjon om tiltak, øvelser, hjelpemidler og lignende. Selv om man som kliniker ser klart og tydelig for seg hvordan tiltaket kan og bør brukes, betyr ikke det at pasienten er innforstått med det samme. Dette prosjektet kan virke som en slags påminner om at det er svært individuelt hvordan pasienter responderer på nye tiltak, og hvor mottagelige de er for informasjon om det. Man bør derfor stille spørsmål om informasjonen man har gitt er tydelig nok. Måten nye hjelpemidler i en intervensjon blir kommunisert på kan potensielt være avgjørende for hvordan en pasient innstiller seg til implementeringen og utnytter mulighetene med det nye tiltaket.

I lys av deltakernes erfaringer i gjennom denne masteroppgaven knyttet opp mot tidligere kan prosjektet gi en liten antydning om at PROMs og samlerapport har potensiale til å være et godt redskap for å øke bevissthet og forståelse rundt egen helse. I tillegg kan det indikere at samlerapporten med grafiske fremstillinger kan være et nyttig redskap for samhandling, både mellom tjenestenivåer og mellom pasient og helsepersonell. Selvrapporing i hjemmet ser ut til å øke graden av bevissthet rundt egen helse i hverdagssituasjon, og bruken av samlerapport i samhandling med helsepersonell bidrar til brukermedvirkning og involvering i behandlingsforløpet. At slik involvering i egen helse bidrar til bedre rehabiliteringsutfall kan finne sin støtte i selvbestemmelsesteorien, som videre indikerer at PROMs og samlerapporten forsterket deltakernes motivasjon og evne til å opprettholde mestringsstrategier og livsstilsendringer i hverdagen (Deci & Ryan, 2008). Ved å ta brukernes

erfaringer i betraktning i forskning, kan dette bidra til større grad av brukermedvirkning i praksis. Videre vil dette bidra til en bedre kunnskapsbasert praksis, hvor dette prosjektet bidrar til forskningsbasert kunnskap om temaet, med erfaringsbasert kunnskap og pasientens ønsker og behov i forhold til tiltaket er inkludert i forskningen. Men, hvordan tiltaket formidles og informeres om er sentralt for den opplevde nytteverdien og gevinst en slik implementering vil gi pasientene. Grunnet noe svake resultater trengs det fremdeles mer forskning på feltet for å komme med en bestemt konklusjon på hvor overførbart indikasjonene for bruken av PROM og samlerapport etter endt rehabilitering i spesialisthelsetjenesten faktisk er. Mine anbefalinger for fremtidig forskning er at man bør vurdere å undersøke pasientenes opplevelser av å fylle ut mer individuelt tilpassede spørreskjemaer, gjerne ved bruk av CAT-løsninger og PROMIS, sammenlignet med de standardiserte skjemaene vi har i dag.

Kilder og litteratur

- Angst, F., Brioschi, R., Main, C. J., Lehmann, S., & Aeschlimann, A. (2006). Interdisciplinary rehabilitation in fibromyalgia and chronic back pain: a prospective outcome study. *The Journal of Pain*, 7(11), 807-815. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/j.jpain.2006.03.009>
- Agner, J., & Braun, K. L. (2018). Patient empowerment: A critique of individualism and systematic review of patient perspectives. *Patient education and counseling*, 101(12), 2054-2064. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2018.07.026>
- Arnhøy, B. K. (2021, 16. februar). Lovpålagt – men fortsatt langt igjen til alle kommuner har egen ergoterapeut. Hentet fra <https://www.handikapnytt.no/lovpalagt-men-fortsatt-langt-igjen-til-alle-kommuner-har-egen-ergoterapeut/>
- Cella, D., Riley, W., Stone, A., Rothrock, N., Reeve, B., Yount, S., ... & PROMIS Cooperative Group. (2010). The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *Journal of clinical epidemiology*, 63(11), 1179-1194. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2010.04.011>
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian psychology/Psychologie canadienne*, 49(3), 182. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0012801>
- Enden, T., Bernklev, T., Jelsness-Jørgensen, L. P., & Amdal, C. D. (2018). Patients know their own health best. *Tidsskrift for den Norske lægeforening: tidsskrift for praktisk medicin, ny række*, 138(8). DOI: 10.4045/tidsskr.17.1054
- Ergoterapeutene. (2017, 1. November). Alle skal kunne delta – Ergoterapeuters kjernekompetanse. Hentet fra https://ergoterapeutene.sharepoint.com/Arkiv/7-Kommunikasjon%20og%20markedsf%c3%b8ring/75-Trykksaker/Kjernekompetanse%202017/Ergoterapeuters_kjernekompetanse_Web_enkeltsider.pdf?&originalPath=aHR0cHM6Ly9lcmdvdGVyYXBldXRlbnUuc2hhcmVwb2ludC5jb2

OvOmI6L2cvRVhTbnZwaVdPcmxBdTIHWIB6V0V4a3dCVWpubXd2ZjJjNFJUdEdxLTFwc0VLZz9ydGltZT1XSUNMb25VZTJFZW

Fagsenter for pasientrapporterte data. (uå.) Pasientrapporterte data. Hentet 14. mai 2021 fra <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientrapporterte-data#idx-0>

Førde, R. (2014, 10. oktober). Helsinkideklarasjonen. Hentet fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjonen/>

Greenhalgh, J., Gooding, K., Gibbons, E., Dalkin, S., Wright, J., Valderas, J., & Black, N. (2018). How do patient reported outcome measures (PROMs) support clinician-patient communication and patient care? A realist synthesis. *Journal of patient-reported outcomes*, 2, 42. <https://doi.org/10.1186/s41687-018-0061-6>

Grut, L., Næsgaard, O. P., & Sandsund, M. (2015). Pasient-og brukerforløp for personer med revmatisk sykdom. Modell for koordinerte og sammenhengende forløp for personer med revmatiske sykdommer og andre muskel-og skjelettplager. *SINTEF Rapport*. Hentet fra <https://sintef.brage.unit.no/sintef-xmlui/bitstream/handle/11250/2464049/Rapport%2bA27328%2bPasient%2bog%2bbrukerforlo%25C3%25B8p%2bfor%2bpersoner%2bmed%2brevmatisk%2bsykdom.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hattie, J., & Timperley, H. (2007). The Power of Feedback. *Review of Educational Research*, 77(1), 81–112. <https://doi.org/10.3102/003465430298487>

Helse - og omsorgsdepartementet. (2016). *Opptappingsplan for habilitering og rehabilitering (2017-2019)*. Hentet fra <https://www.regjeringen.no/contentassets/d64fc8298e1e400fb7d33511b34cb382/no/sved/opptappingsplanrehabilitering.pdf>

Klokkerud, M., Dagfinrud, H., Uhlig, T., Dager, T. N., Furunes, K. A., Klokkeide, Å., ... & Kjekens, I. (2018). Developing and testing a consensus-based core set of outcome measures for rehabilitation in musculoskeletal diseases. *Scandinavian journal of rheumatology*, 47(3), 225-234. <https://doi.org/10.1080/03009742.2017.1347959>

Klokkerud, M., Hagen, K. B., Løchting, I., Uhlig, T., Kjekken, I., & Grotle, M. (2012). Does the content really matter? A study comparing structure, process, and outcome of team rehabilitation for patients with inflammatory arthritis in two different clinical settings. *Scandinavian journal of rheumatology*, 41(1), 20-28.
<https://doi.org/10.3109/03009742.2011.601757>

Kjekken, I., Bø, I., Rønningen, A., Spada, C., Mowinckel, P., Hagen, K. B., & Dagfinrud, H. (2013). A three-week multidisciplinary in-patient rehabilitation programme had positive long-term effects in patients with ankylosing spondylitis: randomized controlled trial. *Journal of rehabilitation medicine*, 45(3), 260-267. DOI: 10.2340/16501977-1078

Kjekken, I., Kvien, T. K., & Dagfinrud, H. (2007). MEDISIN OG VITENSKAP-Tema: Rehabilitering- Funksjonsvurdering og evaluering ved rehabilitering. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 127(5), 598.

Le, C., Finbråten, H. S., Pettersen, K. S., Joranger, P., & Guttersrud, Ø. (2021). Befolkningens helsekompetanse, del I. The International Health Literacy Population Survey 2019–2021 (HLS19)—et samarbeidsprosjekt med nettverket M-POHL tilknyttet WHO-EHIL. Rapport IS-2959. Hentet fra https://brage.inn.no/inn-xmlui/bitstream/handle/11250/2726134/Befolkningens%2bhelsekompetanse%2b-%2bdel%2bl_publicert25.01.21.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Legg, T. J. & Marcin, A. (2018, 18. september). What Is Atychiphobia and How Can You Manage Fear of Failure?. Hentet fra <https://www.healthline.com/health/atychiphobia>

Lightsey, R. (1999). Albert bandura and the exercise of self-efficacy. *Journal of Cognitive Psychotherapy*, 13(2), 158-166. <https://www.proquest.com/scholarly-journals/albert-bandura-exercise-self-efficacy/docview/89070865/se-2?accountid=8579>

Lowry, K. J., Brox, W. T., Naas, P. L., Tubb, C. C., Muschler, G. F., & Dunn, W. (2019). Musculoskeletal-based Patient-reported Outcome Performance Measures, Where Have We Been—Where Are We Going. *JAAOS-Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 27(13), e589-e595. doi: 10.5435/JAAOS-D-18-00429

Malterud, K. (2017). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag: en innføring*. Universitetsforlaget.

Meerhoff, G. A., van Dulmen, S. A., Maas, M. J., Bakker-Jacobs, A., Nijhuis-Van der Sanden, M. W., & van der Wees, P. J. (2019). Exploring the perspective of patients with musculoskeletal health problems in primary care on the use of patient-reported outcome measures to stimulate quality improvement in physiotherapist practice; a qualitative study. *Physiotherapy theory and practice*, 1-12.

<https://doi.org/10.1080/09593985.2019.1678205>

Mosor, E., Studenic, P., Alunno, A., Padjen, I., Olsder, W., Ramiro, S., ... & Stamm, T. A. (2021). Young people's perspectives on patient-reported outcome measures in inflammatory arthritis: results of a multicentre European qualitative study from a EULAR task force. *RMD open*, 7(1), e001517. <http://dx.doi.org/10.1136/rmdopen-2020-001517>

Nasjonalt servicemiljø for medisinske kvalitetsregistre. (uå.) *Pasientrapporterte data*. Hentet fra <https://www.kvalitetsregistre.no/pasientrapporterte-data>

Navarro-Millán, I., Zinski, A., Shurbaji, S., Johnson, B., Fraenkel, L., Willig, J., ... & Safford, M. M. (2019). Perspectives of rheumatoid arthritis patients on electronic communication and patient-reported outcome data collection: a qualitative study. *Arthritis care & research*, 71(1), 80-87. <https://doi.org/10.1002/acr.23580>

Ong, B. N., Hooper, H., Jinks, C., Dunn, K., & Croft, P. (2006). 'I suppose that depends on how I was feeling at the time': perspectives on questionnaires measuring quality of life and musculoskeletal pain. *Journal of health services research & policy*, 11(2), 81–88. <https://doi.org/10.1258/135581906776318938>

Philpot, L. M., Barnes, S. A., Brown, R. M., Austin, J. A., James, C. S., Stanford, R. H., & Ebbert, J. O. (2018). Barriers and Benefits to the Use of Patient-Reported Outcome Measures in Routine Clinical Care: A Qualitative Study. *American Journal of Medical Quality*, 33(4), 359–364. <https://doi.org/10.1177/1062860617745986>

- Primdahl, J., Jensen, D. V., Meincke, R. H., Jensen, K. V., Ziegler, C., Nielsen, S. W., ... & Esbensen, B. A. (2020). Patients' Views on Routine Collection of Patient-Reported Outcomes in Rheumatology Outpatient Care: A Multicenter Focus Group Study. *Arthritis care & research*, 72(9), 1331-1338. DOI: <https://doi.org/10.1002/acr.24019>
- Riksrevisjonen. (2012). Riksrevisjonens undersøkelse om rehabilitering innen helsetjenesten. Dokument 3:11 (2011-2012).
- Scholten, C., Brodowicz, T., Graninger, W., Gardavsky, I., Pils, K., Pesau, B., ... & Zielinski, C. C. (1999). Persistent functional and social benefit 5 years after a multidisciplinary arthritis training program. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 80(10), 1282-1287. [https://doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90030-8](https://doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90030-8)
- Skogli, A. E., Theie, M. G., Stokke, O. M., & Lind, L. H. (2019). MUSKEL OG SKJELETTSYKDOM I NORGE: RAMMER FLEST–KOSTER MEST.
- Statens helsetilsyn. (2016). Tilsynsmelding 2015. Oslo: Statens Helsetilsyn, 2016.
- St.meld. nr. 47 (2008–2009). *Samhandlingsreformen. Rett behandling – på rett tid – til rett sted*. Oslo: Helse- og omsorgsdepartementet.
- Wade, D. (2015). Rehabilitation—a new approach. Part two: the underlying theories. Doi: <https://doi.org/10.1177/0269215515601175>
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). 'I am not the kind of woman who complains of everything': illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social science & medicine*, 59(5), 1035-1045. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2003.12.001>

Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

ID KVINNE/MANN FØDT oppringt av Anne-Lene. Samtalevarighet: minutter, sekunder.

Dato:



Tema vi kommer til å ha fokus på i intervjuet er

Erfaringer med utfylling av spørreskjema

Erfaringer med praktisk og datatekniske løsninger?

Pålogging, utfylling av spørreskjema (rent teknisk)?

Kontakt med prosjektansvarlig ved behov?

Fikk du tilstrekkelig informasjon om studien på rehabiliteringsstedet. Var det noe du savnet?

Hvordan har det vært å besvare spørreskjema om helse og funksjon regelmessig gjennom det første året?

Fanget spørreskjemaene tema som var meningsfulle for deg?

(Innledning, lik for alle)

Erfaringer med samlerapporten

Har du benyttet samlerapporten etter oppholdet?

Hvis ja:

Hvilken betydning har rapporten med oppsummering av egne resultater hatt for din innsats knyttet til målene du satte deg?

Hvordan har du brukt rapporten og målene etter at du avsluttet rehabiliteringen?

Har oppfølgingen betydd noe i forhold til gjennomføring av målene du satte deg?

Hva det var ved oppfølgingen som motiverte deg?

Var det noe ved bruk av rapporten som virket demotiverende?

Hvis nei:

Hva var det som gjorde at du ikke benyttet samlerapporten?

Hva skulle vært gjort for at du skulle benyttet den?

Har du noen tanker om hvorvidt en samlerapport kan være nyttig i rehabilitering?

Bruk av samlerapporten sammen med andre

Har du vist rapporten til helsepersonell etter rehabiliteringsoppholdet? Hvorfor/hvorfor ikke? Eller til andre enn helsepersonell?

Hvis ja:

Hva var det som gjorde at du valgte å dele rapporten med andre?

Kan du beskrive hvordan det ble møtt hos den du viste den til?

Hvordan snakket dere om rapporten?

Hvor nyttig var det for deg å dele den?

Hvis nei:

Hva var det som har gjorde at du ikke delte rapporten med andre etter oppholdet?

(Avslutter.)

Innledning lik for alle er denne:

Hei, jeg heter Anne-Lene Sand-Svartrud. Jeg ringer fra Diakonhjemmet sykehus angående dine erfaringer med BRO-prosjektet. Ventet du at jeg skulle ringe nå – jeg tror du har snakket med Mari Klokkeud om dette?

Takk for at du tar deg tid til denne samtalen. Da begynner vi.

Avslutning:

Blir tilpasset til den enkelte. Runder av med å takke for tiden og for innspillene.

Vedlegg 2: Tabell med foreløpige temaer fra analysetrinn 1-

2

Del en av problemstillingen:

Student	Veileder	Samlet
Vanskelig å gradere	Vanskelig å forstå og svare, mye samme spørsmål. Formen svinger.	Utfordrende fordi de ikke kjente seg igjen i spørsmålene og synes det var vanskelig å bruke graderingsskalaer.
Ikke problematisk	Helt ok, fyller bare inn etter dagsform. Relevante spørsmål. Spørsmålene var en påminnelse på hva slags mål jeg hadde satt meg. Spørsmål gjorde at jeg fikk mer innsikt i sykdommen.	Gikk fint å fylle ut siden spørsmålene var relevante og ga ny innsikt og målpåminnelse.
Tekniske problemer	Hvor mange har dette?	La ligge litt
Ikke nok informasjon		Går dette mer på samlerapporten og tekniske problemer?
	Mål -> vanskelig å svare?	

Del to av problemstillingen:

Student	Veileder	Samlet
- Sett på den alene. (Ikke delt med noen)	En som synes det var spennende. Nyttig sammenligning før og nå. Motivasjon med grafene.	Samlerapporten var nyttig å se på for egen motivasjon.
- Ikke sett på den	Redsel for å få dårlige resultater førte til ikke bruk. Så ingen nytte i å bruke det selv* Glemte å bruke. Ingen nytte. Hadde ikke behov for å bruke. Visste ikke om rapporten.	Har ikke brukt den, da de ikke visste om den eller ikke synes den var nyttig.
- Delt med helsepersonell	Ikke delt fordi de "har så fin dialog". For privat.	Har ikke delt med helsepersonell fordi de ikke har hatt timer eller ikke så nytten i det da dialogen er god uten, andre synes det ble lettere å snakke om ved å dele den.
- Delt med ektefelle/familie	Ikke delt: Trenger ikke vise til ektefelle, de vet hvordan det er. "har så fin dialog". For privat.	Noen har ikke vist til ektefelle/familie fordi de vet hvordan de har det, mens andre synes det var naturlig å dele den og føler seg bedre forstått.
- Ikke nok informasjon/visste ikke om rapporten	Har ikke skjønnet hva rapporten skal brukes til. Visste ikke om rapporten.	Har ikke brukt den, da de ikke visste om den eller ikke synes den var nyttig.

Vedlegg 3: Informasjon om vedtak fra REK



Region: REK sør-øst	Saksbehandler: Anette Solli Karlsen	Telefon: 22845522	Vår dato: 10.09.2015	Vår referanse: 2015/1355/REK sør-øst A
			Deres dato: 16.06.2015	Deres referanse:

Vår referanse må oppgis ved alle henvendelser

Ingvild Kjekken
Diakonhjemmet Sykehus

2015/1355 Brobygging i rehabilitering

Vi viser til søknad om forhåndsgodkjenning av ovennevnte forskningsprosjekt. Søknaden ble behandlet av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK sør-øst) i møtet 27.08.2015. Vurderingen er gjort med hjemmel i helseforskningsloven § 10, jf. forskningsetikkloven § 4.

Forskningsansvarlig: Diakonhjemmet Sykehus
Prosjektleder: Ingvild Kjekken

Prosjektbeskrivelse (revidert av REK)

Formålet med dette prosjektet er å studere samhandling mellom spesialist- og kommunehelsetjenesten i rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet, samt å vurdere endringer i funksjon og livskvalitet det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten.

Det er behov for bedre samhandling for å sikre gode rehabiliteringsforløp på tvers av nivåene i helsetjenesten, og for metoder som fremmer gode overganger og informasjonsoverføring mellom nivåene for å sikre kontinuitet og optimalisere utbyttet av innsatsen. Det er derfor behov for studier som undersøker nytten av rehabilitering over tid, der både tilbud i spesialisthelsetjenesten og tjenester som ytes i kommunehelsetjenesten inkluderes som en del av forløpet. I prosjektet planlegges det å følge personer som har vært til rehabilitering i spesialisthelsetjenesten det første året etter endt rehabiliteringsopphold eller –periode.

Dette er en longitudinell multisenterstudie der 9 sentre er planlagt inkludert. Personer som mottar døgn- eller dagrehabilitering i spesialisthelsetjenesten (sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon) følges det første året etter endt opphold. Deltakerne selvrapporerer funksjon og livskvalitet ved oppstart og avslutning av rehabilitering i spesialisthelsetjenesten, samt ved 4, 8 og 12 mnd etter avsluttet rehabiliteringsperiode.

Det planlegges å inkludere inntil 1000 pasienter i studien.

Følgende bakgrunnsdata samles inn: Kjønn, alder, diagnose, sykdomsvarighet, eventuell komorbiditet, høyde, vekt, røykevaner (inkludert snusbruk), og grad av fysisk og sosial aktivitet. Videre skal følgende helseopplysninger inngå: Fysisk form (standardisert test), deltakernes rapportering av oppnåelse av egendefinerte rehabiliteringsmål, motivasjon for å nå rehabiliteringsmålene, smerte, utmattethet (fatigue), funksjon i daglige aktivitet, sosial deltagelse, mestrings, psykisk helse og helserelatert livskvalitet.

Videre skal opplysninger om planlagt egeninnsats for å vedlikeholde eller bedre utbytte av rehabiliteringsoppholdet registreres samt behov for og planlagt oppfølging i kommunehelsetjenesten samt

Besøksadresse:
Gullhaugveien 1-3, 0484 Oslo

Telefon: 22845511
E-post: post@helseforskning.etikk.com.no
Web: <http://helseforskning.etikk.com.no/>

All post og e-post som inngår i saksbehandlingen, bes adressert til REK sør-øst og ikke til enkelte personer

Kindly address all mail and e-mails to the Regional Ethics Committee, REK sør-øst, not to individual staff

oppfølging og andre helsetjenester det første året etter rehabilitering i spesialisthelsetjenesten inngå.

Helseopplysninger og andre selvrapporterte opplysninger samles inn gjennom elektronisk utfylling på pc eller nettbrett. Den elektroniske løsningen leveres av firmaet CheckWare.

Vurdering

Etter REKs vurdering er prosjektets formål å studere samhandling i helsetjenesten. Prosjektet er dermed, etter komiteens syn, å anse som helsetjenesteforskning.

Helsetjenesteforskning er et flerfaglig vitenskapelig felt hvor man studerer hvordan sosiale faktorer, finansieringssystemer, organisatoriske strukturer og prosesser, helseteknologi og personellatferd påvirker tilgang til helse - og omsorgstjenester, kvaliteten og kostnadene ved helse og omsorgstjenester, og endelig helse og velvære.

Helsetjenesteforskning er også forskning på forbedring av helsetjenesten og effektiv bruk av ressurser for samfunnet. I helsetjenesteforskningen studerer man blant annet hvordan helsetjenester leveres, hvordan de er utformet, og hvordan helsetjenesten fungerer som system.

Helsetjenesteforskning omfattes ikke av helseforskningslovens virkeområde, som omfatter prosjekter med det formål å skaffe ny kunnskap om helse og sykdom, jf. helseforskningsloven § 2 og § 4 a, og er dermed ikke fremleggingspliktig for REK.

Vedtak

Prosjektet faller utenfor helseforskningslovens virkeområde, jf. § 2, og kan derfor gjennomføres uten godkjenning av REK. Det er institusjonens ansvar å sørge for at prosjektet gjennomføres på en forsvarlig måte med hensyn til for eksempel regler for taushetsplikt og personvern.

Komiteens vedtak kan påklages til Den nasjonale forskningsetiske komité for medisin og helsefag, jf. helseforskningsloven § 10, 3 ledd og forvaltningsloven § 28. En eventuell klage sendes til REK Sørøst A. Klagefristen er tre uker fra mottak av dette brevet, jf. forvaltningsloven § 29.

Med vennlig hilsen

Knut Engedal
Professor dr. med.
Leder

Anette Solli Karlsen
Komitesekretær

Kopi til: Diakonhjemmet Sykehus ved øverste administrative ledelse: postmottak@diakonsyk.no

Vedlegg 4: Forespørsel om deltakelse i BRO-prosjektet

Forespørsel om deltagelse i forskningsprosjekt

«Brobygging i rehabilitering: En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet»

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie om rehabilitering ved muskel- og skjelettsykdommer. Hensikten med studien er å få mer kunnskap om hvilken oppfølging personer med skader, sykdommer eller plager i muskel- og skjelettsystemet får i etterkant av et rehabiliteringsopphold på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon. En annen viktig del av studien er å undersøke hva pasienter selv planlegger av egeninnsats for å vedlikeholde eller bedre utbyttet av rehabiliteringsoppholdet. I tillegg skal vi følge endringer i funksjon og livskvalitet hos pasientene det første året etter et slikt rehabiliteringsopphold. Du blir forespurt fordi du er henvist til rehabilitering på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon.

Alle som takker ja å delta i denne studien vil ved innkomst gjennomføre en enkel fysisk test, veiledet av en terapeut eller sykepleier, samt fylle ut et spørreskjema om symptomer, funksjon og helse relatert livskvalitet. Dette tar til sammen omtrent en halv time.

Ved utreise vil du igjen gjennomføre samme test og svare på de samme spørsmålene. Videre blir du bedt om å beskrive planlagt egeninnsats, og behov og planer for videre oppfølging i kommunehelsetjenesten etter endt rehabiliteringsopphold. Dette gjentas etter fire, åtte og tolv måneder, og tar mellom en halv time og tre kvarter hver gang.

Alle besvarelser skjer ved rapportering på pc eller nettbrett mens du er innlagt til rehabilitering. Ved oppfølgingstidspunktene får du tilsendt en e-post med lenke til spørreskjemaene, som du så åpner på en pc, mobiltelefon eller nettbrett og fyller ut. Du vil få veiledning i hvordan dette gjøres.

Behandling av forskningsdata

Alle personopplysninger nedtegnes i registreringsskjemaer, som oppbevares på et sikkert sted og adskilt fra de besvarte spørreskjemaene. Alle som er involvert i forskningsprosjektet har taushetsplikt. Du har rett til innsyn i opplysningene som lagres om deg, til å kreve eventuelle feil rettet opp og til å kreve dem slettet dersom du trekker deg fra studien. Vi gjør oppmerksom på at kontrollmyndigheter vil kunne ha behov for å sjekke at opplysninger gitt i studien stemmer med opplysninger i din journal for å kontrollere studiens kvalitet. Alle opplysninger vil bli behandlet anonymt og konfidensielt. Ved prosjektets avslutning 31.12. 2019 vil registreringsskjemaene makuleres. En anonymisert datafil vil bli slettet når alle analysene er utført, senest 31.12.2025.

Frivillig deltagelse

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ønsker å delta undertegner du samtykkeerklæringen på neste side. Det er viktig å understreke at dersom du ikke ønsker å delta eller å trekke deg i løpet av studien har det ingen innflytelse på den videre rehabiliteringen du får. Du kan trekke deg fra studien ved å kontakte Ingvild Kjekken, tlf: 98 80 26 14. Studien er vurdert av Etisk komité for Helseregion Sør-Øst.

Vennlig hilsen

Xxxxx
Tittel/stilling
Lokal prosjektkoordinator
Xxxx senter

Mari Klokkerud	Ingvild Kjekken
Ergoterapeut, Phd	Professor
Prosjektkoordinator	Prosjektleder
Nasjonalt kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering	Nasjonalt kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering
Diakonhjemmet Sykehus	Diakonhjemmet Sykehus

Skriftlig informert samtykke

«Brobygging i rehabilitering: En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel- og skjelettsystemet»

Jeg har mottatt skriftlig informasjon om prosjektet og har hatt anledning til å stille spørsmål. Jeg forstår at min deltagelse i prosjektet er helt frivillig og at jeg står fritt til å trekke meg når som helst uten å oppgi noen grunn.

Jeg er orientert om at alle data fra prosjektet vil bli behandlet konfidensielt og at ingen derfor kan misbruke mine svar på spørreskjemaer og i intervjuer.

Ved å signere dette skjemaet er jeg villig til å delta i prosjektet.

Sted/ dato.....

Navn (blokkbokstaver).....

Navn (signatur).....

Vedlegg 5: Informasjon til deltakere i telefonintervju



Til deg som har deltatt i forskningsprosjektet «*Brobygging i rehabilitering: En multisenterstudie av rehabiliteringsforløp for personer med skader, sykdommer og plager i muskel og skjelettsystemet*», -og som har svart ja på forespørselen om å delta i et telefonintervju om dine erfaringer med utfylling og oppsummering av informasjon fra spørreskjema.

Hovedhensikten med denne studien er å få mer kunnskap om hvilken oppfølging personer med skader, sykdommer eller plager i muskel- og skjelettsystemet får i etterkant av et rehabiliteringsopphold på sykehus eller rehabiliteringsinstitusjon. En annen viktig del av studien er å undersøke hva pasienter selv planlegger av egeninnsats for å vedlikeholde eller bedre utbyttet av rehabiliteringsoppholdet. I tillegg skal vi følge endringer i funksjon og livskvalitet hos pasientene det første året etter et slikt rehabiliteringsopphold.

Når vi nå inviterer deg til å delta i et telefonintervju, er det for å få vite mer om hvordan du som deltaker har opplevd oppfølgingen med jevnlig utfylling av spørreskjema og oppsummeringen av egne resultater i diagrammer. Hovedfokus i intervjuet vil bl.a. være på dine erfaringer med bruk av samlerrapporten. Dette er rapporten som i fargede diagrammer oppsummerer din rapportering av blant annet måloppnåelse, smerte og mestring av daglige aktiviteter.

For at vi skal få med alt du sier, vil hele samtalen bli tatt opp på lydbånd. Det er selvsagt frivillig å svare på alle spørsmålene og du kan trekke deg når som helst uten å måtte oppgi noen grunn, og uten at det får noen konsekvenser. Telefonsamtalen vil ta ca 15-20 minutter.

I samtalen er det dine erfaringer og opplevelser som teller, og det er du som bestemmer hva som er viktig. Vi ønsker å høre både om det som har vært bra med å være med i prosjektet, og det du ikke har vært like fornøyd med. Ta utgangspunkt i dine egne opplevelser og erfaringer, tanker og følelser. Kanskje har du benyttet oppsummeringsrapporten med egne resultater mye, eller du har av ulike årsaker ikke benyttet den. For oss er alle erfaringer

interessante og viktige. Personen som ringer deg har ingen tilknytning til de involverte rehabiliteringsstedene og dine svar blir behandlet anonymt.

Tusen takk for at du også vil delta også i denne delen av studien!

Vennlig hilsen

Ingvild Kjekken
Prosjektleder, professor

Mari Klokkerud
Prosjektkoordinator, PhD

Anne-Lene Sand-Svartrud
Prosjektarbeider

Nasjonal kompetansetjeneste for revmatologisk rehabilitering
Diakonhjemmet sykehus
pb 23, Vinderen , 0319 Oslo
mari.klokkerud@diakonsyk.no, Tel: 93085556

Vedlegg 6: MUSS-kjernesett 1



Skjema ved
rehabiliteringsstart

1

KJERNESETT
**Undersøkelse av opplevd
nytte av rehabilitering**

Kontaktperson: _____ Telefon: _____

Fyll ut dagens dato når du starter utfyllingen av dette skjemaet.

/ /
 dag måned årstall

Vi ber deg vennligst gi noen opplysninger om deg selv:

Hvilket år er du født?

Er du: 1 mann 2 kvinne Din høyde _____ (cm) Din vekt _____ (kg)

Er du: 1 ugift 2 samboer 3 gift 4 skil/separert 5 enke/enkemann

Hvilken utdanning har du fullført? Oppgi bare høyest fullførte utdanning.

- 1 Grunnskole (7-10 år)
- 2 3-årig videregående skole (12 år)
- 3 Utdanning over 3-årig videregående skole (mer enn 12 år)

Howdan ser din arbeidssituasjon ut i dag?

- 1 Inntektsgivende arbeid, heltid
- 2 Inntektsgivende arbeid, deltid
- 3 Alderspensjonist
- 4 Sykmeldt: _____ %
- 5 Uføretrygdet: _____ %
- 6 Arbeidsavklaringspenger eller annen støtte fra NAV
- 7 Arbeidssøkende
- 8 Annet (f.eks hjemmearbeidende/husmor, student)

Hvor ofte trener du (økt puls og pust) i minst 30 minutter? (kryss av bare en gang)

- 1 3 eller flere ganger per uke
- 2 1-2 ganger per uke
- 3 1-2 ganger per måned
- 4 Trener ikke regelmessig

Hvor ofte er du aktiv på andre måter? (f.eks sosial omgang, hobbyer, arbeid, kino/teater) (kryss av bare en gang)

- 1 3 eller flere ganger per uke
- 2 1-2 ganger per uke
- 3 1-2 ganger per måned
- 4 Ikke regelmessig

2

30 sekunder sette og reise seg

Bruk en vanlig spisesstulstolen uten armlener. Viktig at det er samme stol for hver gang. Den som skal utføre testen skal starte i sittende stilling og så reise og sette seg så mange ganger han/hun klarer i løpet av 30 sek. Hendene skal holdes i kryss over brystet.

Instruksjon (for hjelpertestpersonell): "Nå skal vi teste hvor mange ganger du klarer å reise og sette deg i løpet av 30 sekunder. Du skal reise deg helt opp – med strake knær – og sette deg helt ned igjen. Du trenger ikke lenne deg mot ryggeløst, men du skal sette deg helt ned for hver gang (ikke bare touche nedpå). Armene skal være i kryss foran brystet."

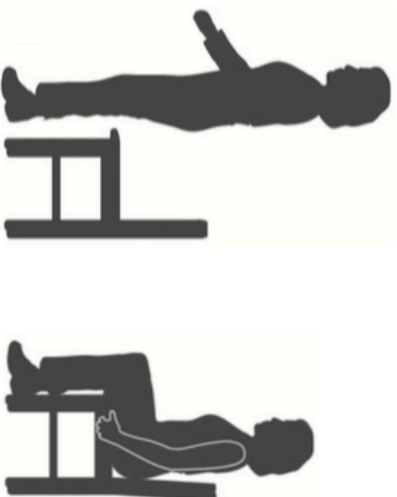
Vis pasienten øvelsen mens du snakker og la deretter pasienten gjennomføre ett par prøvoforsøk. Pasienten kan plassere beina slik de selv ønsker.

"Jeg sier fra når du kan begynne. Husk at det er om å gjøre å reise og sette seg flest mulig ganger i løpet av 30 sekunder. Klar, ferdig, START!"

Tell antall repetisjoner høyt (tell når pasienten reiser seg opp).

Den som skal gjøre testen skal strekke knærne helt ut og være tydelig ned på selet for at repetisjonen skal telle. Ikke gi noen form for oppmunning underveis. Dersom pasienten er mer enn halvveis oppe når det har gått 30 sekunder, så telles denne som en repetisjon.

Antall ganger reise og sette seg (på 30 sekunder) _____



Instruksjonsvideo finnes på :

<http://www.med.uio.no/nelsam/for/skrning/prosjekter/fysisk-form/evalvering-fysisk-form.html>

3

FUNKSJON I DAGLIGE GJØREMÅL (PSFS)

Vi vil be deg beskrive fem viktige aktiviteter eller daglige gjøremål som du har problemer med eller ikke kan utføre i det hele tatt, på grunn av din sykdom, skade eller problem.

Skriv inn litt fem aktiviteter inn i tabellen på neste side (i kolonnen aktivitet).

Aktivitetstjulet under viser ulike kategorier av aktivitet. Tenk gjennom om det er konkrete aktiviteter fra en eller flere av kategoriene som du ønsker å jobbe med under rehabiliteringen.



AKTIVITET:

1
2
3
4
5

PASIENTSPESIFIKK FUNKSJONSSKALA og MOTIVASJON

Vi ber deg nå om å angi på skalaene, hvordan du synes du klarer å utføre hver av aktivitetene du har beskrevet. Tenk på hvordan det gikk sist gang du utførte aktiviteten, og sett en ring rundt det tallet som best passer for din vurdering i kolonnen "Grad av vanskelighet". 0 betyr det at du ikke kunne utføre aktiviteten ☹️ og 10 betyr det at du gjorde det helt uten problemer. ☺️

Angi så hvor motivert du er til å jobbe for å få til angitte aktivitet i kolonnen "Grad av motivasjon", hvor 0 innebærer ingen motivasjon ☹️ og 10 innebærer maksimal motivasjon. ☺️

Aktivitet	Grad av vanskelighet										Grad av motivasjon													
1	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	☹️	☺️	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	☹️	☺️	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	☹️	☺️	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	☹️	☺️	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	☹️	☺️	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Patient Specific Functional Scale PSFS med motivasjonskår



Under hver overskrift ber vi deg kryse av den ENE boksen som best beskriver helsen din I DAG (EQ-5D-5L)

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring 1
- Jeg har litt problemer med å gå omkring 2
- Jeg har middels store problemer med å gå omkring 3
- Jeg har store problemer med å gå omkring 4
- Jeg er ute av stand til å gå omkring 5

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg 1
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg 2
- Jeg har middels store problemer med å vaske meg eller kle meg 3
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg 4
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg 5

VANLIGE GJØREMÅL

(f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 1
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 2
- Jeg har middels store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 3
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 4
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål 5

SMERTER/UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag 1
- Jeg har litt smerter eller ubehag 2
- Jeg har middels sterke smerter eller ubehag 3
- Jeg har sterke smerter eller ubehag 4
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag 5

ANGST/DEPRESSJON

- Jeg er verken engstelig eller depriment 1
- Jeg er litt engstelig eller depriment 2
- Jeg er middels engstelig eller depriment 3
- Jeg er svært engstelig eller depriment 4
- Jeg er ekstremt engstelig eller depriment 5

EQ-5D-5L

6

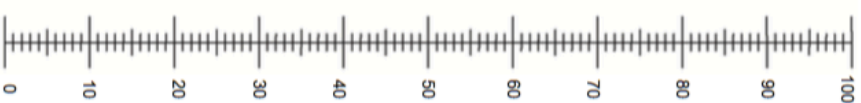


Den beste helsen du kan tenke deg

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I DAG.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
- 0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I DAG.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =

Den dårligste helsen du kan tenke deg



EQ-5D-5L

7



HANNOVER FUNKSJONSPØRRESKJEMA

Følgende spørsmål dreier seg om aktiviteter i dagliglivet. Vær vennlig å svare på hvert spørsmål slik du opplever det for tiden (det vil si slik du har erfart det de siste 7 dagene).

Du har tre svaralternativer:

0 Ja

Du kan utføre oppgaven uten vanskelighet

1 Ja, men med anstrengelse

Du har vansker med å utføre oppgaven f.eks pga smerte, at det tar lenger tid enn før, eller at du må støtte deg til noe

2 Nei, eller bare med hjelp av andre

Du kan slett ikke utføre oppgaven eller bare når en annen person hjelper deg

Ring inn det tallet som passer:

Kan du strekke deg f.eks. for å hente ned ei bok fra et høyt skap eller hylle?	0	1	2
Kan du løfte opp en gjenstand som er minst 10 kg tung (f.eks. ei full bølge vann eller en koffert) og bære den 10 meter?	0	1	2
Kan du vaske og tørke deg fra topp til tå?	0	1	2
Kan du bøye deg og plukke opp en lett gjenstand (f.eks en mynt eller en krøllete papirapp) fra gulvet?	0	1	2
Kan du stå over en vask og vaske hårer?	0	1	2
Kan du sitte på en stol som ikke er polstret i en time?	0	1	2
Kan du stå uavbrutt i 30 minutter (f.eks i kø)?	0	1	2
Kan du sette deg opp i sengen fra rygliggende stilling?	0	1	2
Kan du ta på og av deg strømper?	0	1	2
Kan du fra sittende stilling ta opp en liten gjenstand (f.eks en mynt) som har falt ned ved siden din?	0	1	2
Kan du løfte en tung gjenstand (f.eks en full kasse mineralvann) fra gulvet og opp på bordet?	0	1	2
Kan du løpe fort (ikke gå) 100 meter f. eks. for å nå bussen?	0	1	2

Hannover Functional Scale, Norsk oversettelse: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for fysioterapiutdanning, Universitetet i Bergen, Vistrand og Magnussen.

8



HOPKINS SYMPTOM CHECKLIST (SCL-5)

Nedenfor finner du en oppstilling av plager som man av og til har.

Les nøye gjennom dem, en for en, og angi deretter hvor mye hvert enkelt problem har plaget deg eller vært til besvær i løpet av de siste 14 dagene?

	Ikke i det hele tatt	Litt	Månelig	Ganske mye	Veldig mye
Nervøstet eller indre uro?	0	1	2	3	4
Stadig redd eller engstelig	0	1	2	3	4
Følelse av håpløshet for framtida	0	1	2	3	4
Nedfor	0	1	2	3	4
Bekymrer deg for mye	0	1	2	3	4



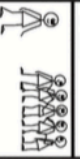


(Norsk versjon fra de Vibe 2006)

9

SPØRSMÅL OM SOSIAL DELTAKELSE

Har din fysiske eller psykiske helse begrenset dine sosiale aktiviteter og kontakt med familie, venner, naboer eller andre de siste 2 uker?

Slå en ring rundt det tallet som best beskriver din situasjon.

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
Ganske mye		4
I svært stor grad		5

NRS FATIGUE

Har du hatt problemer med følelse av fátigue (trettne/utmattelse) den siste uken?

(Marker ditt svar ved å krysse av en rulle)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fátigue er ikke et problem

Fátigue er et stort problem

NRS SMERTE

Hvordan vil du gradere smertene du har hatt den siste uken?

(Marker ditt svar ved å krysse av en rulle)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ikke smerte i det hele tatt

Utløsdelig smerte

Effective Musculoskeletal Consumer Scale (EC-17)**Brakerundersøkelse**

I denne spørreundersøkelsen får du spørsmål om deg selv og om hvordan du mestrer sykdommen din. Det er spørsmål om ferdigheter, holdninger og kunnskaper du kanskje har eller ikke har.

Vær så snill å krysse av for hvor ofte hver påstand stemmer for deg.

Del I Hvordan jeg bruker helseinformasjon

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
1. Jeg vet hvem som kan hjelpe meg å vurdere kvaliteten på informasjonen jeg får om sykdommen min.	0	1	2	3	4
2. Jeg forstår informasjonen jeg får om sykdommen min.	0	1	2	3	4
3. Jeg vet hvordan jeg kan tilpasse generell helseinformasjon til min egen situasjon.	0	1	2	3	4

Del II Hvordan jeg avklarer og avveier verdier og prioriteringer

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
4. Jeg kan være tydelig på hva som er viktig i livet mitt når jeg tar avgjørelser om sykdommen min.	0	1	2	3	4
5. Jeg kan vurdere fordeler og ulemper vedtørende avgjørelser om sykdommen min.	0	1	2	3	4
6. Jeg kan sette realistiske mål for mestring av sykdommen min.	0	1	2	3	4

12

Del III Hvordan jeg kommuniserer med andre

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
7. Jeg kan tydelig uttrykke mine bekymringer til helsepersonell.	0	1	2	3	4
8. Jeg vet hvordan jeg stiller gode spørsmål om helsen og sykdommen min.	0	1	2	3	4
9. Jeg har bygd opp et åpent og tillitsfullt forhold, basert på gjensidig respekt, med helsepersonell jeg er i kontakt med.	0	1	2	3	4

Del IV Hvordan jeg forhandler om roller og tar kontroll

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
10. Jeg tar den rollen jeg ønsker i møte med helsepersonell.	0	1	2	3	4
11. Jeg vet hvem jeg kan samarbeide med for å ivareta mine helsebehov.	0	1	2	3	4
12. Jeg kan være pågående for å få det jeg trenger i forhold til mine helsebehov (for eksempel informasjon og behandling).	0	1	2	3	4
13. Jeg har en viss følelse av kontroll over sykdommen min	0	1	2	3	4

Del V Hvordan jeg tar beslutninger og handler

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
14. Jeg føler meg sikker i forhold til å ta beslutninger om helsen min.	0	1	2	3	4
15. Jeg kan forhandle med andre om hva som må gjøres for å mestre sykdommen min.	0	1	2	3	4
16. Jeg kan forhandle med helsevesenet om hva som må gjøres for å mestre sykdommen min.	0	1	2	3	4
17. Jeg kan organisere livet mitt slik at jeg kan handle i forhold til beslutninger som gjelder sykdommen min.	0	1	2	3	4

13

Vedlegg 7: MUSS-kjernesett 2



Skjema ved
oppfølging

2

KJERNESETT
**Undersøkelse av opplevd
nytte av rehabilitering**

Kontaktperson: _____ Telefon: _____

Fyll ut dagens dato når du starter utfyllingen av dette skjemaet.

/ /
 dag måned årstall

Hvordan ser din arbeidssituasjon ut i dag?

- 1 Inntektsgivende arbeid, heltid
- 2 Inntektsgivende arbeid, deltid
- 3 Alderspensjonist
- 4 Sykmeldt: _____ %
- 5 Uføretrygdet: _____ %
- 6 Arbeidsavklaringspenger eller annen støtte fra NAV
- 7 Arbeidssøkende
- 8 Annet (f.eks hjemmearbeidende/husmor, student)

Hvor ofte trener du (økt puls og pust) i minst 30 minutter? (kryss av bare en gang)

- 1 3 eller flere ganger per uke
- 2 1-2 ganger per uke
- 3 1-2 ganger per måned
- 4 Trener ikke regelmessig

Hvor ofte er du aktiv på andre måter? (f.eks sosial omgang, hobbyer, arbeid, kinoteater)

- (kryss av bare en gang)
- 1 3 eller flere ganger per uke
 - 2 1-2 ganger per uke
 - 3 1-2 ganger per måned
 - 4 Ikke regelmessig

2

30 sekunder sette og reise seg

Bruk en vanlig spisestuestol uten armlener. Viktig at det er samme stol for hver gang. Den som skal utøve testen skal starte i sittende stilling og så reise og sette seg så mange ganger han/hun klarer i løpet av 30 sek. Hørendene skal holdes i kryss over brystet.

Instruksjon (for hjelpepersonell): "Nå skal vi teste hvor mange ganger du klarer å reise og sette deg i løpet av 30 sekunder. Du skal reise deg helt opp – med strake knær – og sette deg helt ned igjen. Du trenger ikke løpe deg mot ryggenet, men du skal sette deg helt ned for hver gang (ikke bare touche nedpå). Armene skal være i kryss foran brystet."

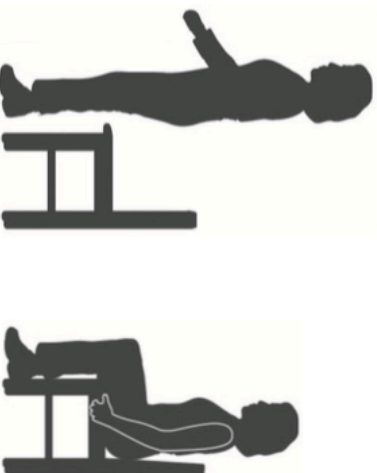
Vis pasienten øvelsen mens du snakker og la deretter pasienten gjennomføre ett par prøvetorsk. Pasienten kan plassere beina slik de selv ønsker.

"Jeg sier fra når du kan begynne. Husk at det er om å gjøre å reise og sette seg flest mulig ganger i løpet av 30 sekunder. Klar, ferdig, START!"

Tell antall repetisjoner høyt (tell når pasienten reiser seg opp).

Den som skal gjøre testen skal strekke knærne helt ut og være tydelig ned på selet for at repetisjonen skal telle. Ikke gi noen form for oppmuntning underveis. Dersom pasienten er mer enn halveis oppe når det har gått 30 sekunder, så telles denne som en repetisjon.

Antall ganger reise og sette seg (på 30 sekunder) _____



Instruksjonsvideo finnes på :

<http://www.med.uio.no/riksam/forskning/prosjekter/fysisk-formevaluering-fysisk-form.html>

3

FUNKSJON I DAGLIGE GJØREMÅL (PSFS)

Ved oppstart av rehabilitering da vi deg beskrive fem viktige aktiviteter eller daglige gjøremål som du hadde problemer med å utføre eller ikke kunne utføre i det hele tatt på grunn av din sykdom, skade eller problem.

Aktivitetene du valgte er skrevet inn i tabellen under.

Aktivitet:
1
2
3
4
5

Vi ber deg nå om å angi på skalaene, hvordan du synes du klarer å utføre hver av aktivitetene du har beskrevet. Tenk på hvordan det gikk sist gang du utførte aktiviteten, og sett en ring rundt det tallet som best passer for din vurdering i kolonnen "Grad av vanskelighet". 0 betyr det at du ikke kunne utføre aktiviteten ☹️ og 10 betyr det at du gjorde det helt uten problemer ☺️.

Aktivitet	Grad av vanskelighet										
1	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
2	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
3	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
5	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Patient Specific Functional Scale PSFS

4

Under hver overskrift ber vi deg krysse av den ENE boksen som best beskriver helsen din i DAG (EQ-5D-5L)

GANGE

- Jeg har ingen problemer med å gå omkring 1
- Jeg har litt problemer med å gå omkring 2
- Jeg har middeis store problemer med å gå omkring 3
- Jeg har store problemer med å gå omkring 4
- Jeg er ute av stand til å gå omkring 5

PERSONLIG STELL

- Jeg har ingen problemer med å vaske meg eller kle meg 1
- Jeg har litt problemer med å vaske meg eller kle meg 2
- Jeg har middeis store problemer med å vaske meg eller kle meg 3
- Jeg har store problemer med å vaske meg eller kle meg 4
- Jeg er ute av stand til å vaske meg eller kle meg 5

VANLIGE GJØREMÅL

(f.eks. arbeid, studier, husarbeid, familie- eller fritidsaktiviteter)

- Jeg har ingen problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 1
- Jeg har litt problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 2
- Jeg har middeis store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 3
- Jeg har store problemer med å utføre mine vanlige gjøremål 4
- Jeg er ute av stand til å utføre mine vanlige gjøremål 5

SMERTER/UBEHAG

- Jeg har verken smerter eller ubehag 1
- Jeg har litt smerter eller ubehag 2
- Jeg har middeis sterke smerter eller ubehag 3
- Jeg har sterke smerter eller ubehag 4
- Jeg har svært sterke smerter eller ubehag 5

ANGST/DEPRESSJON

- Jeg er verken engstelig eller depriment 1
- Jeg er litt engstelig eller depriment 2
- Jeg er middeis engstelig eller depriment 3
- Jeg er svært engstelig eller depriment 4
- Jeg er ekstremt engstelig eller depriment 5

EQ-5D-5L

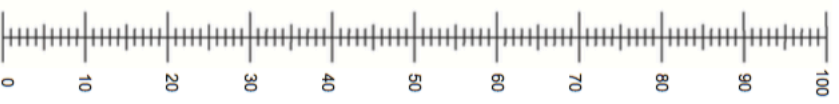
5



Den beste helsen
du kan tenke deg

- Vi vil gjerne vite hvor god eller dårlig helsen din er I **DAG**.
- Denne skalaen er nummerert fra 0 til 100.
- 100 betyr den beste helsen du kan tenke deg.
- 0 betyr den dårligste helsen du kan tenke deg.
- Sett en X på skalaen for å angi hvordan helsen din er I **DAG**.
- Skriv deretter tallet du merket av på skalaen inn i boksen nedenfor.

HELSEN DIN I DAG =



Den dårligste helsen
du kan tenke deg

EQ-5D-5L

6



HANNOVER FUNKSJONSSPØRRESKJEMA

Følgende spørsmål dreier seg om aktiviteter i dagliglivet. Vær vennlig å svare på hvert spørsmål slik du opplever det for tiden (det vil si slik du har erfart det de siste 7 dagene).

- Du har tre svaralternativer:
- 0 Ja
- 1 Ja, men med anstrengelse
- 2 Nei, eller bare med hjelp av andre
- Du kan utføre oppgaven uten vanskelighet
- Du har vansker med å utføre oppgaven f.eks pga smerte, at det tar lenger tid enn før, eller at du må støtte deg til noe
- Du kan slutt ikke utføre oppgaven eller bare når en annen person hjelper deg

Ring inn det tallet som passer:

Kan du strekke deg f.eks. for å hente ned ei bok fra et høyt skap eller hylle?	0	1	2
Kan du løfte opp en gjenstand som er minst 10 kg tung (f.eks. ei full bøtte vann eller en koffert) og bære den 10 meter?	0	1	2
Kan du vaske og tørke deg fra topp til tå?	0	1	2
Kan du bøye deg og plukke opp en lett gjenstand (f.eks. en mynt eller en krøllele papirlapp) fra gulvet?	0	1	2
Kan du stå over en vask og vaske håret?	0	1	2
Kan du sitte på en stol som ikke er polstret i en time?	0	1	2
Kan du stå uavbrutt i 30 minutter (f.eks i kø)?	0	1	2
Kan du sette deg opp i sengen fra nyliggående stilling?	0	1	2
Kan du ta på og av deg strømper?	0	1	2
Kan du fra sittende stilling ta opp en liten gjenstand (f.eks. en mynt) som har falt ned ved siden av stolen din?	0	1	2
Kan du løfte en tung gjenstand (f.eks. en full kasse mineralvann) fra gulvet og opp på bordet?	0	1	2
Kan du løpe fort (ikke gå) 100 meter f. eks. for å nå bussen?	0	1	2

Hannover Functional Scale, Norsk oversettelse: Institutt for samfunnsmedisinske fag, Seksjon for fysioterapivitenskap, Universitetet i Bergen, v/Strand og Magnusson.

7

HOPKINS SYMPTOM CHECKLIST (SCL-5)

Nedenfor finner du en oppstilling av plager som man av og til har.

Les nøye gjennom dem, en for en, og angi deretter hvor mye hvert enkelt problem har plaget deg eller vært til besvær i løpet av de siste 14 dagene?

	Ikke i det hele tatt	Litt	Måteilig	Ganske mye	Veldig mye
Nervøsitet eller indre uro?	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Stadig redd eller engstelig	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Følelse av håpløshet for framtida	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Nedfor	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4
Bekymrer deg for mye	<input type="checkbox"/> 0	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4






8

(Norsk versjon fra de Vibe 2006)

SPØRSMÅL OM SOSIAL DELTAKELSE

Har din fysiske eller psykiske helse begrenset dine sosiale aktiviteter og kontakt med familie, venner, naboer eller andre de siste 2 uker?

Slå en ring rundt det tallet som best beskriver din situasjon.

Ikke i det hele tatt		1
Bare litt		2
Til en viss grad		3
Ganske mye		4
I svært stor grad		5

9

Spørsmålet er hentet fra funksjonsmåling Coop/Monica. (norsk oversettelse ved Prof. B. G. Børntsen, UIO)

NRS FATIGUE

Har du hatt problemer med følelse av fatigue (trethet/utmattelse) den siste uken?

(Marker ditt svar ved å krysse av en rute)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fatigue er ikke et problem

Fatigue er et stort problem

NRS SMERTE

Hvordan vil du gradere smertene du har hatt den siste uken?

(Marker ditt svar ved å krysse av en rute)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Ikke smerte i det hele tatt

Uutholdelig smerte

10

Effective Musculoskeletal Consumer Scale (EC-17)

Brakerundersøkelse

I denne spørreundersøkelsen får du spørsmål om deg selv og om hvordan du mester sykdommen din. Det er spørsmål om ferdigheter, holdninger og kunnskaper du kanskje har eller ikke har.

Vær så snill å krysse av for hvor ofte hver påstand stemmer for deg.

Del I Hvordan jeg bruker helseinformasjon

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
1. Jeg vet hvem som kan hjelpe meg å vurdere kvaliteten på informasjonen jeg får om sykdommen min.	0	1	2	3	4
2. Jeg forstår informasjonen jeg får om sykdommen min.	0	1	2	3	4
3. Jeg vet hvordan jeg kan tilpasse generell helseinformasjon til min egen situasjon.	0	1	2	3	4

Del II Hvordan jeg avklarer og avveier verdier og prioriteringer

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
4. Jeg kan være tydelig på hva som er viktig i livet mitt når jeg tar avgjørelser om sykdommen min.	0	1	2	3	4
5. Jeg kan vurdere fordeler og ulemper vedrørende avgjørelser om sykdommen min.	0	1	2	3	4
6. Jeg kan sette realistiske mål for mestring av sykdommen min.	0	1	2	3	4

11

Del III Hvordan jeg kommuniserer med andre

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
7. Jeg kan tydelig uttrykke mine bekymringer til helsepersonell.	0	1	2	3	4
8. Jeg vet hvordan jeg stiller gode spørsmål om helsen og sykdommen min.	0	1	2	3	4
9. Jeg har bygd opp et åpent og tillitsfullt forhold, basert på gjensidig respekt, med helsepersonell jeg er i kontakt med.	0	1	2	3	4

Del IV Hvordan jeg forhandler om roller og tar kontroll

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
10. Jeg tar den rollen jeg ønsker i møte med helsepersonell.	0	1	2	3	4
11. Jeg vet hvem jeg kan samarbeide med for å ivareta mine helsebehov.	0	1	2	3	4
12. Jeg kan være pågående for å få det jeg trenger i forhold til mine helsebehov (for eksempel informasjon og behandling).	0	1	2	3	4
13. Jeg har en viss følelse av kontroll over sykdommen min	0	1	2	3	4

Del V Hvordan jeg tar beslutninger og handler

	aldri	sjelden	noen ganger	vanligvis	alltid
14. Jeg føler meg sikker i forhold til å ta beslutninger om helsen min.	0	1	2	3	4
15. Jeg kan forhandle med andre om hva som må gjøres for å mestre sykdommen min.	0	1	2	3	4
16. Jeg kan forhandle med helsevesenet om hva som må gjøres for å mestre sykdommen min.	0	1	2	3	4
17. Jeg kan organisere livet mitt slik at jeg kan handle i forhold til beslutninger som gjelder sykdommen min.	0	1	2	3	4